



Sarah, 58 ans
Baluchonneuse pour Baluchon
Alzheimer depuis 3 ans

“

Ce qui m'a poussée à devenir baluchonneuse ?

J'aurais voulu être infirmière, mais les circonstances en ont décidé autrement... Être baluchonneuse c'est donc une voie de traverse pour réaliser ce rêve. Il y a bien sûr le besoin de gagner un peu d'argent, certes, mais ce n'est certainement pas le motif principal !

Prendre le relais, soulager l'aidant proche, c'est très satisfaisant. Et puis il y a les échanges avec la personne aidée. C'est très épuisant, mais on reçoit beaucoup de tendresse aussi. On ne rate pas sa vie quand on fait ça, quand on se met au service des autres : on ne gagne pas beaucoup mais on y gagne tellement !

”

Vendredi - 12:13

Déjeuner léger, valise bouclée et volets fermés : je suis prête à décoller pour mon prochain baluchonnage ! Je suis tout de même un peu nerveuse : c'est la première fois que j'effectue un baluchonnage chez les Van Boelen. Aujourd'hui c'est donc la **journée de transition** : je vais faire connaissance avec le couple et mon domicile pour les quatre prochains jours. Le courant était bien passé avec Ghislaine, l'épouse de Jean, lors de la prise de contact téléphonique ; j'espère que ça se passera bien avec son époux pendant son absence !

Je viens à peine de m'installer dans ma voiture quand je me rends compte que j'ai laissé le **dossier de données** et la **liste des situations difficiles** sur la table du salon en les relisant ce matin pour me rafraîchir la mémoire. Impossible de m'en passer, ce sont mes principaux outils de travail... Je fais donc vite marche arrière pour les récupérer.



Journée de transition

La première journée de baluchonnage pendant laquelle le-a baluchonneur-se passe 24h en compagnie de l'aidant proche et de la personne aidée. Cette journée est cruciale : elle permet au/à la baluchonneur-se de se familiariser avec l'environnement, de créer une relation de confiance avec la personne aidée en compagnie de l'aidant proche et d'observer les multiples détails du quotidien pour assurer le baluchonnage dans les meilleures conditions.

Dossier de données

Ce document comprend tous les détails qui tissent le quotidien de la personne aidée ; il permet de respecter ses habitudes de vie le plus fidèlement possible.

Liste des situations difficiles

Ce document recense les situations difficilement vécues au quotidien par l'aidant proche. Le-a baluchonneur-se s'en servira pour observer attentivement ce type de situations et faire des suggestions (approches différentes ou stratégies à adopter) à l'aidant proche pendant la journée de transition et dans le journal d'accompagnement

Vendredi - 18:44

Pendant que Ghislaine prépare le repas, j'ai l'occasion de faire plus ample connaissance avec Jean.

J'engage la conversation, il me répond volontiers et se détend un peu. Il sourit même quelques fois à mes histoires mais reste toujours un tantinet méfiant. Nous passons finalement à table et j'observe Jean du coin de l'oeil : il a des problèmes pour reconnaître les couverts et éprouve des difficultés pour beurrer sa tartine qu'il coupe d'ailleurs comme s'il s'agissait d'un morceau de viande. Plus Ghislaine essaie de l'aider plus il se sent mal : il se braque, veut montrer qu'il peut encore s'en occuper tout seul. Il a beaucoup de fierté mais se rend bien compte que quelque chose ne va pas. Je garde mes observations en tête pour les consigner plus tard dans le **journal d'accompagnement**. Après une courte pose devant la TV, Jean propose spontanément de monter se coucher. Ghislaine peut enfin terminer sa valise et s'éclipser pour un long week-end à la mer entre copines. « J'en ai bien besoin : ça fait une éternité que je n'ai pas pris de vacances ! Deux ans peut-être ? Voire plus... » me glisse-t-elle d'un air las en sortant de la maison.



« Vous avez atteint la destination » claironne la voix enthousiaste de mon GPS. Face à moi, une petite ferme campagnarde aux châssis bleus et à la façade recouverte par une époustouflante glycine. Une petite dame menue, la soixantaine grisonnante, dynamique malgré les traits tirés de son visage, ouvre la porte au troisième retentissement de la sonnette - ça doit être Ghislaine. « Désolée de vous avoir fait attendre sur le pas de la porte, j'étais en train d'essayer de convaincre Jean d'enfiler un pull... ». Ghislaine m'invite à m'installer dans le salon où se trouve Jean. Comme convenu avec elle au téléphone, je me présente comme une de ses amies. Je sens très vite que Jean est anxieux et qu'il a besoin d'être rassuré. Nous faisons connaissance autour d'un café. Je sens que Jean m'observe. Nous effectuons ensuite le tour du propriétaire - je constate que Ghislaine a bien préparé mon arrivée : le lit est fait, les draps de bains sont préparés et les instructions pour les courses et les repas sont compilées sur la table de la cuisine. Nous passons aussi en revue les différents appareils électroménagers pour que je puisse facilement les utiliser en son absence.

Vendredi - 13:28



Journal d'accompagnement

Sorte de journal de bord rédigé par le·a baluchonneur·se au cours du baluchonnage. On y retrouve le déroulement des journées ainsi que diverses suggestions pour gérer les situations difficiles, effectuées sur base de l'observation des activités de la vie quotidienne au contact de la personne aidée. Une copie est envoyée à l'aidant proche deux à trois semaines après la fin du baluchonnage.

Samedi - 9:58

Après avoir tranquillement déjeuné, je sens que Jean a besoin de bouger. Nous partons donc faire un petit tour dans les environs, comme il en a l'habitude : nous passons d'abord à la boulangerie et à la boucherie où il papote volontiers avec les commerçants qui le connaissent visiblement bien. Ensuite, petit crochet par la gare pour y prendre le journal. Jean est loquace : il adore les trains et prend plaisir à m'expliquer un tas de choses à ce sujet.

Samedi - 18:24

La sonnette retentit : c'est Frédéric, le beau-fils de Jean, qui vient effectuer sa petite visite hebdomadaire. Ils prennent l'apéro ensemble sur la terrasse et m'aident tous les deux à éplucher les légumes pour le repas du soir. Jean aime converser et nous l'interrogeons pour stimuler sa mémoire. Il est très frustré quand il ne se souvient plus et ça l'attriste terriblement de devoir chercher ses mots. Je l'encourage alors et essaie de retrouver le mot ou le fil de sa pensée avec lui.



J'appréhende un peu le lever : Jean est seul pour la première fois et la toilette est toujours une situation délicate à gérer. Mes craintes sont confirmées : Jean est très pudique et refuse que je reste dans la salle de bain pour l'aider à se laver. Après de longs pourparlers, nous trouvons finalement un compromis : il prend un bain seul et je reste dans la pièce à côté pour qu'il puisse m'appeler s'il a besoin d'aide. Il semble bien se débrouiller. Il a également réussi à s'habiller tout seul mais sollicite tout de même mon aide pour boutonner son pantalon et boucler sa ceinture. Je le sens gêné et désabusé de ne pas pouvoir y arriver seul. Je le rassure donc et lui dis que ce n'est vraiment pas grave ; il se détend peu à peu. Je n'oublie pas le petit rituel du matin auquel Jean tient particulièrement, selon les dires de Ghislaine : ouvrir les volets et s'occuper du chien.

Samedi - 8:11



Nous avons terminé de dîner et Jean s'assoupit une grosse demi-heure dans le fauteuil du salon. Quand il se réveille, je remarque qu'il est désorienté dans le temps et dans l'espace. Pour lui éviter de se sentir décontenancé, je prends les devants et l'informe du jour, de l'heure, des faits importants accomplis et de ceux à réaliser. Nous devisons ensuite une bonne heure sur le banc du jardin, en profitant du soleil et en contemplant les fleurs du jardin dont il connaît encore tous les noms !

Samedi - 14:17

3 questions qu'on me pose fréquemment

Êtes-vous capable de gérer tous les stades de la maladie ?

Baluchon Alzheimer peut intervenir dans le cas d'un patient qui vit encore à domicile et que l'aidant proche est encore en mesure de gérer. Si des services à domicile sont mis en place de manière régulière (infirmière, garde-malade, aide-familiale, centre de jour, etc.), il convient de les maintenir pendant toute la durée du baluchonnage pour garantir la continuité de la vie quotidienne et éviter de perturber la personne aidée.

Êtes vous capable de gérer toutes les crises d'un malade (violence, fugues, ...) ?

Pour préparer au mieux les baluchonneur-se-s aux tâches qui les attendent, Baluchon Alzheimer organise trois types de formation :

- **Approfondie (40h)** : aperçu théorique général de la maladie ; principes de communication verbale et non verbale, observation des comportements et situations difficiles, activités de la vie quotidienne, évaluation des capacités cognitives, stratégies d'interventions ; réflexion sur les personnes et les effets de la maladie sur les relations ; etc.
- **Individuelle (8h)** : mise à disposition d'un kit de documents et révision des thèmes importants.
- **Continue (toutes les 6-8 semaines)** : journées de ressourcement sous la supervision d'une spécialiste de la validation de Naomi Feil.

Les baluchonneur-se-s sont donc au fait des différents aspects de la maladie et préparés à gérer les situations les plus délicates.

Toutefois, dans des circonstances exceptionnelles, s'il y a risque d'insécurité caché pour le.a baluchonneur-se (c'est-à-dire non mentionné dans les documents administratifs ni pendant les échanges préparatoires), Baluchon Alzheimer peut décider d'interrompre immédiatement le baluchonnage : insalubrité, problème d'alcoolisme ou de fugue, violence physique ou sexuelle, problèmes d'ordre psychiatrique, traitement médicamenteux non suivi, autre maladie ou absence de diagnostic posé de démence, en cas d'hospitalisation de la personne aidée, ...

Et après...?

Tout ne se termine pas le jour à la baluchonneuse s'en va ! Deux à trois semaines après la fin du baluchonnage, l'aidant proche reçoit le journal d'accompagnement rédigé par le.a baluchonneur-se. Ce journal constitue un outil d'accompagnement à plus long terme. Le.a baluchonneur-se peut également reprendre contact et devenir une personne ressource pour l'aidant proche. Baluchon Alzheimer peut être sollicité plusieurs fois par an, à raison de 21 jours par an par famille (28 jours pour les familles membres).

Vous avez envie de nous rejoindre ou de nous soutenir ?

Baluchon Alzheimer Belgique ASBL

Françoise Lenaerts, coordinatrice

02 673 75 00 – info@baluchon-alzheimer.be