

L'entr'aide-mémoire

Le bulletin de Baluchon Alzheimer | numéro 18 | avril 2013



MOT DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE

Comprendre, être aidé et agir

Depuis quatre ans, je me suis rapprochée du quotidien des familles touchées par la maladie d'Alzheimer et me suis interrogée: Qu'est qu'un proche aidant, que fait-il lorsqu'il

s'occupe de «son» malade? Quelles ressources et compétences doit-il mettre en place pour faire face à la maladie? Comment supporter le quotidien auprès d'une personne qui, peu à peu et inexorablement, vous oublie? L'enjeu du maintien à domicile et de la prise en charge des malades atteints d'Alzheimer est majeur. Le proche aidant joue un rôle économique important, en prodiguant gratuitement des soins et de l'attention: un rôle central, délicat, épuisant mais aussi gratifiant. Il est conscient du rôle qu'il tient auprès de son malade, et sait que sans lui, le placement en institution serait inévitable.

L'aidant naturel se retrouve à une place qui n'a rien de «naturelle» dans un rôle et une fonction où la possibilité de retour est pratiquement impossible. La notion de dette, de devoir entre en jeu, mais également celle de don. C'est sans doute la raison pour laquelle les proches «en bonne santé» ont de la difficulté à nous confier leur malade. Et cela même si la fatigue et l'épuisement les gagnent. L'aide extérieure par des professionnels ou des accompagnatrices peut être difficile à accepter, car elle oblige le proche à interroger ses propres limites. Comment me séparer d'une personne si dépendante de moi? C'est à cette question que les proches n'arrivent pas à répondre, et qui les obligent, inconsciemment ou non, à rester au côté de leur malade.

Pourtant l'épuisement du proche augmente en même temps que les symptômes de la maladie progressent. Le proche doit accepter d'être aidé et de se faire remplacer, comme l'accompagnatrice doit respecter les besoins du malade, en tenant compte de ceux du proche. Elle doit composer avec la démence mais également avec l'âge et parfois les pathologies du proche. La place du proche dans le trio formé avec le malade et l'accompagnatrice est donc très importante. Il s'agit pour l'accompagnatrice comme pour le proche de trouver la bonne distance.

Le travail de la Baluchonneuse est véritablement une réponse à l'exclusion sociale. Il permet à travers l'accompagnement, de faire valoir leur place dans la société aux personnes les plus vulnérables. Merci à vous les aidants pour votre générosité et l'inspiration que vous nous transmettez. Merci à vous les Baluchonneuses pour ce rôle essentiel à valoriser la dignité humaine. Merci à vous partenaires de participer avec nous à cette révolution nécessaire de la reconnaissance du rôle de l'aidant pour notre société.

Guylaine Martin
Directrice générale

NOUVELLES-NOUVELLES

Subvention du gouvernement fédéral pour le programme Nouveaux Horizons pour les aînés

Le gouvernement fédéral a approuvé notre projet «Prendre soin de soi pour prendre soin des autres». Ce projet a pour objectif la production de capsules audio-vidéo visant le développement de connaissances et l'amélioration des compétences des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il se réalisera au courant des 12 prochains mois et permettra de fournir un DVD à toutes les familles qui recevront les services de BA en complément du journal d'accompagnement que produit la Baluchonneuse. Cette subvention de 25 000 \$ est octroyée par Ressources humaines et Développement des compétences Canada.

L'Équipe de BA s'agrandit...

Pour faire face à la demande toujours en croissance, nous avons embauché cinq nouvelles Baluchonneuses et quatre autres se joindront à cette équipe de femmes extraordinaires en avril prochain. Ce qui portera le nombre de Baluchonneuses à 25!!! Il est devenu essentiel également d'accroître l'équipe responsable de l'organisation, l'attribution et la gestion de notre service. Actuellement, nous sommes six personnes à assumer les tâches (Izabela, Jacqueline, Manuela, Naomie, Samar et Guylaine) rattachées au «pré-baluchonnage et post-baluchonnage». Dans les prochains mois, vous entendrez donc de nouvelles voix. Elles nous permettront de garantir le maintien de la qualité de notre offre de répit et de poursuivre le développement de notre expertise.

BALUCHON ALZHEIMER ET SMA, UNE ÉQUIPE GAGNANTE

En avril dernier, Baluchon Alzheimer, en collaboration avec SMA, Solutions de Micro-Apprentissage, a été nommé finaliste du prix des Octas 2013 dans la catégorie *Les TI au service de la société*. Ce concours est organisé chaque année depuis 1987 par le Réseau ACTION TI, afin de reconnaître l'excellence dans le domaine des technologies de l'information (TI) au Québec.

Le Gala des Octas 2013 aura lieu le 25 mai prochain. Il récompensera les projets TI les plus remarquables réalisés au cours de l'année. BA sera en compétition avec le Centre de réadaptation Lucie Bruneau et le HEC. C'est à suivre...

L'objectif de notre projet réalisé avec SMA est de maintenir les aînés atteints de la maladie d'Alzheimer dans leur milieu de vie le plus longtemps possible, grâce à une plateforme d'apprentissage collaborative pour les Baluchonneuses. Elle leur offre une communauté (forum), un journal d'accompagnement, des guides, des vidéos et l'accès à une foule d'informations.



CONTRIBUTION DE BA À LA LITTÉRATURE GRISE

Baluchon Alzheimer participe à deux projets de recherche actuellement. Le premier, d'une durée d'un an, sous la responsabilité de Madame Sophie Éthier, Ph.D. gérontologie, professeure adjointe et chercheuse, directrice du certificat en gérontologie de l'Université Laval à Québec. Ce projet a comme sujet « **L'expérience morale des Baluchonneuses : des professionnelles particulières ayant la responsabilité de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer** ». Il vise à documenter l'expérience des Baluchonneuses dans la perspective d'un modèle théorique sur la responsabilité morale des aidants.

Le deuxième projet de recherche est d'une durée de trois ans, sous la responsabilité de mesdames Francine Ducharme, Ph. D., Titulaire de la Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la

TÉMOIGNAGE

J'aurai bientôt un an !

Le 22 mars 2012, j'écrivais ceci à Baluchon Alzheimer :

Maman a eu la chance de vivre une semaine avec une Baluchonneuse. Après son départ, c'est moi qui ai pris le relais auprès de maman. Il y avait très très longtemps que je l'avais vue aussi détendue et heureuse. Je me suis empressée de lire le journal d'accompagnement. Ça a été magique et d'un grand secours pour moi. Je me suis mise à regarder maman non pas en remarquant tout ce qu'elle n'est plus, mais en étant attentive à qui elle est maintenant. J'ai vu une femme intelligente, courageuse et d'une grande bonté. J'ai revu ma mère, quoi! Merci à Baluchon Alzheimer et merci à la Baluchonneuse.

Depuis ce temps j'ai embrassé la fonction de Baluchonneuse et dans quelques jours, je fêterai mon premier anniversaire. Ce métier me comble. Il est encore plus beau que je ne le croyais.

L'Alzheimer est une maladie vraiment déroutante et la tâche est énorme pour les familles qui ont choisi de s'occuper de leur parent atteint. Je sais, pour l'avoir vécu, que quelques jours de baluchonnage peuvent faire toute une différence dans la vie de l'aidé et des aidants. J'essaie de redonner à ces gens le souffle que nous a apporté Baluchon Alzheimer en aidant notre famille.

Guylaine Turcotte
Baluchonneuse

famille et chercheuse, Centre de recherche, Institut Universitaire de gériatrie de Montréal, et Louise Lévesque, première titulaire de la Chaire de recherche en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, professeure émérite à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et chercheuse au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. Cette étude permettra la réalisation d'une recherche évaluative afin de connaître les effets du Baluchonnage sur la qualité de vie des aidants et de leur parent âgé ainsi que les compétences acquises des aidants suite au passage de la Baluchonneuse.

MERCI À NOS PARTENAIRES

Partenaire National: BRUNET/Métron Richelieu inc.. **Partenaire de nos événements / Automne 2012:** Assurances Dalbec Ltée, Cake Communication, Centre Culturel de l'université de Sherbrooke, SMA, Solutions de Micro-Apprentissages, Productions Encore Spectacle Télévision et Claudine Mercier, Gabriel Bobby One Quintal.

DONS CORPORATIFS ET PRIVÉS

1 000 \$ et +

Assurance AGC Estrie inc.
Fondation Bourbeau
Martin, Guylaine*

500 \$ à 999 \$

Delta Investment
Guindon, Michel
Proulx, Johanne
Richard, Claudette
TELUS
Zone3-XXXVI inc.

150 \$ à 499 \$

Amesse, Gisèle
Assurance Dalbec Ltée
Blanchard, Jacques
Caisse Desjardins de l'Est du Plateau
Cantin, Anne-Marie
Centraide Ottawa
Chagnon, François
Comtois, Suzanne
Coutellier, André
Davies Ward Phillips & Vineberg
De Pretis, Pierrette
Desjardins, Johanne
Division of Geriatric Medicine Associates
Drolet, Denis
Dufour, Gérard
École Polytechnique de Montréal, Direction des ressources financières et matérielles
F. Letendre 1976 inc.
Fasken Martineau Dumoulin
Fonds de charité des employés de la CUM
François, Boissonneault
Gagnon, Chantal
Genest, Jacques
Grenier, Dominique
Laberge-Paquin, Louise
Lamoureux, Guy
LeBlanc, Hélène
Legaré, Ivan
Lussier, Hubert
Mathieu, André
Morissette, Lorraine
Pagé, Jean-François
Parizeau, Robert
Potvin, Fernand
Proulx, Daniel
Roberge, Marie D.
Ruggles, Francine
SOPROQ
Summum Partenaire Financier inc.
Surplec HV Solutions inc
Thauvette, Chantal
Thibodeau, Lucie
Tremblay, Louiselle
Turcotte, Gilles
United Technologies Corporation
Vaillancourt, Carmen
Vincelette, Pierre

149 \$ et -

ADISQ
Archambault, Jacqueline
Attendu, Claude
B. Camirand, Nicole
Baillargeon, Lyne
Bastien, Jacques
Beaudry, Georges
Beaudry, René
Bégin, Marie-Marcelle
Belanger, Raymonde
Bendit, Guy
Bergeron, Grégoire
Bernier, Hélène
Berthiaume, Pierre
Bérubé, Christiane
Berube, Renate
Besner, Laurent
Bilodeau, François
Boissonneault, Jacqueline
Boissy, Diane
Bouchard, Jacques

149 \$ et - (suite)

Bouchard, Lyette
Boudreau, Toussaint
Bouliane, Guylaine
Bouthillier, Jean
Brisson, Francine
Brouillette, René
Bush, Jean
Carbonneau, Bernard
Carbonneau, Normand
Cardinal, Ghyslaine
Cardinal, Pierrette
Carrier, Claire
Carrier, Jacqueline
Carrier, Lise
Casey, Janet
Cégep de Sainte-Foy
Cegerco inc.
Champagne, Hélène
Chenard, Lise
Choquette, Guy
CIMA +, S.E.N.C
Clément, Flore
Clinique dentaire Hélène Ash
Club Kiwanis d'Alma inc.
COGECO Diffusion inc.
Contractuelle inc.
Côté, Laval
Côté, Lucie
Couillard, François
Couture, Lina
Cuerrier, Carole
Da Silva, Jean-Marie
Daigle, Suzanne
Daoust, Madeleine
David, Monique
Décary, Madeleine
DeLaunois, Angèle
Delisle, Adibas
Demers, Francine
Denault, Germaine
Desbiens, Ginette
Desjardins, Raymond J.
Deslauriers-Cardinal, Clarisse
Desrosiers-Choquette, Janine
Dion, Danielle
Dionne, Pierre
Diotte, Pierre
Dor, René
Dostie, André
Draper, Marguerite
Drouin Camiré, Huguette
Drouin, Céline
Du Pasquier, Aloyse
Dubois, Robert
Dufresne, Paul
Dupras, Suzanne
Duquette, Jacques
École Polytechnique de Montréal, (Direction des ressources financières et matérielles)
Fortin, Anne
Fournier, Monique
Fréchette, Louise
Gagnon, France
Gareau, Therese
Garneau, Francine
Gauthier, Benoit
Gauthier, Madeleine
Gelinass, Anne-Marie Bertrand
Gendron, Fernande
Gendron, Suzanne D.
Genest, Antoinette
Gestion Bipharma-Brizenor
Girard, Denise
Giroux, Denise
Godin, Jean
Gonthier, Mariette
Goode Robert, Jeannine
Hachez, Stella
Harris, Deborah T
Hoestlandt, Christine
Hogue, André
Huot, Chantal
Justum, Paulette
Lachance, Sylvie
Laferrière, Réal Jean
Lambert, Cécile
Lancot, Bernard
Lancôt, Guy
Laplante, Louise

Laplante, Pierrette
Lapointe, Élisabeth
Laprise, Doris
Larbrisseau, Sylvie
Latreille, Ginette
Lazure, Alain
Lebel, Jeannine
Leduc, Sylvain
Lemieux, Louis
Lévesque, Rita
Limoges, Jacques
Locas, Marc
Lord, Denise
Lortie, Colette
Maheu, Raymond
Malo, Jeanne
Marchand, Olivier
Mariniello, Silvestra
Marquis, Maude
Martin, Agathe
Martineau, Marie-Josée
Martineau, René
Mayer, Léna
Michaud, Georges
Michaud, Lyne
Mongeau, Eveline
Morichère, Danièle
Morin, Diane
Morin, Louis
Morin, Michelle
Nadeau, Jean-Pierre
Nadeau, Louise
Normandin, Monique
Pagé, Gilberte
Paquette, Josée
Paré, Guy
Pare, Jeanne-Ghanime
Parent, Monique
Pelletier, Michelle
Pepin, Michele
Perrault, Anne
Pharmacie Jean Coutu
Campanelli-Richer inc.
Physio-Tech Coaticook
Picard, Yvon
Placement Jean Dufour inc.
Plourde, Georges
Poirier, Gisele
Potvin, Fernand
Poulin de Courval, Marie
Pretty, Louis
Pugliese, Diane
Racette-Viau, Ginette
Rainville, Huguette
Raymond, Nicole
Régimbald, Richard
Renaud, Lucie
Renaud, Monique
Rhéaume, Alphonse
Riopel, Dion, St-Martin, Architectes
Robillard, Denise
Robitaille, Louise
Rogier, Anne
Roth, Ginette
Rousseau, Benoit
Rousseau, Jacques
Roy, Johanne
Roy, Suzanne
Roy-Turner Communications inc.
Ruelland, Daniel
Savard, Paule
Sirois-Ouellet, Gisele
Sultan, Saida
Talbot, Suzanne
Tard, Annette
Tétreault, Yvon
Thériault, Luce
Thibodeau, Lucie
Tousignant, Jacques
Tousignant, Pierre
Trepanier, Gaston
Trudel, Lorraine
Turcotte, Suzanne
Turgeon, Denise
Valiquette, Louise
Veer, Guy
Verreault, Raymonde

DONS IN MEMORIAM

Donateurs

Bendit, Guy
Carbonneau, Bernard
Carbonneau, Normand
Lachance, Sylvie
Pelletier, Carole*
Michaud, George
Michaud, Line
Pare, Jeanne-Ghanime
Valiquette, Louise
Trudel, Lorraine
Anne Fortin
CIMA +, S.E.N.C.
Grenier, Dominique
Grenier, Dominique
Roberge D., Marie
Attendu, Claude
Côté, Lucie
ADISQ
Bouchard, Lyette
Boudreau, Toussaint
Carrier, Jacqueline
Cogeco Diffusion inc.
Dostie, André
Davies Ward Phillips & Vineberg
Drouin Camiré, Huguette
Drouin, Céline
Fasken Martineau Dumoulin
Gagnon, France
Garneau, Francine
Hachez, Stella
Laplante, Louise
Martin, Guylaine*
Rhéaume, Alphonse
Roy-Turner Communications inc.
Ruggles, Francine
SOPROQ
Trudel, Lorraine
Berthiaume, Pierre
Daigle, Suzanne
Dionne, Pierre
Bilodeau, François
Caisse Desjardins de l'Est du Plateau
Carrier, Claire
Carrier, Lise
Lazure, Alain
Limoges, Jacques
Morin, Diane
Riopel, Dion, St-Martin, Architectes
Rousseau, Jacques
George-Étienne Noël
Cardinal, Ghyslaine
Chagnon, François
Couillard, François
Da Silva, Jean-Marie
Demers, Francine
Du Pasquier, Aloyse
Dubois, Robert
Dufresne, Paul
Dupras, Suzanne
École Polytechnique de Montréal
Genest, Antoinette
Godin, Jean,
Gonthier, Mariette
Harris, Deborah T.
Huot, Chantal
Lapointe, Élisabeth
Larbrisseau, Sylvie
Locas, Marc
Marchand, Olivier
Mongeau, Evelyne
Nadeau, Louise
Parizeau, Robert
Tousignant, Pierre
United Technologies Corporation
Paré, Guy
Trudel, Lorraine
École Polytechnique de Montréal (Direction des ressources financières et matérielles)
B. Camirand, Nicole
Laplante, Pierrette

In memoriam

Alice Perry-Fisher
André Labbé
Cécile Michaud-Lauzier
Christine Law
Diane Marceau
Émile Fortin
Jean-Marc Labelle
Jean-Pierre Brière
Jeanne D'Arc Boucher
Louissette Drouin Paré
Madeleine Mercier-Corveau
Marcel Bilodeau
Maurice DaSilva
Paul Lavallée
Rolande Morency
Roméo Levesque
Vittorio Ferrara
Yves Mungler

N.B. Les noms des donateurs sont classés selon l'importance de leurs dons

Dons du 1^{er} août au 31 décembre 2012.

* membre de l'équipe de Baluchon Alzheimer ** administrateur de Baluchon Alzheimer

ÉVÉNEMENT À VENIR

COCKTAIL-BÉNÉFICE – Prendrez-vous des vacances cet été ?

Durant la saison estivale, peu d'aidants ont la chance de profiter de vraies vacances. C'est pourquoi la Fondation Baluchon Alzheimer invite gens d'affaires et donateurs à faire la différence lors du deuxième cocktail bénéfique qui aura lieu le mardi 14 mai prochain, au Musée McCord, en compagnie de madame Janine Sutto, marraine de BA. Coprésidée par madame Hélène Martin et monsieur Benoit Savard, (SMA, Solutions de Micro-Apprentissage) cette soirée permettra d'attirer l'attention sur la réalité des aidants dans une atmosphère décontractée et divertissante. Au final, nous espérons récolter 25 000 \$ grâce à vos précieux dons, un encan et votre présence !

Billet : 150 \$ avec reçu d'impôt

Informations : Naomie Langlois

514-762-2667 www.baluchonalzheimer.com

13^E JOURNÉE BALUCHON ALZHEIMER

Le dimanche 27 janvier 2013, la 13^e Journée Baluchon Alzheimer – Spaghetti & ailes de poulets à volonté s'est déroulée avec succès. La Fondation Baluchon Alzheimer invitait familles et amis à se réunir au Restaurant et Taverne Magnan, en compagnie de Mme Janine Sutto, marraine de l'organisme, et de Mme Claudine Mercier, porte-parole, pour un événement convivial. Pour la première fois, la totalité des 200 billets disponibles a été écoluée. L'équipe de bénévoles, composée notamment de plusieurs Baluchonneuses, a servi 227 personnes.

Grâce aux généreux donateurs et partenaires, cette activité bénéfique a permis de récolter 13 500 \$. Merci de faire la différence avec nous !



Claudine Mercier en compagnie de certains membres de l'équipe de Baluchon Alzheimer et de nos précieux bénévoles.

Baluchon
ALZHEIMER



BALUCHON ALZHEIMER

5022, chemin de la Côte-des-Neiges,
bureau 5, Montréal (Québec) H3V 1G6

Téléphone : 514 762-2667

Télécopie : 514 762-1452

Courriel : info@baluchon.alzheimer.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 la **Fondation Baluchon Alzheimer**
5022, chemin de la Côte-des-Neiges, bureau 5 (Québec) H3V 1G6



Nom du donateur : _____	Montant du don : <input type="radio"/> 25 \$ <input type="radio"/> 50 \$ <input type="radio"/> 75 \$ <input type="radio"/> 100 \$
Adresse : _____	Autres : _____ \$
Ville : _____ Province : _____	Mode de paiement : <input type="radio"/> Chèque <input type="radio"/> Visa <input type="radio"/> Mastercard
Code Postal : _____	Nom du détenteur de la carte : _____
Téléphone : _____	No de carte : _____
Courriel : _____	Date exp. : _____ Signature : _____