

L'entr'aide-mémoire

Le bulletin de Baluchon Alzheimer | numéro 23 | novembre 2015



MOT DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE

Par Guylaine Martin – directrice générale

En travaillant avec l'ensemble des organismes de soutien à domicile, Baluchon Alzheimer permet aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer de demeurer plus longtemps chez elles et de retarder l'hébergement en maison de retraite. Cela coïncide avec la volonté des pouvoirs publics du Québec de favoriser le maintien à domicile.

Mais la valeur ajoutée de Baluchon Alzheimer réside dans la qualité de vie offerte à la personne atteinte et son proche. En effet, les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer perdent leurs capacités cognitives moins rapidement à domicile qu'en centre d'hébergement.

Dans ce contexte, nous avons effectué une étude sur les données démographiques du nombre de personnes âgées au Québec, du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de personnes atteintes vivant à domicile par région. Le but était de comparer ces données avec le nombre de personnes accompagnées par Baluchon Alzheimer, pour connaître le pourcentage de couverture qu'il dessert actuellement et le potentiel de développement au Québec. Il est ressorti de cette étude que Baluchon Alzheimer accompagnait en moyenne 0,51 % des personnes atteintes de la maladie vivant à domicile. Ce chiffre témoigne de l'importance des besoins et du potentiel de développement.

La croissance de Baluchon Alzheimer est aussi ma préoccupation quotidienne. Depuis 2008, nous bénéficions de l'aide du Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) pour permettre des jours de baluchonnages subventionnés. Mais cet effort gouvernemental ne peut répondre à la demande toujours croissante et au territoire toujours plus grand à couvrir. Ce qui veut dire qu'année après année, nous devons solliciter nos donateurs et en trouver de nouveaux. Sans vous, nous n'aurions pu parcourir tout ce chemin depuis 1999! Présentement, notre situation financière permet de maintenir nos services mais il nous est impossible de les faire croître et trop de familles misent sur notre aide.

Baluchon est un exemple de résilience et de résistance. Nous avons développé un modèle de répit-accompagnement guidé par une philosophie humaniste unique que nous avons le devoir de promouvoir et protéger. Nous comptons sur votre fidèle générosité pour rendre possible notre rêve! Merci d'y croire avec moi! Merci d'y croire aussi fort que moi. ■

NOUVELLES NOUVELLES

Un grand merci aux députés pour leurs dons

Le 21 septembre, à l'occasion de la journée mondiale de la maladie d'Alzheimer, nous avons sollicité l'appui de nos élus et, cette année encore, nous avons eu la chance de pouvoir compter sur leur générosité envers Baluchon Alzheimer.

Au nom des familles utilisatrices de nos services, nous remercions chaleureusement les députés, qui, par leurs dons, contribuent au bien-être des personnes confrontées à la maladie d'Alzheimer.

M. David Birnbaum, *député de D'Arcy-McGee*
M. Sylvain Gaudreault, *député de Jonquière*
Mme Lise Lavallée, *députée de Repentigny*
M. François Legault, *député de l'Assomption*
M. Mathieu Lemay, *député de Masson*
M. Richard Merlini, *député de La Prairie*
Mme Marie Montpetit, *députée de Crémazie*
M. François Paradis, *député de Lévis*
Mme Nathalie Roy, *députée de Montarville*

N.B. Cette liste a été arrêtée en date du 23 octobre 2015 pour des raisons d'édition. Nous remercions également les députés non mentionnés qui ont fait un don à Baluchon Alzheimer après cette date.

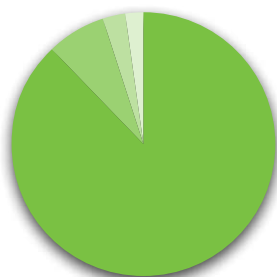
RÉSUMÉ DE L'ANNÉE 2014-2015

Par *Guylaine Martin* – directrice générale

Un autre jour du souvenir...

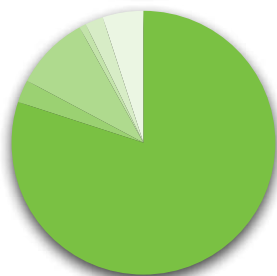
Le 18 juin dernier s'est tenue l'Assemblée générale annuelle des membres de Baluchon Alzheimer. Lors de cette rencontre, ont été déposés les états financiers vérifiés, le rapport d'activités ainsi que la nomination des administrateurs du conseil d'administration. En résumé :

Informations financières au 31 mars 2015¹



Revenus pour 2014-2015

- 88 % Gouvernement du Québec
- 7 % Dons
- 3 % Contributions des familles
- 2 % Autres revenus



Dépenses pour 2014-2015

- 80 % Salaires et avantages sociaux
- 3 % Déplacements
- 9 % Frais de fonctionnement
- 1 % Frais de formation
- 2 % Honoraires professionnels
- 5 % Autres dépenses

| | |
|---|--------------|
| Chiffre d'affaires en 2014-2015 | 1 089 273 \$ |
| Actifs nets à la fin de l'exercice 2014-2015 | 40 608 \$ |

| RAPPORT D'ACTIVITÉS | 2014-2015 | 2013-2014 |
|--|------------------|------------------|
| Nombre de baluchonnages | 260 | 267 |
| Nombre de familles accompagnées | 181 | 193 |
| Nombre de jours utilisés annuellement | 1 982 | 1 951 |
| Nombre d'heures utilisées annuellement | 47 592 | 46 824 |
| Durée moyenne des baluchonnages | 7,6 jours | 7,31 jours |

Présence de Baluchon Alzheimer dans 13 régions du Québec.

Trois événements de financement ont eu lieu et ont permis d'amasser plus de 18 000\$.

L'équipe de Baluchon Alzheimer est composée de 22 baluchonneuses, 3 employées à la coordination des services et 2 employées à l'administration. Au 31 mars 2015, Baluchon Alzheimer comptait 176 membres en règle, une augmentation de 63 % par rapport à l'an dernier.

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

Janine Sutto, marraine, Louise Bourbonnais, présidente, Hélène Legaré, présidente-sortante, Elizabeth Gauthier, vice-présidente, Alex Tremblay, trésorier et Louise Jolicoeur, secrétaire.

Administrateurs : Alain Gauthier, Kathleen Laurent, Marie-Claude Denault et Isabel Richer.

¹ Informations tirées des états financiers de l'exercice terminé le 31 mars 2015

TÉMOIGNAGES

Madame,

Je viens de recevoir pour la première fois, et après une année complète d'hésitations, les services d'une de vos baluchonneuses.

Laissez-moi vous dire toute la satisfaction que j'en ai eu. D'abord, pour le répit dont j'ai joui (n'ayant pas eu une journée de vacances depuis près de 3 ans), mais surtout pour le bien-être ressenti par ma conjointe. En effet, elle, qui est plutôt critique envers tout un chacun, n'a trouvé que de bonnes choses à dire de la baluchonneuse. Son bien-être était encore palpable quelques jours après son départ.

Je ne suis pas très sensible d'habitude mais c'est de bonheur que je me suis retrouvé les yeux embrouillés lorsque j'ai lu le Journal d'accompagnement. J'ai été frappé de l'habileté, de la compétence de la dame pour pouvoir lui faire faire autant de choses. J'aimerais pouvoir en faire autant mais je vais certainement essayer d'appliquer les conseils très personnalisés qu'elle m'a laissés.

Vraiment, je pensais que ces quelques jours seraient bénéfiques surtout pour moi le proche-aidant, mais ce fut double plaisir de constater que ma conjointe en fut fort heureuse. Donc, coup double de votre part!

C'est certain que je vais appliquer de nouveau pour vos services. En attendant, grands mercis à la baluchonneuse Josée Tremblay et à votre organisme!

Merci Baluchon Alzheimer.

JL Marcel Simard

« Si elle a oublié aujourd'hui, moi je ne n'oublierai jamais ! »

J'AI VU, J'AI LU

Par Geneviève Ling – conseillère aux familles et aux baluchonneuses

En septembre 2015, une baluchonneuse m'a recommandé la lecture d'une bande dessinée, pour adulte, abordant le thème de la maladie d'Alzheimer. C'est avec un grand plaisir que j'ai lu *La tête en l'air* écrit et scénarisé par Paco Roca. Cette réédition de 2013 aux éditions Delcourt du roman graphique *Rides* publié en 2007 est certainement un des récits les plus touchants qui m'a été donné de lire sur la maladie.

Ernest, est un homme âgé qui a passé toute sa vie professionnelle dans une banque. Montrant des signes de perte de mémoire et de perte de contact avec la réalité, ses enfants décident de l'héberger dans un centre pour personnes retraitées où l'étage supérieur est réservé aux individus non-autonomes. Ernest doit s'habituer à la vie en communauté et à ses compétences intellectuelles (cognitives) qui déclinent. Il fait la connaissance de plusieurs personnages dont Émile qui partage sa chambre. Celui-ci devient son repère; il guide Ernest dans sa nouvelle réalité, l'aide et compense discrètement certains manques vécus par Ernest sans jugement aucun. Émile accompagne Ernest dans l'évolution de la maladie.

Pas besoin d'être un amateur de bandes dessinées ou de romans graphiques pour apprécier cet ouvrage rempli de poésie qui traite d'un sujet pour lequel les mots n'arrivent pas toujours à tout expliquer. *La tête en l'air* a remporté plusieurs prix dont le Prix national de la bande dessinée en Europe en 2008. En 2011, un film animé a été réalisé en espagnol puis traduit en français en 2013. Lui aussi a été récompensé de plusieurs reconnaissances.

Bonne lecture ! ■



À vous de Baluchon,

Après quatre années de lutte, la maladie aura bientôt gagné la partie et réussi à nous séparer ma femme et moi après 62 ans d'un mariage réussi. L'Alzheimer s'est attaquée violemment à mon Irène au cours des dernières semaines à un point tel qu'il n'est plus raisonnable pour elle de vivre dans un milieu qui ne lui est plus familier et y recevoir les soins et attentions que son état exige.

Malgré ma bonne volonté, à près de 85 ans et aux prises, pour ma part, avec de sérieux problèmes cardiaques et gastriques, je suis rendu au bout de mes réserves physiques et mentales. Je dois maintenant accepter de confier ma femme à des gens mieux formés et « outillés » pour prendre soin d'elle. Aidé des membres de notre famille, nous avons choisi une résidence qui nous croyons, saura nous remplacer.

Je tiens à vous remercier pour m'avoir procuré trois répit qui m'ont donné du temps pour aller me promener dans mes souvenirs et revivre les heureux moments que nous avons vécus comme couple, de retrouver cette femme remarquable au cours de toutes ces années et de me préparer à faire face à l'épreuve qui est maintenant toute proche.

Il n'y a aura donc plus lieu pour moi d'avoir recours à vos services et je tiens à vous exprimer nos remerciements, à votre personnel toujours cordial et particulièrement aux trois généreuses et talentueuses baluchonneuses que nous avons eu la chance de recevoir: Mme Johanne Proulx, Mme Ginette Lecouteur et Mme Linda Blais.

Et je souhaite ardemment que votre œuvre dure très longtemps.

G. Roberge



Baluchon Alzheimer, au-delà d'un organisme communautaire.

Le 21 août 2015, soit deux ans presque jour pour jour, c'est le cœur serré et la gorge nouée que j'ai quitté Baluchon Alzheimer, un organisme hors du commun. Mon chemin de vie m'emmène à continuer ma route de l'autre côté de l'Atlantique. C'est à regret mais sereinement,

que j'ai confié mon poste d'adjointe à la direction à Mme Anne Cabrol, pour œuvrer, à son tour, aux côtés de Mme Guylaine Martin pour mener le bateau Baluchon Alzheimer.

Bien plus qu'une expérience professionnelle, mon passage à BA a été une expérience de vie, d'une richesse exceptionnelle, qui m'a apporté à de nombreux niveaux, tant sur le plan humain, social, que professionnel. J'aimerais remercier du fond du cœur toute l'équipe de BA, mes collègues de bureau, les baluchonneuses, les membres du conseil d'administration auprès desquels j'ai tant appris et cheminé pendant deux ans. Un merci sincère à vous toutes.

Mais surtout, un immense merci à Guylaine Martin, une femme formidable qui a transcendé ma vie. Baluchon est entre de bonnes mains et ce, tant qu'il sera dirigé par Guylaine Martin. C'est un modèle de femme, d'une énergie déconcertante, pour qui j'ai eu un coup de cœur à l'instant où nous avons échangé pour la première fois. Une femme éblouissante avec un sens profond de l'altruisme, du courage et d'une bonté rare. Nous faisons une équipe de feu et avions une confiance mutuelle profonde. Nous étions capables d'abattre ensemble des charges de travail mémorables, avec une complémentarité étonnante où l'humour teintait naturellement nos journées. Ma gratitude n'est pas quantifiable et il n'y a pas de mots pour exprimer à quel point je suis reconnaissante d'avoir eu cette expérience comme premier emploi. BA restera toujours pour moi une histoire d'amour inachevée, et j'espère profondément partir pour mieux revenir dans la famille Baluchon.

Anne-Élizabeth Pozzar – ex-adjointe à la direction générale



UN BALUCHON ESCAPADE « SPÉCIAL » AU MONASTÈRE DES AUGUSTINES DU VIEUX-QUÉBEC

Par Claudine Papin – directrice du développement social et solidaire

Accueillir celles et ceux qui prennent soin

Les Augustines, communauté d'hospitalières, ont œuvré ces dernières années à la transmission de leur héritage matériel et immatériel. Leur monastère fondateur de L'Hôtel-Dieu de Québec a été restauré et réaménagé et, depuis le 1^{er} août 2015, est ouvert à toute la population.

En plus de porter la mémoire et de mettre en valeur le patrimoine des Augustines, le Monastère des Augustines perpétue une œuvre sociale. Outre l'accueil du grand public au musée, au centre d'archives ou pour un séjour en hébergement d'expérience, le Monastère accueille des soignants pour du ressourcement, ainsi que des accompagnateurs de malades et des proches aidants pour du répit.

Du répit pour les proches aidants d'âinés

Afin de reconnaître le dévouement et de soutenir l'engagement des proches aidants, la Fiducie du patrimoine culturel des Augustines, L'appui Capitale-Nationale pour les proches aidants d'âinés ainsi que des partenaires, dont Baluchon Alzheimer, se sont mobilisés dans le cadre d'un projet pilote pour offrir un répit avec hébergement aux proches aidants d'âinés.

« Tout comme l'ont souhaité les Augustines, nous sommes fiers de pouvoir aider celles et ceux qui prennent soin des autres en leur offrant une place de choix au Monastère et en les accueillant chaque jour de l'année. De plus, pour que les revenus n'empêchent personne qui en a besoin de vivre cette expérience, le répit est offert à un prix très accessible. Voilà une initiative qui est unique et qui aura des retombées positives dans la vie de plusieurs personnes qui sont dévouées pour autrui » déclare le président de la Fiducie du patrimoine culturel des Augustines, Marcel Barthe.

Un baluchon Escapade unique

Pour vous permettre de vivre un temps de répit et de ressourcement, à l'écart des préoccupations quotidiennes que demande votre présence constante auprès de la personne que vous aidez, une suite vous est dédiée dans un lieu patrimonial d'une grande beauté et empreint de simplicité. Vous aurez accès à tous les services offerts au Monastère des Augustines. Vous pourrez prendre trois repas santés par nuitée servis au restaurant, participer aux activités quotidiennes (activités de détente, de méditation, de créativité, cinéma, etc.) et faire une visite libre au musée pour l'exposition permanente *Augustines: soigner corps et âme*. À votre guise, vous pourrez vous balader dans le Vieux-Québec ou encore ne rien faire du tout et profiter du calme des lieux pour vous reposer et prendre du temps pour vous dans le confort de la « suite des proches aidants ». Des bénévoles sont sur place pour vous accueillir et au besoin, prendre le temps de vous écouter avec bienveillance et vous apporter un peu de réconfort... à la manière des Augustines.

Adressez-vous à Baluchon Alzheimer pour une escapade accessible et inspirante ! ■

Ce projet pilote est soutenu financièrement par

L'APPU POUR LES
PROCHES AIDANTS
D'ÂINÉS
CAPITALE-NATIONALE
www.lappucapitalenationale.org

INFO-AIDANT
1 855 8 LAPPU
1 855 852-7784
Écoute - Information - Références

La Fiducie
du patrimoine
culturel des
Augustines



JOURNÉE BALUCHON ALZHEIMER

Devant l'arrivée imminente de janvier, mois officiel de la sensibilisation sur la maladie d'Alzheimer, Baluchon Alzheimer souhaite attirer l'attention du grand public sur le besoin de répit et de soutien des familles québécoises qui vivent l'épreuve « Alzheimer ». Dans ce contexte, le dimanche 31 janvier 2016 aura lieu la 16^e Journée Baluchon Alzheimer avec un buffet à volonté. Baluchon Alzheimer vous invite au majestueux Hôtel Fairmont Le Reine Élisabeth à Montréal en collaboration avec les Disciples d'Escoffier. À l'occasion de cet événement annuel chaleureux et jovial, nous aurons le privilège d'avoir la présence de Mme Janine Sutto, marraine de l'organisme, en plus de nombreux aidants accompagnés de leurs proches atteints de la maladie d'Alzheimer. Des tirages seront effectués et des prix de présence seront remis durant la journée. Rappelons que tous les bénéfices sont destinés au maintien du service de répit, de soutien et d'accompagnement à domicile.

Dimanche 31 janvier 2016, de 11 h à 16 h

À l'Hôtel Fairmont Le Reine Élisabeth
900, boulevard René-Lévesque Ouest
Montréal QC H3B 4A5
Station de métro Bonaventure

Billets à 30 \$/adulte et 12 \$/enfant (argent comptant seulement)

Faites vite... seulement 200 billets sont disponibles ! Pour réservations, communiquez avec Anne Cabrol au 514-762-2667 poste 200.



**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.



Faites une différence dans la vie d'un aidant

S.V.P. Envoyez votre don à **Baluchon Alzheimer**
10138, 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 : _____