

L'entr'aide-mémoire

Le bulletin de Baluchon Alzheimer | numéro 21 | novembre 2014



MOT DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE

Par Guylaine Martin – directrice générale

Faire une différence – c'est à cela que nous nous employons chez Baluchon Alzheimer. Même après 15 ans passés, je suis toujours aussi impressionnée devant ce que nos donateurs, bénévoles et employées, ont réussi à accomplir jusqu'à maintenant. Grâce à vous, nous poursuivons dans notre aide essentielle aux proches aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cela passe avant tout par le répit long terme si important pour persévérer sur le chemin de l'aidance. Mais la valeur ajoutée de BA se fonde également sur le soutien psychosocial aux familles et aux baluchonneuses, le transfert de stratégies afin de diminuer le sentiment de fardeau, l'écoute active ainsi que la référence vers des partenaires capables de répondre aux besoins des aidants. Grâce à ces acteurs, nous avons fait entendre la voix des Québécois sur des questions d'intérêt public en intervenant dans les dossiers de soutien aux proches aidants au niveau gouvernemental.

Mais nous ne saurions en rester là. L'état actuel des finances publiques indique que nous sommes à un point de saturation dans notre offre de service. Si nous persistons à investir dans l'accès au répit, toute la collectivité pourrait bénéficier de retombées extraordinaires. C'est pourquoi nous avons besoin de votre aide pour continuer sur notre lancée d'aider ceux qui aident.

Rappelons qu'au Québec, environ 105 600 personnes âgées de plus de 65 ans sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et qu'il est estimé que plus de 187 500 personnes seront atteintes d'ici 2031¹. Nous mettons l'accent sur les meilleures stratégies de répit-accompagnement, c'est-à-dire celles qui contribueront le plus à prévenir l'épuisement des aidants.

Avec votre aide, nous pouvons transformer l'expérience de la proche-aidance à domicile. Dans les années qui viennent, nous souhaitons être en mesure d'augmenter l'accessibilité à nos services, de mieux gérer ou même prévenir les impacts physiques et psychologiques, de sorte qu'aucun Québécois n'ait à craindre le rôle rattaché à cette maladie.

Demander de l'aide est un long processus... Aidez-nous à aider ceux qui aident. ■

NOUVELLES NOUVELLES

Une nouvelle page facebook



Baluchon Alzheimer va se doter d'une nouvelle page fan sur laquelle nous pourrions échanger avec vous et vous informer rapidement de toutes les nouveautés concernant BA.

Notre ancienne page, sur invitation seulement car page ami(e), va laisser la place à cette nouvelle page (<https://www.facebook.com/baluchon-alzheimer>), que nous vous invitons, ainsi que votre entourage, à aimer et consulter régulièrement. ■

¹ <http://www.alzheimermontreal.ca/maladie/statistiques.php>

TÉMOIGNAGE D'UNE AIDANTE

Par Carole Masson, Saint-Jérôme – aidante

Un autre jour du souvenir...

Le 21 septembre, journée internationale de la maladie d'Alzheimer J'aimerais vous exprimer ce que je ressens en pensant à une mère en or, la mienne, récemment décédée de cette maladie. Je lui adresserais cette lettre.

Maman, combien de fois vous êtes-vous sacrifiée et oubliée juste pour nous? Combien de fois nous avez-vous consolés et encouragés même lorsque vous n'aviez plus le cœur à rire? Un simple mot ou une caresse; comme vous aviez le tour pour nous reconforter! Maman, vous avez été une femme extraordinaire et une mère merveilleuse.

J'ai dû prendre une décision difficile. Il arrive un temps où il faut se résigner à demander de l'aide. On a parfois besoin de ses enfants pour terminer la route. Je sais bien qu'il vous a été pénible de quitter la maison. Sachez bien qu'il m'a été difficile de vous voir quitter la maison. Je me suis résignée à aller visiter ces endroits où l'on acceptait les vieilles dames; j'ai vu et alors j'ai vraiment senti mon courage s'effondrer.

Comment, après tant d'années, après tant d'amour donné, comment vous faire ça? Comment expliquer qu'on ne peut plus, qu'on voudrait encore, mais qu'on ne peut plus? Et eux, comment sauront-ils? Qui

s'occupera de ces petits plaisirs quotidiens, de la musique que vous aimez tant? Sauront-ils pour les promenades à l'extérieur comme vous les aimez tant; sauront-ils pour la danse, pour la table, pour les dessins; découvriront-ils ces petits plaisirs que vous aimez tant? Mon père n'aurait jamais accepté de vous voir dans une résidence et pour rien au monde je ne vous aurais laissé tomber, mais il a bien fallu, même avec beaucoup d'amour et d'affection.

J'aimerais ici prendre l'occasion de remercier tous ceux qui ont su m'apporter du support moral durant les trois années où je me suis occupée de ma mère. À tous ceux qui ont donné leur temps sans compter durant cette période difficile, à ceux qui se sont dévoués pour maman durant cette maladie que j'ai vécu comme dévastatrice, au nom de ma mère Cécile Gariépy et en mon nom personnel, merci, mille fois merci à vous pour tous ces petits gestes quotidiens. ■

1. Se former et s'informer

- a) S'informer sur la maladie;
- b) Apprendre à être aidant;
- c) S'informer sur les services existants.

2. Être actif et positif

- a) 1 jour à la fois;
- b) Essayer de trouver des solutions;
- c) Lâcher prise;
- d) Avoir une attitude positive pour faire face aux imprévus.

3. Chercher (et accepter) le soutien

- a) Soutien émotionnel et la socialisation (ne pas s'isoler);
- b) Soutien matériel;
- c) Déléguer des tâches.

4. Prendre soin de vous

- a) Ne jamais mettre votre santé en deuxième plan;
- b) Vous assurer de répondre à votre besoin de repos et de sommeil;
- c) Prévoir des activités qui vous font du bien (loisirs, sorties, etc.).

CONSEILS AUX PROCHES-AIDANTS

Par Guylaine Martin – directrice générale

« Le proche aidant est une personne qui, à titre non professionnel et sans rémunération, s'occupe de façon soutenue d'un proche en lui offrant un soutien émotif, en lui prodiguant des soins ou en lui rendant des services divers, destinés à compenser ses incapacités. »¹ Cette définition démontre l'étendue mais aussi toute la complexité de ce rôle accepté par les proches aidants. À la suite du **Symposium Vieillir en santé, le genre et la santé du cerveau** qui s'est tenu le 8 octobre dernier au Pavillon Douglas à Montréal, j'ai pensé vous faire un bref retour sur l'atelier « PROCHE-AIDANT: RÔLE DE FEMME ? »

Cet atelier a abordé dans un premier temps les différences liées au genre des proches aidants dans les études scientifiques. Les professionnels de la Clinique de mémoire ont ensuite fait le lien avec leur expérience clinique et proposé des conseils et stratégies afin de mieux vivre le rôle de proche aidant au 21^e siècle.

Dans un deuxième temps, les récentes données des chercheurs permettent de confirmer que 64 % des proches aidants sont des femmes et que 54 % ont plus de 60 ans. Ce n'est pas seulement une impression que le visage de l'aidant soit encore porté par la femme au Québec. Mais, une fois que cette observation est confirmée, comment prévenir l'épuisement des aidants? Ce tableau résume les étapes proposées par les professionnels de la Clinique de mémoire de l'Institut Douglas. ■

¹ F. Ducharme, *Famille et soins aux personnes âgées: Enjeux, défis et stratégies*, Montréal, Beauchemin, 210 p., 2006.

JOURNÉE BALUCHON ALZHEIMER 2015

Par Guylaine Martin – directrice générale

Merci au Resto-Taverne Magnan

Pendant 15 ans, la journée Baluchon Alzheimer s'est tenue au Resto-Taverne Magnan, institution qui n'a plus besoin de présentation pour les Québécoises et les Québécois. Or, avec la cessation des activités de ce restaurant unique le 21 décembre prochain, Baluchon Alzheimer désire souligner la contribution exceptionnelle de la direction et ses employés pour faire de l'événement annuel de BA une réussite année après année. Ils ont toujours été soucieux de nous rendre la tâche plus facile par leur expertise et leur professionnalisme en plus de nous faire profiter des produits et de l'accessibilité des lieux. Merci à la Famille Magnan, tout particulièrement Carole Magnan et Alain Gauthier, pour votre confiance, votre loyauté et votre générosité envers Baluchon Alzheimer.

Un rendez-vous le 11 janvier

La 15^e journée Baluchon Alzheimer aura lieu cette année le 11 janvier de 11 h à 16 h dans un nouveau lieu, en plein cœur de la ville : l'hôtel Reine Élisabeth. Nous sommes très fiers d'avoir ce nouveau partenaire pour cette journée essentielle pour BA, en termes de financement et de visibilité. Nous invitons les aidants, accompagnés de leur proche atteint de la maladie d'Alzheimer, de leurs familles et de leurs amis à partager cette retrouvaille annuelle dans une atmosphère conviviale. Cette activité ouverte au grand public vise à sensibiliser les gens sur le rôle des aidants ayant un proche atteint de la maladie d'Alzheimer et à faire découvrir les services de Baluchon Alzheimer. Notre marraine, madame Janine Sutto, assiste chaque année à l'évènement depuis ses débuts.

Ayant fait salle comble l'an dernier, nous vous suggérons de réserver vos billets à l'avance et de nous faire confiance ! Faites vite... seulement 200 billets sont disponibles !

Nous diffuserons sur notre page Facebook tous les derniers détails concernant cet évènement.

Date : dimanche 11 janvier 2015, de 11 h à 16 h

Hôtel Reine Élisabeth

900, boulevard René-Lévesque Ouest, Montréal ■

UNE BELLE JOURNÉE POUR UNE BONNE CAUSE

*Par Alain Castonguay – bénévole**

Témoignage d'un bénévole lors de la Journée-bénéfice 2014 chez Magnan

Pour une deuxième année consécutive, le 26 janvier 2014, nous faisons la route entre Québec et Montréal afin de participer bénévolement à l'activité-bénéfice organisée par Baluchon Alzheimer au restaurant Magnan, à Montréal.

Lors de ma première expérience en 2013, je m'étais inséré un peu à la dernière minute parmi la liste des bénévoles. On m'avait assigné le rôle plus modeste de support au service, c'est-à-dire ramasser la vaisselle sale. Cette année, j'obtiens une promotion, car on me confie le rôle de serveur : j'apporte ainsi aux tables les fameuses ailes de poulet et les assiettes de spaghetti sauce à la viande aux tables de ma petite section où sont assis les clients qui ont accepté l'invitation de l'organisme.

Je suis heureux de constater que plusieurs bénévoles rencontrés en 2013 sont toujours là cette année. L'ambiance est agréable et la clientèle fait preuve d'une belle patience envers le personnel inexpérimenté. Le temps passe vite entre 11 h et 14 h, lorsque l'affluence est la plus importante. Durant le tirage des prix de présence, les numéros de billets des clients de notre section ne sortent pas. Cela ne semble déranger absolument personne.

Parmi ces clients, bon nombre sont issus d'une famille qui a déjà eu recours aux services de Baluchon. Chaque fois que j'ai l'occasion de dire à l'une de ces personnes que mon épouse est elle-même baluchonneuse, j'ai droit à des remerciements, des félicitations et des commentaires très favorables. Toutes les personnes aidantes auxquelles j'ai parlé témoignent d'une grande admiration pour les baluchonneuses et reconnaissent unanimement la qualité du travail accompli par toute l'équipe de Baluchon Alzheimer.

J'ai déjà hâte de renouer avec l'équipe et les bénévoles en 2015! ■

**L'auteur est le mari de la baluchonneuse Guylaine Turcotte.*

RÉSUMÉ DE L'ANNÉE 2013-2014

Par Guylaine Martin – directrice générale

Le 12 juin dernier s'est tenue l'Assemblée générale annuelle des membres de Baluchon Alzheimer. Lors de cette rencontre, ont été déposés les états financiers vérifiés, le rapport d'activités ainsi que la nomination des administrateurs du conseil d'administration. En voici le résumé.

EXTRAIT DES ÉTATS FINANCIERS

Au 31 mars 2014

\$

Revenus

Gouvernement du Québec	940 046
Gouvernement du Canada	25 000
Dons	84 327
Contribution des familles	37 285
Autres revenus	2 615
	1 089 273

Dépenses

Salaires et charges sociales	1 027 340
Déplacement et hébergement	49 912
Frais de bureau	124 890
Formations	14 704
Autres dépenses	1 804

1 264 344

Insuffisance des revenus sur les dépenses (175 071)

Actif net au début 431 326

Actif net à la fin 256 255

RAPPORT D'ACTIVITÉS

2013-2014

2012-2013

Nombre de baluchonnages	267	229
Nombre de familles accompagnées	193	159
Nombre de jours utilisés annuellement	1 951	1 691
Nombre d'heures utilisées annuellement	46 824	40 584
Durée moyenne des baluchonnages	7,31 jours	7,38 jours

Présence de Baluchon Alzheimer dans 11 régions du Québec et augmentation de 15 % des baluchonnages.

Quatre événements de financement ont eu lieu et ont permis d'amasser plus de 36 000 \$.

L'équipe de Baluchon Alzheimer est composée de 26 baluchonneuses, 6 employées à la coordination des services cliniques et 3 employées à l'administration.

Au 31 mars 2014, Baluchon Alzheimer comptait 108 membres en règle.

Le conseil d'administration pour l'année 2014-2015 est composé de :

Janine Sutto, marraine, Hélène Legaré, présidente, Louise Bourbonnais, vice-présidente, Kathleen Laurent, trésorière, Luce Moreau, secrétaire. Administrateurs : Alain Gauthier, Elizabeth Gauthier, Martyne-Isabel Forest, Laurent Hirsch, Cécile Thériault

BON POUR LE CŒUR – BON POUR LA BOURSE

Par *Guylaine Martin* – directrice générale



On reconnaît à droite Guylaine Martin, avec son sac à dos, prête pour la marche.

Dans une volonté de rendre hommage à la résilience et à la persévérance des aidants, je me suis donnée le défi de faire la Traversée de la Gaspésie en « bottines » (TDLG 2014). J'ai donc pris part à cette aventure sportive avec 125 autres marcheurs pour parcourir 130 km dans les sentiers de la TDLG à bottine. Nous avons initié notre marche dans les monts Chics-Chocs en grimpant le mont Albert, le mont Jacques-Cartier et le mont Xalibu. Par la suite, les communautés de Rivière-Madeleine,

Grande-Vallée, Petite-Vallée, Saint-Yvon et Anse-à-Valleau sur le versant nord en Haute-Gaspésie nous ont accueillis. Pour terminer, nous avons découvert le Cap-Bon-Ami et les graves du parc national du Canada Forillon.

Pour ceux qui me connaissent, toutes les raisons sont bonnes pour faire connaître et faire parler de BA. J'ai donc décidé de faire commanditer mes kilomètres de marche avec un objectif financier de 3 500 \$. Et une fois de plus, les Amis de BA ont répondu à l'appel!!! En effet, plus de 4 000 \$ ont été amassés. Ma volonté de rendre hommage à la résilience et à la persévérance des aidants a été remplie et vous y avez grandement contribué.

Merci d'y avoir cru avec moi! Merci d'y croire toujours aussi fort que moi! ■



L'occasion idéale de raconter votre histoire !

L'équipe du Projet Héritage réalise avec vous un documentaire sur les moments marquants de votre vie. Ce portrait vidéo est une façon moderne et efficace de partager vos souvenirs à vos enfants et petits-enfants !

Votre portrait biographique est réalisé à partir d'une entrevue intimiste qui se déroule à votre rythme, dans une ambiance chaleureuse et décontractée. Le tournage se déroule dans le confort de votre foyer, en compagnie d'un de vos proches qui vous aura aidé à choisir, parmi vos photos, celles qui illustrent le mieux votre parcours. Quelques semaines à l'avance, notre recherchiste vous aidera à préparer la rencontre. Lors de l'entrevue, notre interviewer expérimenté saura vous mettre à l'aise avec respect et empathie.

Commentaire d'un client atteint de la maladie d'Alzheimer :

« Je voulais que mes petits et arrière-petits-enfants gardent une belle image de moi alors merci de m'en avoir donné l'occasion ! »

Deux options vous sont offertes :

Le projet héritage

Durée de la vidéo : environ 60 minutes

À la manière d'un documentaire, ce portrait vidéo raconte l'histoire de votre vie.

Réalisation à partir d'une entrevue avec vous, dirigée par un professionnel.

Anecdotes-photos

Durée de la vidéo : environ 30 minutes

Conversation filmée avec vous et l'un de vos proches à partir d'une sélection de vos photos vous rappelant des événements importants de votre vie.

- Nous desservons la grande région de Montréal.
- Horaire flexible pour convenir au rythme de la personne interviewée.
- 15 % d'escompte pour les membres de Baluchon Alzheimer, sur présentation de cette offre.

Pour informations :

Colette Savard et Robert Léveillé 514-725-5489

www.leprojetheritage.com

MERCI LILIANE !

Par *Guylaine Martin* – directrice générale



Après plus de 12 ans au service des familles et des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, Liliane, baluchonneuse du Saguenay a pris sa retraite en septembre dernier. D'abord, infirmière auxiliaire, elle fut la première personne à partager le titre de Baluchonneuse avec Marie Gendron, fondatrice de BA, en avril 2002. Tout au long de ces 12 ans, Liliane a accompagné près de 50 familles, a offert 447 jours de baluchonnage ce qui représente plus de 10 000 heures de répit accompagnement. Elle est aussi la mémoire de la croissance de Baluchon Alzheimer et a su s'adapter et être un leader positif des changements au fil des ans.

Au nom du Conseil d'administration, des employées, en mon nom personnel mais surtout au nom des familles, je tiens à remercier Liliane pour sa loyauté, son engagement indéfectible et sa générosité à l'endroit de Baluchon Alzheimer.

Bonne retraite Liliane ! ■



10 138, 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.



Faites une différence dans la vie d'un aidant

S.V.P. Envoyez votre don à **Baluchon Alzheimer**

10 138, rue Lajeunesse, bureau 200, Montréal (Québec) H3L 2E2

Nom du donateur : _____

Adresse : _____

Ville : _____

Province : _____

Code Postal : _____

Téléphone : _____

Courriel : _____

Je désire désormais recevoir L'Entr'aide-mémoire
par courriel OUI NON

Montant du don : 25\$ 50\$ 75\$ 100\$

Autres : _____ \$

Mode de paiement : Chèque Visa Mastercard

Nom du détenteur de la carte : _____

No de carte : _____

Date exp. : _____ Code de sécurité (3 chiffres) : _____

Signature : _____

Un reçu pour fins d'impôt sera émis au nom du donateur pour tout don de 20\$ et plus.

Numéro d'enregistrement de charité : **854604758RR0001**