



## Membres des Conseils d'Administration 2015 (Baluchon Alzheimer Belgique-België ASBL - VZW Baluchon Alzheimer Vlaanderen VZW Baluchon Alzheimer Wallonie ASBL)

**Aloïs Michiels** (Président du CA); **Werner Cautreels** (Président du CD);  
**Jean-Marie Toussaint** (Administrateur trésorier);  
**Sandrine Vandermaesbrugge** (Administrateur délégué);

Conseillers scientifiques: **Pr. Dr. Jean-Pierre Baeyens**; **Dr. Françoise Ceulemans**;  
**Dr. Michel Huybrechts**;

**André Bosmans**; **Evence Coppée** (Président d'Honneur, fondateur);  
**Martine de la Haye**; **Kathy d'Hoop**; **Dominique Eickhoff**; **Francis Michelet**;  
**Michel Peterbroeck**; **Christophe Poncelet**;

**Marie Gendron** (Fondatrice de Baluchon au Québec)  
**Julos Beaucarne** (Parrain de Baluchon Alzheimer)

### Baluchon Alzheimer Belgique a déménagé !

Baluchon remercie chaleureusement la commune d'Auderghem qui nous héberge gracieusement depuis 2005 et nous a offert un nouvel espace de travail plus spacieux et convivial. Nouvelle adresse: **Chaussée de Wavre, 1326 à 1160 Bruxelles.**

### NOUVELLE ADRESSE DEPUIS DÉCEMBRE 2015!

Baluchon Alzheimer Belgique/België ASBL-VZW

Chaussée de Wavre, 1326  
1160 Bruxelles  
Tél.: 02 673 75 00  
e-mail: info@baluchon-alzheimer.be  
www.baluchon-alzheimer.be  
Dons: BE15 0355 1911 3830  
IBAN: GEBABEBB

Attestation fiscale à partir de 40€



### « Le Mystère Alzheimer. L'accompagnement, une voie de tendresse et de compassion »

Paru en 2008, le livre de référence de **Marie Gendron**, fondatrice de Baluchon Alzheimer Québec, infirmière et docteur en gérontologie (ULg) a fait l'objet d'une nouvelle édition, revue et augmentée, incluant de nouveaux témoignages (dont certains sont belges !) et les dernières percées scientifiques.

Avec humanité, clarté et justesse, Marie Gendron apporte des réponses à toutes les interrogations que suscite la maladie d'Alzheimer et formule de précieuses suggestions, empreintes de dignité, pour accompagner les familles. Elle nous présente de riches preuves attestant que les personnes atteintes par la maladie n'ont pas oublié le langage du cœur ni perdu le sens de l'humour...

➔ **Références:** « *Le mystère Alzheimer. L'accompagnement, une voie de tendresse et de compassion* », *Les éditions de L'Homme*, 2015  
ISBN: 9782761941440

Un service à domicile pour les familles dont un proche est atteint de la maladie d'Alzheimer

## Le mot du Président

Chers sympathisants,

Je suis heureux de reprendre contact avec vous et de vous informer des dernières initiatives de notre association Baluchon.

L'année 2015 s'est bien déroulée; nous avons pu réaliser plus de 800 baluchonnages grâce à la générosité et aux nombreux soutiens.

L'événement le plus important est sans aucun doute l'étude clinique initiée par le Prof. Lieven Annemans de l'UGent dont le but est de démontrer scientifiquement les bienfaits du soutien à domicile et du baluchonnage, notamment, auprès des familles dont un proche souffre de la maladie d'Alzheimer. Cette étude devrait aboutir d'ici 2018. Ce projet est soutenu grâce à la générosité du Fonds InBev Baillet-Latour et est primordial pour pérenniser la mission de Baluchon et de sa reconnaissance auprès des pouvoirs publics.

Je voudrais vous remercier chacune et chacun d'entre vous pour votre aide; il est essentiel que vous parliez à vos proches de la mission de Baluchon pour que nous puissions répondre aux besoins des familles touchées et mener à bien l'étude. Cela en vaut la peine; les nombreux témoignages qui nous parviennent en sont la preuve!

Je remercie toute l'équipe d'encadrement et les baluchonneuses pour leur excellent travail encore fourni en 2015.

Je profite de cette opportunité pour vous souhaiter une année sereine et en paix.

Merci pour votre soutien, nous avons besoin de vous.

**Aloïs Michiels**  
Président du Conseil d'Administration.



L'équipe des baluchonneuses.

## Chaire InBev-Baillet Latour - UGent: étude relative au soutien de l'aidant proche d'une personne atteinte de démence, sous la direction du Prof. Lieven Annemans

Grâce au soutien financier de la Fondation Inbev-Baillet Latour, Baluchon Alzheimer Belgique financera le projet d'étude clinique sur le soutien informel des aidants proches d'une personne atteinte de démence.

Les objectifs de l'étude sont d'analyser de manière socio-économique l'impact des initiatives de soutien informel et de répit à domicile:

- **Pour l'aidant proche:** sur leur accompagnement quotidien en terme de qualité de vie
- **Pour le patient:** sur les comportements difficiles et leur fréquence
- **Pour le système des soins de santé:** en termes d'utilisation de ressources, de « prix à payer », et d'intention d'institutionnaliser le proche atteint.

Deux groupes tests participeront à l'étude pour ce faire:

- **Les familles baluchonnées** (grâce à un baluchonnage d'une durée de 5 jours)
- **Le groupe contrôle** qui ne bénéficie pas d'un soutien tel que le baluchonnage, mais éventuellement d'autres formes de soutien informel.

### BALUCHON CHERCHE DES FAMILLES INTÉRESSÉES A PARTICIPER À CETTE ÉTUDE

La famille bénéficie d'un accompagnement à domicile gratuit durant 5 jours et participe ainsi à une étude unique relative aux aidants proches et à la démence

**PRENEZ CONTACT DÈS AUJOURD'HUI AVEC NOUS: 02 673 75 00**

<http://www.baluchon-alzheimer.be/fr>

Baluchon Alzheimer Belgique ASBL vise notamment par les résultats de cette étude, une reconnaissance de sa mission par les autorités de la Santé Publique dans notre pays, tout comme nos collègues de Baluchon Alzheimer Québec ont pu l'obtenir depuis 2007, ce qui a permis de pouvoir baisser considérablement le coût du baluchonnage pour les familles et ainsi a permis d'augmenter le nombre de baluchonnages et de familles soutenues.

## Quelques conseils pour les aidants proches

- **Favorisez les repères et les routines:** dépistez les « petites habitudes », ce qui fait du bien et apaise votre proche, essayez de maintenir une organisation stable dans une ambiance calme et rassurante.
- **Intéressez-vous à ce qu'il/elle vit:** éviter les « pourquoi » qui le/la mettent souvent en difficulté.
- **Aidez juste ce qui est nécessaire... pas plus:** trop d'aide peut fragiliser et accentuer ses difficultés, agissez avec votre proche et non à sa place.
- **Continuez à le/la regarder:** cherchez à l'inclure dans les échanges, tenez-vous à sa hauteur, vos gestes/votre ton/votre regard sont là pour l'aider si votre proche a du mal à comprendre.
- **Soyez aussi à votre écoute:** prenez soin de vous, cela vous fera du bien à tous les deux.

➔ **Source: Le Bien Vieillir ASBL, [www.lebienvieillir.be](http://www.lebienvieillir.be)**

## Témoignage d'un aidant proche

**ALZHEIMER... Quand vient l'heure du choix...**

**La maladie d'Alzheimer est généralement une pathologie qui progresse pendant de longues années. Lorsque la situation devient trop problématique, pour le patient comme pour l'accompagnant, que faire? Garder à tout prix la personne atteinte à domicile ou la confier à une institution spécialisée? Tentative de réponse basée sur une expérience concrète.**

Pour avoir expérimenté les deux alternatives, je dis sans hésitation:

“ « Tant que vous tenez le coup, tant que la situation ne devient pas incontrôlable, gardez votre proche malade dans son cadre de vie habituel. Le quotidien est déjà pour lui source d'un tel désarroi, n'y ajoutez pas la perte de son environnement familial. Attendez que cet environnement échappe lui aussi à sa perception. Mais faites-vous aider parce qu'il est IMPOSSIBLE de tenir, SEUL(E), dans la durée sans un soutien extérieur. Outre le recours à des soins infirmiers ou médicaux à domicile, faites confiance à ces professionnels qui allient compétence et richesse de cœur pour vous remplacer de temps à autre. »

Est-il possible de tenir ainsi jusqu'au bout? Réponse impossible tant les situations sont différentes d'un cas à l'autre, aussi bien pour le patient que pour l'accompagnant. Le jour où les circonstances imposeront le choix d'une institution ad hoc, recherchez d'abord la dimension humaine de l'établissement avant toute autre considération. Un personnel compétent,

dévoué et même affectueux est mille fois préférable à un cadre cosu et moderne.

Sachez aussi que cette décision est « crucifiante », mais parfois salutaire. Vous n'aidez pas votre proche atteint en devenant plus malade que lui ou elle.

Poursuivez votre engagement à son service en lui rendant visite le plus souvent possible pour faciliter son adaptation à cette nouvelle structure de vie et préserver ce qui reste de sa vie émotionnelle et affective. Là aussi, il s'agit de TENIR car viendra fatalement le jour où votre visite n'éveillera plus aucun écho et cette absence de reconnaissance est très difficile à vivre.

Enfin, il faut savoir que le placement dans une institution est une opération onéreuse, bien plus onéreuse que le recours à plusieurs « baluchonnages ». Si vous n'êtes pas pauvre comme Job (dans ce cas, intervention du CPAS) ou riche comme Crésus, il vous faudra revoir drastiquement votre train de vie.

Que conclure? Dans l'état actuel de la médecine, la maladie d'Alzheimer est l'objet d'un combat inégal. On peut la freiner, la stabiliser pendant un certain temps,, mais on ne peut arrêter son évolution.

Cela ne veut pas dire pour autant que ce « grand voyou » d'Alzheimer est vainqueur de ce combat. Le vrai vainqueur, c'est l'AMOUR, si vous y consentez de toutes vos forces.

C'est lui qui vous guidera pour prendre la bonne décision. Il vous donnera, dans la souffrance inévitable, la paix du cœur.

**Jean-Marie Weber.**

“ « Je ne peux que remercier ceux qui m'ont fait connaître "Baluchon". J'ai adhéré à la formule, l'ai acceptée, comprise et en suis enchantée. »

**Madame E., Profondeville**