

# L'entr'aide-mémoire

Le bulletin de Baluchon Alzheimer | numéro 20 | mai 2014



## BALUCHON ALZHEIMER A 15 ANS !

*Par Guylaine Martin, directrice générale*

L'importance de soutenir les aidants d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer, tout comme celle de développer de nouveaux services communautaires et des programmes d'intervention n'est plus à démontrer. Il s'agit d'une nécessité si l'on souhaite diminuer leur épuisement et retarder le placement en hébergement; la question centrale est plutôt d'examiner la façon d'offrir des services plus flexibles et plus appropriés aux besoins des familles.

Cette constatation était déjà celle de Marie Gendron lorsqu'elle a envisagé la création de Baluchon Alzheimer (BA). Forte de son poste de chercheuse à l'Institut Universitaire de Gériatrie de Montréal (IUGM), elle était au cœur même de l'action auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches. Elle a ciblé trois besoins fondamentaux pour rendre réaliste et réalisable le soutien à domicile de la clientèle atteinte de la maladie soit une période de répit, de l'accompagnement et un transfert de connaissance.

En considérant ces multiples dimensions, BA, en tant qu'organisme à but non lucratif créé le 8 avril 1999, souhaite agir. Pour ce faire, il propose deux volets: le répit et l'accompagnement. Entre 1999 et 2002, Mme Gendron avait un double statut: fondatrice et baluchonneuse au sein de cette organisation naissante. Elle a ainsi offert plus de 400 jours de répit en prenant le relais de l'aidant au domicile de la dyade aidé-aidant. Puis, afin de déployer son action dans la région et d'être épaulée dans sa démarche, Mme Gendron recruta une baluchonneuse originaire du Saguenay. Petit à petit, l'équipe s'est agrandie et le baluchonnage s'est étendu dans la plupart des régions urbaines du Québec. En 2003, des études doctorales en gérontologie emmènent Mme Gendron en Belgique. C'est durant cette période qu'elle déploie l'antenne de Baluchon Alzheimer - Belgique.

Malgré le besoin évident des familles et la volonté de l'équipe de BA de développer le concept, la réalité financière de l'organisation demeure précaire. Effectivement, BA survit uniquement grâce à des dons privés sans aucune subvention qui puisse assurer sa viabilité. À plusieurs reprises, l'organisation est au bord du gouffre financier.

### Essentiel mais tellement vulnérable !

En 2007, rien ne va plus... BA a acquis ses lettres de noblesse, a fait la démonstration de sa nécessité et de sa crédibilité, mais malgré cela, Mme Gendron doit se rendre à l'évidence. Sans l'apport financier du Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS), elle devra fermer les portes. Commencent donc des représentations auprès des différents ministres en place qui se concluent finalement par une entente entre le MSSS et BA. Celle-ci se traduit, en 2008 par, l'octroi de 500 000 \$ pour la mise en place du dispositif de baluchonnage dans toutes les Agences de la Santé et des Services Sociaux (ASSS) du Québec. Cet investissement est réparti entre chaque ASSS selon l'historique d'utilisation de baluchonnage.

L'arrivée de ce financement public change la donne pour l'organisme. Elle oblige une réorganisation majeure du fonctionnement de BA afin de pouvoir répondre à la fois, à la demande et aux exigences du MSSS. De plus, après avoir porté à bout de bras pendant 10 ans l'organisme et assuré sa pérennité, Mme Gendron annonce sa retraite. Elle laisse un organisme bien implanté, avec un rayonnement international, fort de 15 baluchonneuses actives ayant offert plus de 6 000 jours de baluchonnages et un conseil d'administration engagé. Elle quitte donc BA en février 2009. Le début d'une nouvelle ère commence.

## La croissance et l'avenir

À partir de janvier 2009, Guylaine Martin prend la relève de Marie Gendron. Diplômée en gestion et travaillant depuis plus de 10 ans avec la clientèle âgée, le conseil d'administration lui confie le mandat de structurer l'organisme afin de répondre aux attentes ministérielles et d'assurer une saine gestion de la croissance de l'organisation. Suite aux demandes des ASSS, il est décidé d'élargir l'offre de service de baluchonnage de 4 à 14 jours, mais sans compromettre la mission initiale de BA.

En 2011, BA reçoit le prix d'excellence du MSSS à titre d'organisme ayant le plus d'impact dans la société. En 2012, c'est au tour de l'Université McGill de reconnaître l'expertise de l'organisme par l'entremise du Séminaire interdisciplinaire en gériatrie. Parallèlement à ces honneurs, BA tient le cap et manifeste un besoin de validation de son modèle d'intervention.

Cela pousse Mme Martin à effectuer une demande de subvention au MSSS pour une recherche action, sous la responsabilité de la chercheuse Francine Ducharme, titulaire de la Chaire de recherche Desjardins. Ce projet de recherche a comme objectif d'évaluer, selon des méthodes scientifiques rigoureuses, les effets de BA sur :

1. Différentes dimensions de la qualité de vie des aidants et des parents âgés atteints de la maladie ;
2. L'intention d'héberger le parent âgé, la perception de la qualité de vie et du soutien reçu pendant la période d'attente de l'hébergement, le nombre de visites aux salles d'urgence des centres hospitaliers et le nombre d'hospitalisations du parent âgé suite à une visite à l'urgence ;
3. Les compétences acquises des aidants en égard à leur rôle de soutien, via le volet formation de BA.

Les résultats de cette recherche sont attendus en avril 2015.

Dans un même souci de validation, elle fait aussi appel à l'expertise de la chercheuse Sophie Éthier de l'Université Laval. Ce projet vise à documenter l'expérience des baluchonneuses afin de mieux comprendre ce travail particulier dans la perspective d'un modèle théorique basé sur la responsabilité morale des aidants. Plus spécifiquement, l'objectif visé est de :

1. Identifier les fondements derrière le choix de ce travail de baluchonnage ;
2. Décrire l'actualisation de leur responsabilité ;
3. Comprendre l'évolution de leur réponse à la responsabilité ;
4. Comprendre comment les baluchonneuses singularisent leur responsabilité ;
5. Documenter la transformation de la relation entre les baluchonneuses et la personne atteinte.

Les résultats de cette recherche nous ont été livrés en février 2014.

Aujourd'hui BA a le vent dans les voiles et forme une équipe de 37 personnes dont 27 sont des baluchonneuses. Nous parcourons 11 des 18 régions administratives du Québec afin de répondre au besoin de répit et d'accompagnement des aidants, essentiel au maintien d'une qualité de vie et d'une dignité pour la dyade. Nous soutenons à distance BA – Belgique, et travaillons actuellement au développement d'un réseau de collaboration pour l'implantation du baluchonnage en France.

Le cap des 14 000 jours de baluchonnages a été atteint en décembre 2013. Or, dans un contexte où les avis se rejoignent pour déclarer que la maladie d'Alzheimer est devenue un problème de santé publique, que les politiques gouvernementales s'orientent vers le soutien à domicile, BA se positionne de plus en plus comme un incontournable voire un modèle. Notre volonté est de poursuivre notre mission et de veiller à l'amélioration de l'organisation et de la qualité de notre service. Dans la même perspective, nous travaillons sur le développement de nos interventions sur les plans psychologique et social. L'objectif visé est de produire un réel effet bénéfique sur la qualité de vie des personnes atteintes et sur celles de leurs proches aidants pour ainsi réduire des conséquences préjudiciables sur le système de santé. ■

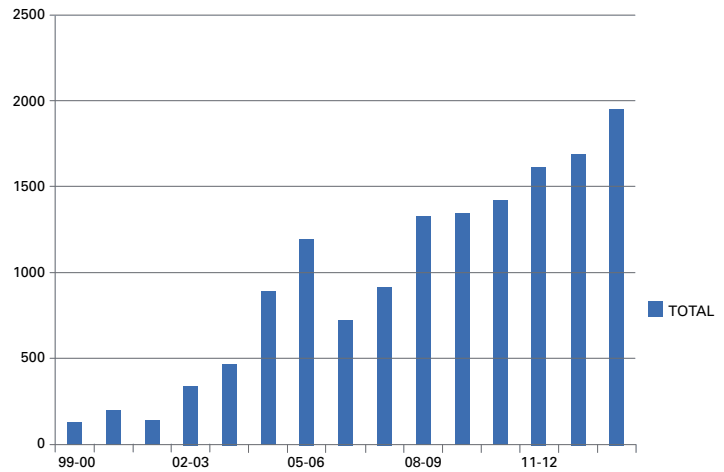
*Catherine G. GREGOIRE, auxiliaire de recherche et Sophie ÉTHIER, professeure adjointe. L'expérience morale des baluchonneuses : des aidantes particulières ayant la responsabilité de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, École de service social, Faculté des sciences sociales Université Laval, Québec, décembre 2013.*

*[http://baluchonalzheimer.com/wp-content/uploads/2014/04/Rapport\\_Sophie-%C3%89thier.pdf](http://baluchonalzheimer.com/wp-content/uploads/2014/04/Rapport_Sophie-%C3%89thier.pdf)*

## Compilation des baluchonnages de juillet 1999 à mars 2013

## UN TABLEAU... VAUT MILLE MOTS

Depuis les quinze dernières années, Baluchon Alzheimer a assuré 14 225 jours de baluchonnage, soit 341 400 heures de répit dans 11 régions administratives du Québec : Abitibi-Témiscamingue, Capital-Nationale, Chaudière-Appalaches, Estrie, Lanaudière, Laurentides, Laval, Montérégie, Montréal, Nord-du-Québec et Saguenay-Lac-St-Jean. En 2014, BA offre les services de 29 baluchonneuses. ■



Les fondateurs de Baluchon Alzheimer : Père Benoit Lacroix, Guylaine Martin, Alain Gauthier, Janine Sutto, Louise Bourbonnais, René Martineau, Marie Gendron et Hélène Legaré.

## UN GRAND MERCI À NOS PARTENAIRES DES SIX DERNIERS MOIS

### Partenaire National

Groupe Métro – Pharmacie Brunet

### Platine

SMA, Skillables – Solutions de micro-apprentissages  
Caisse Desjardins des Versants du mont Royal

### Or

Restaurant et Taverne Magnan  
Soins Gabrielle  
Société des Alcools du Québec

### Argent

Librairie et Bistrot Olivieri  
Soutien Alzheimer  
Les Canadiens de Montréal  
Signature Pro

LeBooth  
Productions New Look  
Château Royal

### Bronze

Nicole McCarthy  
Imprimerie du Vieux-Montréal  
Pierre Chamberland  
Strom Spa  
Impact de Montréal  
Le Balcon Cabaret Music-Hall

Restaurant le Toqué  
Florilège  
Vin Philippe Dandurand  
Brasserie RJ  
Doyon Cuisine  
Les Vins Mark Anthony



## 15<sup>e</sup> ANNIVERSAIRE DE BALUCHON ALZHEIMER

*Par Guylaine Martin, directrice générale*

BA a eu 15 ans ce printemps et ne pourrait être ce qu'il est aujourd'hui sans l'investissement et le soutien constant de nombreux acteurs depuis sa création en 1999.

Le 15<sup>e</sup> anniversaire de l'organisme a été l'occasion unique de célébrer ensemble le chemin parcouru, le développement de BA, ses valeurs et surtout sa réussite.

Ainsi s'est déroulée le 8 avril dernier au Château Royal à Laval, une célébration mémorable qui a permis à tous ceux appuyant notre cause, de près ou de loin, de se retrouver.

Nous avons, par ailleurs, profité de cette soirée chaleureuse et festive pour honorer les fondateurs de BA et aborder ses perspectives d'avenir, dévoiler sa nouvelle image, son nouveau site Internet ainsi que son équipe actuelle.

Nous pouvons conclure avec satisfaction que cet événement fût un succès! En effet, selon le bilan final de cette soirée d'anniversaire en l'honneur de BA, nous avons accueilli plus de 150 personnes, des amis précieux pour nous. ■

*Santé à BA !*



*Suzanne Richard, Diane Drouin, Colette Charrois*





De gauche à droite, 2<sup>e</sup> rangée : Lucie Rouleau, Diane Drouin, Doreen Landry, Dominique Brault, Marie-Christine Lussier, Francine Saya, Claire Bourrassa. 1<sup>ère</sup> rangée : Nicole Ouimette, Marie Gendron, Guylaine Martin.

De gauche à droite, 2<sup>e</sup> rangée : Manuela Piotrowski, Chloé Huard, Naomie Langlois, Anne-Élizabeth Pozzar, Marie-Chloé Benoit. 1<sup>ère</sup> rangée : Samar Corbani, Geneviève Ling, Jacqueline Fillion, Guylaine Martin, Izabela Piotrowski.



## POURSUIVONS NOTRE CHEMIN !

*Par Naomie Langlois*

Le mardi 8 avril 2014 avait lieu la célébration du 15<sup>e</sup> anniversaire de l'organisme à but non lucratif Baluchon Alzheimer. Pour l'occasion, Janine Sutto, marraine de l'organisme, ainsi que 150 personnes se sont rendues au Château Royal. Dès 18 h, un cocktail d'ouverture a permis d'honorer les six membres fondateurs avant le repas. La soirée, animée par Ève Christian, chroniqueuse à Ici Radio-Canada Première, a permis aux invités de miser à l'encan silencieux, d'assister à une prestation jazz et de profiter d'un photomaton.

Cet évènement a été une occasion agréable de rassembler les familles recevant les services de Baluchon Alzheimer, les donateurs, le conseil d'administration, les employés ainsi que les partenaires de Baluchon Alzheimer. Il a permis de souligner le chemin parcouru collectivement, mais également de dévoiler la nouvelle image de l'organisme et son nouveau site Internet. ■

## QUELQUES TÉMOIGNAGES

Bonjour,

Maman a eu la chance de vivre une semaine avec une baluchonneuse.

Après son départ, c'est moi qui ai pris le relais pour une semaine auprès de maman.

Il y avait très longtemps que j'avais vu ma mère aussi détendue et heureuse.

Je me suis empressée de lire les commentaires laissés dans le journal de vie de maman.

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 !

### « C'est toujours une femme magnifique ! »

Merci Baluchon Alzheimer.

*Guylaine Turcotte, Québec, maintenant devenue Baluchonneuse*

Bonjour,

Je voudrais vous rendre témoignage et vous remercier.

J'ai un mari malade depuis un an et je commençais à trouver cela de plus en plus difficile

J'ai eu la chance d'avoir une baluchonneuse qui est venu lui tenir compagnie pour six jours.

Ce fut des vacances très profitables. Je suis revenue à la maison et j'ai trouvé un mari content de me voir revenir et heureux des journées passées en compagnie de la baluchonneuse.

Encore une fois un gros merci et je vous souhaite de rendre beaucoup d'autres aidantes aussi heureuse que je le suis.

Merci de votre aide.

*Huguette Bouchard, Montérégie*

## BALUCHON ALZHEIMER A LANCÉ UN NOUVEL OUTIL POUR LES AIDANTS !

*Par Guylaine Martin*

Le 17 décembre 2013, Baluchon Alzheimer a procédé au lancement de la Pochette d'accompagnement, un nouvel outil complémentaire à l'accompagnement que Baluchon Alzheimer offre aux aidants.

Le projet propose à l'aidant d'être actif et de participer à son propre développement de connaissances et de compétences, par le biais d'un ensemble de capsules vidéo formatives. Ce projet met en œuvre des activités et des mesures concrètes visant à répondre à différents besoins identifiés par les familles et les aidants. Ces besoins identifiés sont les suivants : le développement des aptitudes de l'aidant pour faire face aux activités de la vie quotidienne, briser l'isolement et la solitude que lui impose sa situation d'aidant et favoriser le maintien de son proche à domicile.



En créant une Pochette d'accompagnement qui rassemble le journal d'accompagnement, les capsules vidéos et une liste non exhaustive de services de répit régionaux, le projet permet notamment de :

- Fournir à l'aidant un outil supplémentaire pour le soutenir dans son rôle ;
- Mieux comprendre l'évolution de la maladie d'Alzheimer et être mieux informé et préparé à ce qui s'en vient ;
- Augmenter le sentiment de compétence de l'aidant.

Les acteurs de cette réussite sont : M. Yan England, réalisateur du film Henri et M. Mathieu Roy, réalisateur du film L'Autre maison, qui ont autorisé l'utilisation d'extraits des films, Mmes Janine Sutto, Francine Ducharme, Sophie Ethier, Marie-Christine Lussier, Luce Moreau, Guylaine Martin et M. Jorgen Nielson. Cette réalisation a été rendue possible grâce à une subvention du programme Nouveaux Horizons pour les aînés, du gouvernement du Canada, et à la générosité et l'expertise de SMA Skillable.

Vous pouvez vous procurer le DVD Les Héros du Quotidien pour 5 \$ en vous adressant à BA au 514-762-2667 ou 1-855-762-2930. ■



Bonjour Guylaine,

Je viens de visionner « Les héros du quotidien ».

Vraiment exceptionnel: l'approche didactique, la qualité d'expression des spécialistes et protagonistes (simplicité, clarté, efficacité), les insertions cinématographiques qui accentuent l'émotion, la quantité et la qualité des informations, aucune tendance à moraliser mais empathie chaleureuse sans complaisance face aux aidants.

Curieux. J'ai fait un lien immédiat avec la maman d'un nouveau-né: les mêmes sentiments d'énergie, de courage, de culpabilité, de découragement, d'oubli de soi, d'identification à l'être dont on s'occupe...

Je sais que tu as entendu mille fois ces commentaires, mais je te les fais pour t'exprimer mon admiration pour ce document.

Bien cordialement,

**Claire Landry, professeure retraitée de l'UQAM**

## INAUGURATION D'UNE NOUVELLE IMAGE ET DU SITE INTERNET DE BA

*Par Guylaine Martin*

Dans une volonté de renouveau mais aussi de continuité, le conseil d'administration et l'équipe de BA ont travaillé main dans la main, grâce aux conseils et professionnalisme de Cake Communication, à la création d'une nouvelle image. L'inspiration du logo provient évidemment de la dénomination de Baluchon Alzheimer. La référence au baluchon présent dans l'ancien logo, est toujours au cœur de la nouvelle image. Le mot « baluchonneuse », qui provient du mot baluchon, représente l'accompagnatrice spécialisée qui remplace l'aidant auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. La connexion entre signification et symbole est très forte.

Vous remarquerez aussi que les lignes du logo ne sont pas tout à fait définies de façon précise. Nous avons utilisé un style « sketch », comme si quelqu'un avait dessiné le logo, pour mettre de l'avant l'aspect humain de l'organisme.

De plus, l'angle dans lequel est placé le bâton du baluchon trace une pente positive. Cette ascension est représentative de nos services de répit, de soutien et d'accompagnement ainsi que de la progression de l'organisme.



# Baluchon Alzheimer



La couleur verte a été choisie soigneusement. Premièrement, le vert est une couleur représentant souvent l'espoir, la nature et l'humain. Deuxièmement sa teinte donc plus pâle que foncée a été choisie pour être plus reposante à l'œil.

Enfin, Baluchon Alzheimer offre du soutien aux aidants. C'est pourquoi le nom de l'organisme est placé sous le baluchon afin de représenter le support continu offert aux aidants. La ligne sert finalement à souligner l'ensemble de l'œuvre qu'est Baluchon Alzheimer.

Dans ce même esprit, vous êtes invité à aller visiter notre nouveau site internet au [www.baluchonalzheimer.com](http://www.baluchonalzheimer.com) ■



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

Téléphone : 514 762-2667 Télécopie : 514 762-1452

Courriel : [info@baluchon.alzheimer.com](mailto:info@baluchon.alzheimer.com)

[www.baluchonalzheimer.com](http://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.

## ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE

### Avis de convocation à la 10<sup>e</sup> assemblée générale annuelle des membres de Baluchon Alzheimer

L'avis de convocation de la 10<sup>e</sup> assemblée annuelle des membres de Baluchon Alzheimer est donné par la présente. La rencontre sera tenue le 12 juin 2014 dans les locaux de Baluchon Alzheimer au 10 138, rue Lajeunesse à Montréal.

Il est essentiel de nous informer de votre participation en téléphonant à Anne-Élizabeth au (514) 762-2667 puisque les documents seront remis sur place.

C'est l'occasion de rencontrer l'équipe de BA, les administrateurs du conseil d'administration et de faire valoir votre voie au chapitre du développement de BA.

Au plaisir de vous rencontrer en grand nombre. ■



### 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**