



RAPPORT ANNUEL 2019-2020

de la

Fondation Maison de l'aphasie

présenté au conseil d'administration et à l'assemblée générale annuelle

le 9 juin 2020.

Une autre année bien remplie se termine pour la Fondation. L'année aura été marquée par sa volonté d'être proactif et d'entreprendre des démarches visant à assurer sa croissance. Le présent rapport fait état des points saillants de l'année.

Le projet Maison de l'aphasie

De nombreuses démarches ont été poursuivies durant l'année pour la réalisation du projet Convergence Griffintown (CG) qui accueillera la Maison de l'aphasie. Il s'agit d'un ensemble résidentiel conçu pour accueillir une population mixte bénéficiant de la subvention Accès-Logis, dont la réalisation a été confiée au groupe de ressources techniques *Bâtir son quartier*. Jeunes et aînés devaient s'y fréquenter. Aussi des ententes avec des acteurs du milieu susceptibles de contribuer à la diversité des services s'imposaient-elles. L'administrateur et futur propriétaire de Convergence Griffintown, *Espace La Traversée*, par l'entremise de son chargé de projet M. Michel St-Cyr, aura patiemment tenté d'amener sur les lieux un point de service de santé ou un CLSC. Malgré de nombreux échanges avec le CIUSSS Centre-Sud de l'Île de Montréal, l'idée n'a pu être retenue en raison d'importantes embûches qui auraient retardées indûment l'échéancier telles un changement de zonage, la révision de l'entente et un changement de règlementation.

Installer un centre de petite enfance (CPE) à CG, répondant à un besoin du milieu, était prévu dans le concept original, dans l'espoir de créer une dynamique stimulante entre aînés, personnes handicapées, jeunes familles et enfants. Ce projet a également été abandonné, car le bail du CPE qui y aurait emménagé vient à échéance avant la fin prévue des travaux, ce qui l'aurait obligé à se reloger pendant un an.

Au terme de ces démarches infructueuses, CG sera un projet de logements pour aînés, pour de petites familles, ainsi que pour les personnes aphasiques et des personnes à mobilité réduite. On y maintiendra cependant des espaces communautaires.

Situé au centre-ville, CG sera érigé en plein îlot de chaleur, alors que l'impact du réchauffement climatique sur des santés fragiles est connu et préoccupant. Répondant à une demande de *Bâtir son quartier* pour compléter sa propre documentation en vue d'obtenir de la Ville de Montréal le rehaussement des subventions nécessaires à l'adaptation des immeubles aux chaleurs accablantes, une bibliographie commentée, largement appuyée sur des recherches scientifiques, a été fournie par L. Bourbonnais. La Direction de la santé publique de Montréal a aussi été saisie de la question et a produit une lettre d'appui aux solutions concernant l'adaptation à la chaleur. L'École de technologie supérieure, intéressée à devenir partenaire du projet, réfléchit également au problème.

Les architectes Rayside Labossière ont présenté leurs premières esquisses, devant lesquelles la FMA a précisé les besoins propres aux personnes aphasiques, la plupart ayant une hémiplégie du côté droit de leur corps. Comme il est prévu que tous les logements seront accessibles universellement, permettant la libre circulation des fauteuils roulants, la FMA a demandé que les plans des cuisines et salles de bain tiennent compte de cette forme précise d'hémiplégie pour les deux étages réservés à la Maison de

l'aphasie. L'accès aux autobus du transport adapté et aux ambulances au rez-de-chaussée a été pensé avec circonspection.

Une étude du potentiel archéologique du terrain, cédé par la Ville, est en cours ainsi qu'une prévision des coûts de démolition de l'immeuble qui l'occupe. Un engagement conditionnel de la Société d'habitation du Québec (SHQ) est attendu à la mi-juillet 2020, lequel confirmera le budget destiné aux plans et à l'estimation des coûts. Si bien que ce ne sera qu'en mars 2021 que pourra être lancé l'appel d'offres pour la construction. Si tout va comme prévu, la SHQ pourrait signer un engagement définitif en juin 2021 et livrer les immeubles à l'été 2023.

Entre temps, la Fondation a commencé à recueillir les noms des futurs locataires, soit des personnes aphasiques ayant des revenus annuels inférieurs à 29 000\$, la plupart étant seules et ayant moins de 60 ans. Tant à l'AQPA qu'au Théâtre aphasique, plusieurs se sont montrés impatients d'habiter la Maison de l'aphasie, car en raison de l'augmentation du coût des loyers à Montréal et de leurs revenus très modestes, elles éprouvent de sérieuses difficultés à se loger. CG apparaît donc comme une solution pressante, inespérée.

Même si les ententes définitives ne seront signées que dans deux ans, la Maison de l'aphasie fait partie intégrante du concept Convergence Griffintown et la FMA en est l'un des partenaires indissociables.

Les communications

Les 1200 lecteurs de l'infolettre ont reçu huit livraisons d'*Espace Aphasie* tant en version française qu'anglaise. Contactés régulièrement, les donateurs restent fidèles à la FMA.

Si la FMA a mis à jour le site web (www.aphasie.ca) et stimulé les amateurs de Facebook (www.facebook.com/maisonaphasie), c'est à la rédaction et à la publication d'un cahier de présentation des activités de l'AQPA et de la FMA qu'elle s'est principalement employée. Un document de mise en valeur des initiatives de l'AQPA et de la FMA s'avérait indispensable puisque des rencontres avec d'importants donateurs étaient prévues. Cent exemplaires en couleur en ont été tirés. Largement illustré, le cahier NOS ACTIVITÉS présente l'aphasie et les activités de l'AQPA et de la FMA qui répondent aux besoins des personnes aphasiques et de leurs proches, espérant ainsi toucher le cœur des grands financiers et susciter leur participation à un comité de financement.

L'événement

Une soirée reconnaissance envers les grands donateurs a eu lieu le premier octobre à la galerie Le 1040 Marie-Anne ou L.Bourbonnais, Chloé Dugré Morand et Brigitte Ferland exposaient. Malgré une pluie diluvienne, trente-cinq des soixante-douze personnes invitées se sont présentées au cocktail dînatoire. S'adressant aux invités, la présidente de la FMA, Céline Crowe, leur a fait part du déroulement du projet Maison de l'aphasie. L'administratrice et chercheuse à l'École d'orthophonie et d'audiologie de l'Université de Montréal, Guylaine Le Dorze, a témoigné de l'impact stimulant sur la recherche d'avoir un ancrage communautaire tel qu'offert par un milieu comme celui de l'AQPA. Cette soirée, animée par Sophie Quevillon, a constitué un moment reconfortant pour plusieurs des fondatrices de l'AQPA, dont la confiance originelle fut suivie de quarante années de services aux personnes aphasiques. Plusieurs personnes présentes ont témoigné de leur meilleure compréhension de l'aphasie et des projets en cours.

En plus de recueillir des dons, la moitié du prix payé pour l'achat de douze tableaux de L. Bourbonnais fut versée à la FMA, pour une récolte d'environ 2500\$.

Embauche du responsable du développement et des communications, François Gschwind

Après le déménagement de l'AQPA au 5^e étage du Centre des services communautaires du monastère, dans des locaux plus spacieux laissant place à un petit bureau pour la Fondation, l'embauche d'un coordonnateur devenait possible. François Gschwind, dont la feuille de route fait preuve de la polyvalence nécessaire à la FMA, est entré en fonction le 24 février, soit quelques semaines avant le confinement causé par la Covid-19 qui allait bouleverser son travail.

Plusieurs dossiers l'attendaient et il s'est rapidement mis à la tâche. Une belle surprise s'imposa telle une occasion de visibilité à saisir spontanément : la pièce de théâtre MAURICE annoncée pour la fin de mars et créée par la comédienne et auteure Anne-Marie Olivier sur le parcours exceptionnellement résilient de Maurice Dancause, personne aphasique bien connue de L. Bourbonnais avec qui il a travaillé pendant 19 ans. Une belle collaboration s'est établie avec le Théâtre d'aujourd'hui afin de permettre une visibilité à la FMA et l'organisation d'un tirage d'une paire de billets.

Puis, déception vive, la Covid-19 empêchant tout regroupement, la pièce n'a pas été présentée. F.Gschwind a contacté *Tout le monde en parle*, mais on a préféré des personnalités plus connues. Le confinement a par la suite fait reporter *sine die* tous les projets de rencontres : inauguration des nouveaux locaux, théâtre, projets à présenter à de grandes fondations et a ainsi obligé F. Gschwind à se restreindre à faire de la sollicitation par télétravail.

Collaborations diverses

L'AQPA doit diversifier ses sources de financement afin de soutenir le développement de son offre de services et faire face à des événements ponctuels. La FMA a donc collaboré étroitement avec l'AQPA afin de rédiger une demande de subvention à la Fondation Sibylla Hesse. Malheureusement cette subvention n'a pas été accordée mais ce n'est que partie remise.

Sachant combien il importe de bien connaître les principaux mécènes du Québec avant de leur présenter des demandes de financement, Bérard Riverin, p.d.g. de la Société de soins palliatifs à domicile (SSPD), bien connu de L. Bourbonnais, s'est proposé bienveillamment pour mettre la FMA en relation avec de grands bailleurs de fonds qu'il connaît personnellement. Cette initiative fort appréciée est venue en soutien à la décision de la FMA de mettre en place un plan d'action afin d'élargir son bassin de donateurs ; ce plan comprenait la rédaction du document de présentation des deux organisations, le choix des projets à soumettre pour financement, les demandes ciblées de rendez-vous. Toutes ces démarches ont malheureusement été mises en suspens suite au confinement imposé par la COVID-19.

Au cours du printemps 2019, la FMA a contribué avec l'AQPA à la rédaction d'une demande de subvention au programme Québec Ami des aînés (QADA), visant à obtenir 150 000\$ pour deux ans afin de remettre en route le programme d'accompagnement et de visites d'amitié.

La FMA a participé à la planification stratégique de l'AQPA en complétant le questionnaire destiné aux partenaires et en participant à la journée de réflexion. L'année 2019 s'est terminée avec le réaménagement de l'AQPA dans les locaux du 5^{ième} étage. Louise Bourbonnais a apporté son aide dans ce déménagement et a préparé avec l'AQPA un plan d'inauguration des locaux. Il avait été prévu inviter la donatrice Marilyn Takefman qui a fait un don de 10 000\$ pour l'insonorisation des nouvelles salles. La

FMA a participé à l'ouverture du 6^e étage du monastère, fête organisée par ses administrateurs le 30 janvier 2020. L'endroit fait rêver d'y tenir un événement : vue panoramique sur le Mont Royal, 60 places assises, coin cuisine, toilettes adaptées. Tout ce qu'il faut pour donner confiance à d'éventuels donateurs!

Les ressources humaines

La Fondation repose largement sur le bénévolat des membres du conseil d'administration : la présidente, C. Crowe aura consacré au-delà d'une centaine d'heures à la préparation des réunions et aux divers comités; le trésorier, Mohamed Hocini, assume bénévolement toute la comptabilité, et la directrice, Louise Bourbonnais, accorde une vingtaine d'heures par semaine à la gestion de la FMA. Le traducteur des infolettres et du site web, Mahmoud Lardjane, aura réservé 20 heures son temps aux documents de la FMA. Nadia Abdelahad, Farida Zérar, Sophie Quevillon et Massyl Lardjane ont contribué gracieusement à faire de la soirée Reconnaissance du 1^{er} octobre 2019 un moment chaleureux et bien organisé. On estime qu'au total, la FMA a bénéficié de 1400 heures de bénévolat en 2019-20. Jusqu'au confinement causé par la pandémie, Chloé Dugré-Morand assumait diverses tâches administratives. Embauchée par l'APPUI national, elle se rendra désormais utile à Info-Aidants. Nous la remercions de sa collaboration efficace. La Fondation compte un seul employé : le responsable du développement et des communications, F. Gschwind.

Dons et collectes de fonds

La Fondation a fait don à l'AQPA de 18 500\$, soit un don dédié de 10 000\$ pour l'insonorisation des nouvelles salles, 8000\$ comme soutien aux visites d'amitié et 500\$ pour l'embauche de l'animatrice des ateliers de QiCong, don venant du député de Mercier.

Mis à part la soirée Reconnaissance, la collecte de fonds s'est effectuée essentiellement par publipostages. Au printemps, sur les 511 personnes contactées, 7% ont répondu pour des dons de plus de 10 165\$ (avril-septembre). A l'automne, la FMA a rejoint 780 personnes, si bien qu'à la fin de décembre la FMA avait recueilli 35 680,57\$ dont 15 275\$ d'actions boursières venant de sa principale donatrice, Sophie de Corwin. Sans l'effondrement boursier de mars, qui a réduit de 14 776\$ la valeur des actions qui n'ont pas été vendues, entraînant une diminution de 26% des revenus comparés à ceux de l'an dernier, nos efforts de sollicitation auraient au contraire fait preuve d'une augmentation de 16,5% des revenus (40 332 \$) et de 13% le nombre de donateurs

La majorité des dons se situent soit entre 10\$ et 100\$ (51%) ou entre 100\$ et 500\$ (41,3%); 5% des donateurs donnent entre 500\$ et 1000\$, et 4,3% au-delà de 1000\$. De cette tranche, une personne contribue à 38% de la valeur des dons recueillis au cours de l'année. C'est dire le travail qu'il reste à faire pour obtenir des dons qui soutiennent régulièrement la FMA.

Les 138 donateurs de cette année sont en grande majorité des francophones (et quelques allophones); huit anglophones ont contribué. Dix personnes aphasiques ont fait un don. Ce sont principalement des proches ou des sympathisants qui ont renouvelé leur don pour une quatrième fois en moyenne. La valeur moyenne de leurs dons est de 175\$ si l'on exclut les dons par actions. Nous avons intéressé 34 nouveaux donateurs (soit 24%), la moitié ayant fait des dons *In Memoriam*.

La récolte de cette année illustre la fidélité d'un bon nombre de donateurs ainsi que leur confiance dans les initiatives des deux organismes.

L'année s'est terminée avec la crise sanitaire de la COVID-19. Cette crise a eu d'importantes répercussions sur l'ensemble de la société, la FMA mais aussi sur les personnes aphasiques qui comptent parmi les plus vulnérables. La Fondation salue les efforts de l'AQPA afin d'adapter ses services aux circonstances et maintenir un soutien essentiel. La Fondation accompagnera cette transformation et s'ajustera aux nouveaux besoins des personnes aphasiques.

Je termine en remerciant chaleureusement tous les membres du conseil d'administration pour leur fidèle participation et précieux engagement, tous nos bénévoles pour leur soutien essentiel et apprécié au plus haut point, notre personnel dévoué, et particulièrement Louise Bourbonnais pour sa contribution exceptionnelle. Sa grande générosité, créativité et expertise permettent à la Fondation d'aller de l'avant.

Céline Crowe, présidente