

L'entr'aide-mémoire

Le bulletin de Baluchon Alzheimer | numéro 27 | mai 2018



MESSAGE DE NOTRE PORTE-PAROLE, JEAN-YVES DIONNE

*Par Jean-Yves Dionne – pharmacien, conférencier,
formateur et porte-parole de Baluchon Alzheimer*

Fatigue passagère ou épuisement ? Baluchon est là pour prévenir l'effondrement.

La fatigue est le lot de plusieurs. En particulier des aidants naturels. Nous avons tous des ressources insoupçonnées. Nous avons tous vécu des situations où nous sommes allés beaucoup plus loin que ce qu'on croyait. Nos capacités sont très grandes. Mais qu'arrive-t-il quand on touche le fond ? Qu'arrive-t-il quand le café ne nous réveille plus ? Quand un autre café ne nous donne que des palpitations et de l'insomnie ?

L'énergie nerveuse, contrairement à l'énergie physique, a une limite. Cette limite est insidieuse. Elle nous tombe dessus sans crier gare... ou presque. Dans la fatigue physique, on sent venir la réduction, la limite. On peut la repousser par l'entraînement. Pensons aux athlètes, aux marathoniens. Mais l'énergie nerveuse, psychique ou émotionnelle est une bibitte différente. Nous avons vu dans les médias des artistes de la scène obligés d'annuler des tournées. Martin Matte, par exemple, s'est effondré et a dû tout arrêter. De l'extérieur, on pourrait penser qu'il est simplement paresseux, qu'il abusait ou ne prenait pas soin de lui. Après tout, il ne travaillait que quelques heures par jour et même pas tous les jours de la semaine... Il est tellement facile de juger. C'est sans compter la force et l'énergie nerveuse déployées sur scène. Ce n'est pas le commun des mortels qui peut faire ça.

L'aidant naturel a une charge. Une charge qui ne s'en va pas. On ne se dit pas : « Allez ! prends congé, prends soin de toi ! » C'est trop important. On regarde la tâche, l'obligation. On ne réalise pas, comme Martin Matte, humoriste, scénariste et acteur québécois, qu'il y a des limites, qu'on ne peut pas, ne doit pas tout faire tout le temps. Mais le besoin est tellement grand. Tellement toujours pressant. On s'oublie. On assume. On est là. Encore et encore.

Que fait-on ? Il y a les vitamines, les toniques. Il y a l'amélioration de l'alimentation. Il y a les somnifères pour aider à dormir... mais d'un sommeil non réparateur. Il y a le téléphone. Plusieurs professionnels, comme moi, des pharmaciens, sont accessibles. Ils sont de bonne volonté mais que peuvent-ils faire ? Oui, nous écoutons. Oui, nous proposons des solutions provenant de notre coffre à outils. Mais l'aide, la vraie, celle qui nous enlève une partie du poids sur nos épaules, ne serait-ce que pour un temps ? Où est-elle ?

Quand on ne voit plus l'arbre parce qu'on est collé sur la feuille de l'arbre, peut-on reconnaître les signes avant de s'effondrer ? Quand la fatigue est devenue une compagne de vie, sait-on la reconnaître ? C'est là que Baluchon devient une réponse sécurisante. Baluchon ne nous enlève pas notre rôle mais allège le fardeau et diminue l'effondrement. ■

NOUVELLES NOUVELLES

Bientôt 20 ans d'actions pour Baluchon Alzheimer !

Nous célébrerons le 20^e anniversaire de notre organisme en avril 2019 avec un grand événement. Une date vous sera communiquée cet automne. Mais mettez déjà une note à votre agenda 2019 ! Plus de détails en page 4 ! ■



NOTRE PROGRAMME DE SUIVI POST-BALUCHONNAGE

Par Falilou Diop – conseiller aux familles

Dans le cadre de sa recherche continue d'amélioration de son offre de service, Baluchon Alzheimer a mis sur pied un programme de suivi post-baluchonnage pour l'évaluation des besoins des familles de personnes atteintes de troubles neurocognitifs. Annoncé dans la dernière édition de notre bulletin, ce programme a vu le jour grâce à un financement triennal octroyé par L'ŒUVRE LÉGER. Ce partenariat privilégié entre les deux organismes a permis la création d'un poste de conseiller aux familles dont une des missions est d'accompagner lesdites familles dans la recherche de services et ressources permettant une amélioration de leur bien-être. Ce programme constitue le dernier maillon, mais non moins important, de l'offre de service de l'organisme qui est unique au Québec et au Canada.

Les objectifs du programme

Le suivi post-baluchonnage des familles démarre généralement quatre à cinq semaines après la fin du service. Ce délai est nécessaire afin de s'assurer que les familles ont eu le temps de prendre connaissance des suggestions des baluchonneuses rapportées dans leurs journaux d'accompagnement. Ensuite de voir si ces stratégies sont adaptées et si les résultats qu'elles donnent améliorent le bien-être aussi bien des aidants que de leurs proches. Il permet également d'accompagner les familles dans l'identification de leurs besoins et de favoriser un meilleur accès aux services et ressources institutionnels et/ou communautaires disponibles. Enfin le suivi permet de faire une rétroaction, avec les intervenants pivots du réseau public de santé, des informations pertinentes pour favoriser une harmonisation des pratiques et un continuum des services offerts à ces familles.

Des résultats probants

La phase 1 du programme a couvert une période allant de septembre 2017 à mars 2018 et a permis de faire le suivi auprès de cinquante et une familles. Les premiers résultats montrent que sur les 85,7 % d'aidants qui se plaignaient d'épuisement ou de fatigue avant la réception des services de Baluchon Alzheimer, 87,8 % d'entre eux ont rapporté une amélioration de leur état physique et psychique avec l'utilisation des stratégies et suggestions fournies par les baluchonneuses. Ces stratégies vont de techniques pour stimuler et améliorer l'alimentation et la communication, à la participation aux tâches domestiques (préparer le repas, faire la vaisselle, plier le linge...). Le suivi a également permis à 40,8 % des familles de savoir que leur statut de proche aidant leur donnait droit à des crédits d'impôt provincial et fédéral. Ce sont là quelques résultats bruts qui ne font qu'étayer la démarche que nous avons entreprise.

Un puissant levier à pérenniser

Le programme de suivi post-baluchonnage et d'évaluation des besoins des familles est un outil d'accompagnement, mais également un puissant levier qui permet de véhiculer des stratégies efficaces pour une nette amélioration du bien-être des familles de personnes atteintes de troubles neurocognitifs. Avec ce programme, le modèle d'accompagnement proposé par Baluchon Alzheimer répond mieux aux attentes de la clientèle de l'organisme qui ne va plus sentir un vide après le passage des baluchonneuses. Ce programme constitue une plus-value dans les stratégies de promotion du maintien à domicile le plus longtemps dans la sécurité et la dignité de la dyade aidé.e-aidant.e. ■

DU NOUVEAU À LA FONDATION BALUCHON ALZHEIMER

*Par Jean Kpomegbe – responsable philanthropique de la Fondation
Baluchon Alzheimer*

Il y a de cela bientôt 20 ans que vous êtes à nos côtés pour nous soutenir, nous conseiller et nous rendre meilleurs. On ne vous dira jamais assez MERCI.

Comme le dirait Melody Beatty: «Dire merci donne un sens à notre passé, apporte la sérénité à notre présent et crée une vision positive du futur»

Grâce à vous, on est arrivé au point de renchérissement de notre solidarité envers les familles touchées par la maladie d'Alzheimer.

Cette année, la Fondation Baluchon Alzheimer met en place une campagne de dons planifiés.

LE DEUIL BLANC DES AIDANTS

Par Rachel Petitprez – agente de liaison pour les proches

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ont ceci de particulier qu'elles affectent progressivement la capacité de la personne atteinte à exercer les rôles qui étaient les siens auparavant : être un conjoint, parent, ami, etc. Les réactions ne sont plus les mêmes, la communication est transformée.

Insidieusement, suivant la progression des symptômes, se crée une brèche, puis un fossé qui peut donner à l'aidant le sentiment que la personne atteinte s'éloigne, qu'elle n'est plus ce qu'elle était. Les échanges sont transformés, les équilibres sont remis en cause. Les réactions sont différentes, parfois même déroutantes tant elles sont éloignées de la personnalité antérieure de la personne atteinte.

L'aidant ressent un sentiment d'étrangeté. La personne qu'il connaissait jusque-là s'efface et s'éloigne petit à petit. C'est un deuil, avec son lot de douleur morale, colère, frustration, désespoir. Mais cette personne est encore bien là physiquement, elle prend même beaucoup de place dans la vie de l'aidant. C'est un deuil impossible et impensable : c'est le deuil blanc.

C'est un deuil que l'on ne peut pas faire complètement, mais qui enclenche un processus de séparation, d'éloignement, d'au revoir, alors même que la maladie et les soins à apporter rapprochent l'aidant et l'aidé, les lient étroitement dans tous les gestes du quotidien (assis-

Un don planifié est l'aboutissement d'un processus de planification de dons de bienfaisance, immédiats ou futurs, qui reflète les désirs et les objectifs philanthropiques exprimés par le donateur et qui tient compte du contexte personnel, familial et fiscal qui est le sien.

En résumé, c'est tout don qui fait l'objet d'une planification financière, fiscale ou successorale. La préparation d'un testament est un geste important et l'inclusion d'une clause de don rédigée en bonne et due forme l'est tout autant.

Il me ferait plaisir de vous accompagner dans cette démarche. À titre personnel, par le biais d'un notaire et sous le couvert de l'anonymat, il est possible d'obtenir des conseils précieux pour s'assurer du libellé adéquat, qu'il s'agisse d'une situation simple ou d'un cas particulier.

Envie d'en savoir plus ?

Veillez contacter Jean Kpomegbe au (514) 762 2667, poste 202

jean.fondation@baluchonalzheimer.com



tance, supervision, préoccupation constante). Éloignement psychique et rapprochement physique, c'est le paradoxe du deuil blanc vécu par les aidants.

Pour aller plus loin

Les groupes de soutien pour les aidants sont un bon moyen de s'outiller pour traverser le deuil blanc et recevoir soutien et compréhension.

L'Appui/info-aidant : 1-855-852-7784

Société Alzheimer / Fédération Québécoise : 1-514-369-7891

BALUCHON ESCAPADE, UN PROGRAMME POUR VOUS...

Par Guylaine Martin – directrice générale de BA

Ma tâche est multiple... Au-delà d'assurer la saine gouvernance de BA, je souhaite aussi mettre à la disposition des aidants des facilitateurs pour rendre possible le baluchonnage pour le plus grand nombre. C'est la motivation du programme Baluchon Escapade. Il s'adresse à tous les aidants de BA qui souhaitent le baluchonnage mais ne savent pas où aller pour prendre le recul nécessaire à la poursuite de leurs rôles, pour permettre le repos dont ils ont tant besoin, pour reprendre contact avec leur vie.



Le Monastère des Augustines, Vieux-Québec

Cinq partenaires pour recevoir nos aidants.es

Le projet Baluchon Escapade vise à trouver des partenaires dans le domaine de l'hôtellerie qui acceptent d'offrir gratuitement, ou à prix modique, des chambres d'hôtel aux proches aidants qui font appel à Baluchon Alzheimer.

Lors de mes différents déplacements à travers le Québec, la chance m'a été donnée de rencontrer des gens de cœur qui souhaitent contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des aidants.es. et de faire en sorte d'aplanir toutes les difficultés pour qu'ils.elles trouvent un lieu d'accueil chaleureux pendant le baluchonnage. Il est donc essentiel pour moi que le partenaire de Baluchon Escapade soit accessible financièrement, sensible à la réalité des proches, disponible à accueillir une personne d'exception et fiable et sécuritaire pour nos familles.

Vous êtes donc attendus à Chicoutimi (Saguenay – Lac-St-Jean), à Québec (Capitale-Nationale), à Rouyn-Noranda (Abitibi – Témiscamingue) et Rigaud (Montréal) pour un répit de qualité durant tout le temps de votre baluchonnage. Cette offre est exclusive aux familles qui reçoivent du baluchonnage afin de profiter pleinement de votre période de répit pour découvrir une nouvelle région, pour prendre soin de vous, pour être accueilli et reçu avec respect, empathie et reconnaissance pour le rôle essentiel que vous jouez dans notre société.

Pour plus de détails, je vous invite à aller visiter notre site Internet, dans la section service: <https://baluchonalzheimer.com/services/baluchon-escapade/>. N'hésitez pas à demander des informations à l'équipe clinique de BA, soit Rachel ou Izabela. Elles se feront un plaisir de vous expliquer les modalités et faciliter les démarches pour vous. ■



VOTRE PAROLE EST IMPORTANTE POUR NOUS!

Par Guylaine Martin – directrice générale de BA

Quelle belle année nous avons eu! Une année remplie de réussite, de dynamisme, et qui une fois encore a fait la preuve de notre pertinence. L'année 2017-2018 a été une année charnière pour les baluchonneuses qui ont vu une dizaine de nouveaux visages se joindre à elles pour parcourir le Québec à la rencontre des familles, l'apport d'un conseiller aux familles dans l'équipe de coordination grâce à un financement pour trois ans des Œuvres Léger, plusieurs petits bébés (Olivia, Lou, David, Dihara) et notre Fondation qui a pris son envol. De plus, on a pu voir que tout près de 50 % des demandes qui sont faites à BA sont pour des aidants que nous ne connaissions pas... elles s'ajoutent donc à notre belle et déjà grande famille! Bienvenue à chacun.e d'entre vous.

Cela dit, vous le savez, chaque jour a son lot d'incertitude et Baluchon Alzheimer n'est pas à l'abri. En effet, le Programme de Soutien aux Organismes communautaires (PSOC) est actuellement en révision par les fonctionnaires du Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Le PSOC pour nous, c'est le programme qui finance notre mission globale (organisme de service qui, par le baluchonnage, prévient les problèmes de santé et permet le maintien à domicile des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer) et notre infrastructure (les frais de bureau, la vie associative, etc.). Ça représente tout près de 25 % de notre budget global! Nous savons que la révision est complétée et que, dans les prochaines semaines, nous recevrons la nouvelle mouture. Il est possible que nous devions défendre notre financement et notre raison d'être, selon les nouvelles exigences qui nous seront imposées.

Afin d'être prêt à toute éventualité, je fais appel à vous.

Notre organisme est défavorisé par son statut unique, c'est ce qui ressort de nos discussions avec les responsables de notre financement PSOC. En effet, il n'y a aucune comparaison possible entre nous et les autres organismes du Québec. Nous sommes les seuls à offrir un répit long terme à domicile, nous n'avons pas de points de services régionaux (pour des raisons économiques), nous desservons 13 des 18 régions du Québec (notre territoire à couvrir est gigantesque), nous payons nos baluchonneuses 24/24 afin d'assurer la sécurité et la santé de vos proches tout au long du répit, etc.

« Actuellement, la planète politique bouge et c'est le temps de faire entendre votre voix... »

L'arrivée de cette nouvelle version du PSOC et les élections à venir sont des opportunités pour nous pour tenter de faire valoir notre unicité et notre pertinence dans l'offre de service des Québécois.es. Nous avons besoin que vous nous manifestiez votre reconnaissance, que vous nous fassiez savoir l'importance de notre service pour assurer le maintien à domicile de votre proche dans le respect de votre dignité et celle de votre famille. C'est donc un appel à la solidarité que je vous envoie. Nous vous joignons une enveloppe de retour afin que vous nous disiez pourquoi Baluchon Alzheimer est important pour vous et en quoi nous faisons une différence dans votre vie, celle de votre proche et toutes les personnes qui sont autour de vous.

Nous pourrions joindre votre parole à notre plaidoyer afin d'assurer le maintien de notre financement et l'ajout de fonds pour nous donner les moyens de répondre à la demande toujours grandissante lors des consultations prévues dans les prochaines semaines. Merci d'ajouter votre voix à la mienne et d'être complice de notre pérennité en remplissant le document que vous trouverez dans l'enveloppe ci-jointe.

Merci d'y croire avec moi, merci d'y croire aussi fort que moi. ■

NOUS AVONS BESOIN DE VOS TÉMOIGNAGES.

Utilisez l'enveloppe adressée ci-jointe pour nous dire ce que Baluchon Alzheimer a pu vous apporter et ce que vous avez le plus apprécié.

20^e

20^e ANNIVERSAIRE DE BALUCHON ALZHEIMER

*Par Anne Cabrol et Gabriel Hervieux – responsables
du comité organisateur de l'événement*

Dans un an, en avril 2019, Baluchon Alzheimer fêtera sa vingtième année. Notre mission demeure la même depuis la fondation de notre organisme et c'est avec fierté que nous offrons du répit et de l'accompagnement aux familles des quatre coins du Québec, chaque année plus nombreuses à solliciter nos services.

C'est avec vous, qui nous soutenez encore et toujours, que nous souhaitons célébrer ce moment. Cette soirée, qui vous réserve des surprises, nous permettra de remercier tous ceux qui ont contribué au développement et au dynamisme de Baluchon Alzheimer au fil des années.

Une invitation officielle avec toutes les informations vous sera envoyée avec l'édition d'automne de notre bulletin l'entraide Mémoire. L'annonce sera aussi faite sur notre site Internet et notre page Facebook! Nous comptons sur vous! ■

UN GRAND MERCI AUX DÉPUTÉS POUR LEURS DONS

Cette année encore, nous avons eu la chance de pouvoir compter sur la générosité de nos députés provinciaux envers Baluchon Alzheimer dans le cadre du programme de Soutien à l'action bénévole.

Au nom des familles utilisatrices de nos services, nous remercions chaleureusement les députés, qui, par leurs dons, ont contribué à répondre aux demandes de baluchonnage.

M. Raymond Bernier, Député de Montmorency

M. David Birnbaum, Député de D'Arcy-McGee

M. François Blais, Ministre de l'Emploi et de la Solidarité sociale

M. Martin Coiteux, Ministre des Affaires municipales et de l'Occupation du territoire

M. Philippe Couillard, Premier ministre

Mme Hélène David, Ministre responsable de l'Enseignement supérieur

Mme Véronique Hivon, Députée de Joliette

M. Mario Laframboise, Député de Blainville

Mme Lise Lavallée, Députée de Repentigny

Mme Agnès Maltais, Députée de Taschereau

Mme Marie Montpetit, Ministre de la Culture et des Communications

M. François Ouimet, Député de Marquette

Mme Nathalie Roy, Députée de Montarville

Mme Christine St-Pierre, Ministre des Relations internationales et de la Francophonie

Mme Dominique Vien, Ministre responsable du Travail



**Baluchon
Alzheimer**

10138, rue Lajeunesse, bureau 200,
Montréal (Québec) H3L 2E2

Téléphone : 514 762-2667

Télécopie : 514 762-1452

Courriel : info@baluchonalzheimer.com

www.baluchonalzheimer.com

Numéro d'organisme de bienfaisance :

867773822RR0001 ISSN : **1911-8023**

Dépôt légal : Bibliothèque et Archives
Canada, 2008

BÉNÉVOLAT! Toute personne intéressée à faire du bénévolat est priée de nous contacter.