

# L'entr'aide-mémoire

Le bulletin de Baluchon Alzheimer | numéro 24 | octobre 2017



## Mot de la Directrice Générale

Déjà l'été tire sa révérence pour faire place à une nouvelle saison. La saison estivale à Baluchon Alzheimer est toujours une période de grande activité. Tout d'abord, parce que la demande de baluchonnages est à son paroxysme mais aussi, parce que juin est le mois des bilans ce qui se traduit par la production du rapport d'activités (ce document, disponible sur notre site Internet, rend justice au

travail colossal réalisé au cours de l'année) et la tenue de l'Assemblée générale des membres de BA. Les échos reçus sont ceux de gens impressionnés par la qualité et l'envergure de nos réalisations. De plus, comme à chaque année, j'ai le plaisir de vous présenter les membres du CA pour l'année 2017-2018 :

Mme Louise Bourbonnais à la présidence

M. Luc Armand à la vice-présidence

Mme Louise Jolicoeur au secrétariat

Mme Marie-Claude Denault à la trésorerie

Et à titre d'administrateur et administratrices :

Mmes Sylvie L'Heureux et Hélène Tremblay ainsi que M. François Perron.

Depuis plusieurs mois, nous multiplions nos actions d'optimisation et d'accessibilité de notre offre de services pour le plus grand nombre d'aidants partout au Québec. Des représentations ont été faites auprès du MSSS et des CI(U)SSS pour obtenir une révision de la base budgétaire récurrente fondée sur l'évolution de nos activités. Au-delà de ces démarches, nous avons le devoir et la responsabilité de leur démontrer que nous mettons tout en œuvre pour atteindre nos objectifs financiers. À cet égard, les amis de Baluchon Alzheimer seront sollicités par la Fondation Baluchon Alzheimer en novembre prochain pour nous permettre de dégager les marges de manœuvre essentielles au maintien et à l'augmentation des services requis par la clientèle que nous desservons.

Finalement, la force de Baluchon Alzheimer repose sur son personnel compétent et loyal. C'est pourquoi chaque départ nous fait osciller entre tristesse et reconnaissance, et comme la vie c'est le changement, certaines baluchonneuses quittent et d'autres arrivent. C'est donc avec une infinie reconnaissance que nous remercions Louiselle pour ces 10 années auprès des familles, Carole et Linda (5 ans), Ginette (4 ans), et Dominique (1 an). Nous avons accueilli en avril dernier trois nouvelles baluchonneuses : Claudette, Hélène et France. Notre histoire compte de nombreux succès mais aussi des embûches que nous avons surmontées à force de détermination, d'ingéniosité et surtout, grâce au talent et à l'engagement des employé(e)s qui se sont succédé(e)s. Cette force vibre toujours autant et c'est avec elle que nous réussissons, j'en suis convaincue, à atteindre nos objectifs.

*Guylaine Martin, Directrice générale*

## Marie-Chloé Benoit, travailleuse sociale

Travailleuse sociale de formation, je complète actuellement un programme court de deuxième cycle en Études sur la mort, qui me permet d'être doublement outillée pour mieux accompagner et aider les personnes qui ont à faire face aux deuils reliés à la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Mon parcours à Baluchon Alzheimer (BA) a débuté en 2013 en tant que coordonnatrice puis j'ai remplacé Izabela Piotrowski, directrice des services cliniques, pendant son congé de maternité. Grâce à une subvention de l'Œuvre Léger, je relève maintenant un autre défi, celui de travailleuse sociale au sein de l'équipe clinique.

L'Œuvre Léger (OL) soutient des actions communautaires pour le mieux-être des personnes vulnérables. Le récent partenariat de BA avec l'OL va permettre aux familles aux prises avec la maladie d'Alzheimer d'être mieux accompagnées et soutenues. À compter de septembre 2017, je serai la personne ressource préparant l'aidant à la venue de la baluchonneuse (mise en place de la logistique, réponses aux inquiétudes et interrogations, etc.). Au cours des semaines suivant le baluchonnage, j'aurai à revoir avec l'aidant si les stratégies proposées par la baluchonneuse dans le journal d'accompagnement ont été utiles et si elles fonctionnent toujours. J'effectuerai ce suivi pour assurer une continuité de l'action de BA au-delà du baluchonnage lui-même, dans le but de favoriser le maintien à domicile et la qualité de vie de la personne atteinte et de son proche.



Dans le prochain bulletin de L'entr'aide-mémoire, je débiterai des chroniques sur des thèmes qui, je l'espère, vous seront utiles afin de vous permettre de maintenir ou d'améliorer votre quotidien. N'hésitez pas à communiquer avec moi si vous avez des questions ou des commentaires à l'adresse suivante :

[marie-chloe.benoit@baluchonalzheimer.com](mailto:marie-chloe.benoit@baluchonalzheimer.com)  
ou en me téléphonant au 514-762-2667, poste 201.

## Mirella Di Blasio chante pour l'Alzheimer !



**Mirella Di Blasio**  
CHANTE POUR L'ALZHEIMER

**MUSICIENS**  
Jean Félix Mailoux - contrebasse et direction musicale  
David Carboneau - trompette  
Alexandre Côté - saxophone  
Guillaume Martineau - piano  
Mark Nelson - batterie

**PREMIÈRE PARTIE**  
Les FEMMEUSES CHANTANTES,  
dirigées au piano par Marie Barguidjian

**LE 20 OCTOBRE 2017**  
À L'ASTRAL - 20 H

Ouverture des portes à 19 h  
DJ à partir de 22 h  
Snack de minuit

Billets : à partir de 43 \$ (base et frais inclus)

WWW.SALLELASTRAL.COM

**Astral** PLACE-DES-ARTS 305, rue Sainte-Catherine Ouest

**ALZHEIMER** BILUMBERTHAL

**ES** **ALZHEIMER** **ALZHEIMER**

Pour une deuxième année consécutive, la fondatrice de Lulu Événements, Mirella Di Blasio, sera l'hôte d'un concert de jazz à l'appui de Baluchon Alzheimer. L'événement aura lieu vendredi 20 octobre dès 19h00 à l'Astral, Maison du festival au 305, rue Sainte-Catherine Ouest, Montréal.

Son père Jacques est atteint de la maladie d'Alzheimer depuis plus de 20 ans. Sa mère Diane a été, dès l'âge de 52 ans, son aidante naturelle. Depuis plus de 6 ans, Mirella chante pour des OSBL qui viennent en aide aux personnes touchées par la maladie d'Alzheimer. Cette année, d'un commun accord avec la Fondation Baluchon Alzheimer, nous voulons aider plus d'aidants naturels. À Baluchon Alzheimer, un aidant naturel passe 15 à 18 heures par jour pour soigner et superviser un proche atteint de la maladie d'Alzheimer. L'épuisement est réel. Il est le seul organisme au Québec à offrir ce service inédit de répit de longue durée et d'accompagnement à domicile 24h/7 destiné à toute famille dont un proche est atteint de la maladie d'Alzheimer.

Le concert présentera un répertoire de classiques de jazz revisités et de chansons françaises avec, sur scène, Mirella Di Blasio accompagnée de cinq musiciens jazz de renom. En levée de rideau, le groupe Les Femmeuses chantantes dirigé au piano par Marie Barguidjian interprétera une demi-douzaine de succès qui soulèveront l'enthousiasme de la salle et prépareront l'entrée en scène de Mirella.

Il est primordial de sensibiliser les Québécois quant à l'importance d'avoir des ressources telles que Baluchon Alzheimer pour venir en aide aux gens atteints de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants naturels. Nous avons tous un rôle à jouer dans la préservation de la dignité et le bien-être de nos êtres chers. »

L'événement accueillera plus de 350 personnes à l'Astral au quartier des spectacles.

Les billets peuvent être achetés sur [www.sallelastral.com/en/Accueil/Spectacle/823](http://www.sallelastral.com/en/Accueil/Spectacle/823) pour la somme de 43,00 \$, un reçu d'impôt de 23,00\$ sera remis.

Mirella Di Blasio

## Un nouveau porte-parole pour Baluchon Alzheimer

Jean-Yves Dionne est pharmacien, formateur, consultant clinique et conseiller scientifique en produits de santé naturels (PSN). Il joint son réseau et sa voix à celle de Gabriel Quintal alias Bobby One à titre de Porte-parole de Baluchon Alzheimer.



Conférencier apprécié et grand communicateur, M. Dionne se démarque par sa remarquable capacité à intégrer différentes approches afin de les transmettre en conseils concrets, pratiques et réalistes. Des auditoires au Canada, aux États-Unis et en France ne tarissent pas d'éloges à son sujet. Il jouit d'une notoriété et d'une crédibilité exceptionnelle au Québec. Depuis une vingtaine d'années, il est reconnu comme expert en PSN par les médias et par de nombreuses organisations professionnelles du domaine de la santé.

M. Dionne enseigne à l'Université de Montréal et à l'Université Laval. De plus, par le biais de son Académie de l'Apothicaire (apothicaire.ca), il offre aux professionnels de la santé des formations cliniques et indépendantes sur les produits de santé naturels et des conseils pratiques à la population.

« Comme individu autant que comme professionnel, la santé des gens m'interpelle. Ayant été touché de près par la maladie d'Alzheimer, j'ai vu ma mère disparaître mais j'ai aussi vu mon père déployer des efforts surhumains pour la garder avec lui le plus longtemps possible. Trop souvent, la santé des aidants est tenue pour acquise. C'est pourquoi la mission de BA me parle tellement. »

Jean-Yves Dionne a une chronique santé hebdomadaire à LCN et est régulièrement demandé comme chroniqueur ou comme expert santé par plusieurs médias. Son blogue Franchement santé (jydionne.com) attire chaque année environ 900 000 lecteurs (1 300 000 pages vues).

Merci à Jean-Yves Dionne de prêter sa voix et son réseau à BA afin que tous les aidants du Québec se sentent accompagnés dans ce long parcours d'aidance...

## Sophie Éthier se penche sur « L'engagement moral des baluchonneuses »

Un article paru dans la revue *Service social*, vol. 60, no. 2, page 71-85, rend compte d'une recherche ayant pour but de mieux connaître l'expérience particulière des personnes qui prennent le relais de l'aidant afin de lui permettre de prendre un répit. C'est avec plaisir que je vous transmets le compte-rendu de l'article de Sophie Éthier et al. (2014), « Le travail des baluchonneuses accompagnant une personne atteinte de démence de type Alzheimer : une responsabilité morale? ».

Les auteures ont émis l'hypothèse que les besoins des proches aidants demeurent souvent non comblés ou en partie seulement, par la prestation de service, celle-ci ne réussissant que partiellement à assumer les responsabilités incombant aux proches aidants. En effet, l'aidant doit souvent prendre en charge plusieurs responsabilités (finances, logistique, sécurité, pharmacologie, autorité décisionnelle, etc.). Toutes les responsabilités des proches aidants se regroupent et se cumulent sous le parapluie de la « responsabilité morale ». Les chercheuses se sont donc demandé si la responsabilité morale, responsabilité ultime des proches aidants, pouvait être transférée à une tierce personne afin de leur accorder un répit de qualité et le partage des responsabilités qu'ils assument quotidiennement.

La recherche s'est poursuivie pendant une année compilant les résultats d'observations, d'entrevues individuelles en face à face et une entrevue téléphonique, ainsi qu'un groupe de discussion focalisée. Donc, 20 des 23 baluchonneuses ont participé en tout ou en partie à cette recherche.

Dans un premier temps, les auteures ont pu identifier que les fondements derrière le choix de devenir baluchonneuse sont multiples. La principale motivation des baluchonneuses repose sur un profond désir de croissance personnelle, d'humanisme et sur le fait que la vie les avait préparées à prendre cette orientation. En deuxième place se retrouve la volonté de maintenir un lien d'appartenance à une organisation, de pouvoir contribuer à un monde meilleur et de relever de nouveaux défis. Dernier constat, l'aspect pécuniaire, à lui seul, ne semble toutefois pas être un motif suffisant pour exercer ce métier particulier.

Puis, à la question du partage de la responsabilité morale, les chercheuses ont pu confirmer qu'il était possible que le proche aidant et la baluchonneuse puissent devenir tous deux porteurs de cette responsabilité. Leurs rôles sont à la fois différents mais néanmoins complémentaires. Pour cela, certaines conditions gagnantes sont nécessaires :

▣ **Le degré d'intimité** partagé entre la baluchonneuse et l'aidé est essentiel à un accompagnement empreint de rapports affectifs qui permet une continuité ou une réciprocité relationnelle.

▣ **La capacité** de la baluchonneuse à offrir une réponse adaptée et unique à chaque personne qu'elle accompagne en favorisant son autonomie, en assurant sa sécurité et en centralisant son approche pour valoriser l'unicité de l'humain.

▣ **La relation de confiance** de la dyade aidé – aidant pour la baluchonneuse est crucial afin de permettre le transfert de la responsabilité morale de l'aidant vers la baluchonneuse.

En conclusion, il ressort que la relation de la triade aidé – aidant – baluchonneuse est un enjeu fondamental du travail de soin pour assurer un climat favorable à un partage des responsabilités et qu'un bénéfice réel puisse être ressenti par les trois acteurs. L'agir moral prend donc une dimension hautement éthique afin de répondre à une certaine obligation de faire et une obligation d'être.

### Référence

ÉTHIER, S. et GRÉGOIRE, C. (2013). *Rapport de recherche. L'expérience morale des baluchonneuses : des aidantes particulières ayant la responsabilité de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. (Compléter la référence en indiquant pour quelle université ou organisme le rapport de recherche a-t-il été produit, etc.)*

# Qu'est-ce que les soins à domicile?

Par Janik Fauteux

Les soins à domicile sont de plus en plus en demande dans tous les pays occidentaux. Et peut-être encore plus au Canada qu'ailleurs. Les soins à domicile sont des prestations de service données par une aide soignante. Il ne s'agit en aucun cas d'un geste médical. Une aide soignante se met à la disposition de son ou de sa patient(e) pour l'accompagner, le seconder ou l'aider avec des tâches du quotidien qu'il ou elle n'est plus capable de faire seul(e).

90% des personnes âgées souhaitent continuer à vivre à la maison. Dans certains cas, il arrive que les patients aient besoin d'aide 24 heures sur 24. Pensons aux suites d'AVC, de Parkinson, de cancers, d'Alzheimer ou de toutes autres maladies invalidantes. Il faut alors pouvoir assurer une présence constante au domicile du patient. Il est aussi possible de recourir à ces services sur une base horaire.

## Les possibilités d'aide...

On peut distinguer deux grandes catégories de services : celle liée à des besoins passagers après une hospitalisation, et celle demandant une présence continue, afin d'éviter le placement en institution spécialisée. Dans ce second cas, nous parlons d'aides résidentes. Dans tous les cas, les tâches à accomplir par l'aide soignante peuvent se décliner ainsi :

- ❑ Faire les courses avec ou pour la personne âgée
- ❑ Préparer les repas
- ❑ S'occuper de toutes les tâches ménagères (lessive / entretien)
- ❑ Aider à la toilette et à l'habillement
- ❑ Accompagner la personne à ses rendez-vous ou activités
- ❑ Faire des rapports réguliers à la famille
- ❑ Être les yeux et les oreilles de la personne aidée
- ❑ Programmer des exercices tant pour le physique (le cas échéant), que pour l'esprit  
Suivis de la médication et des soins médicaux

## Une offre unique aux aidants de Baluchon Alzheimer

Chez Soins à Domicile Montréal, nous sommes fiers de pouvoir offrir des soins de haute qualité, avec une mission : celle de « Changer la façon de vieillir ». Le bien-être de nos clients (et de leurs familles) est notre priorité. Notre gestion des soins s'appuie sur une équipe de cœur et la qualité des soins prodigués. Nous nous engageons à redonner à la communauté en offrant **quatre blocs de quatre heures gratuitement, tous les mois, jusqu'à 15 km à l'extérieur de l'île de Montréal**. Ces blocs d'heures seront attribués à quatre personnes différentes.

Pour plus d'informations, n'hésitez pas à nous contacter au : 514-907-5065 ou visitez notre site internet au : <https://www.montrealsoinsadomicile.ca>