

L'entr'aide-mémoire

Le bulletin de Baluchon Alzheimer • volume 2, numéro 1 - juin 2003



Mot du président

Le Petit Prince n'a pas de préjugés. Dans le dessin de l'Aviateur, il voit tout de suite un boa qui a avalé un éléphant, alors que les grandes personnes rivées aux images qu'elles ont en tête, n'y voient qu'un chapeau. Préjugé? Ah! Si l'on pouvait arriver à voir avec son cœur!

Nous essayons de faire connaître Baluchon afin qu'un plus grand nombre de familles dont un membre est atteint d'Alzheimer puissent en profiter. Dans cette démarche, nous nous heurtons à deux préjugés.

Préjugé n° 1 : La honte

Il semble que pour bien du monde une véritable honte soit attachée à cette maladie. On préfère ne pas en parler, la cacher. Pourquoi? Préjugé? Il y a 50 ans, on enfermait les malades du cerveau, et on les oubliait. Mais aujourd'hui? On pense avoir évolué. Le cerveau n'est-il pas un organe comme les autres, c'est-à-dire sujet à des problèmes de fonctionnement? Ah! Préjugé quand tu nous tiens!

Préjugé n° 2 : Les vacances sont un luxe

Nombre de personnes aidantes n'ont pas les moyens de prendre un répit nécessaire à leur santé physique et mentale. Est-ce notre problème? Au début, j'ai cru que non. J'avais un préjugé, celui que l'on ne prend pas de vacances si l'on n'en a pas les moyens. Mais à bien y penser, est-ce le fait de gagner de l'argent, ou de travailler qui donne droit aux vacances? L'employé salarié qui a travaillé l'année durant a habituellement droit à deux ou trois semaines de vacances payées. En raison de son travail? En raison de son salaire?

La personne aidante non salariée qui permet de maintenir un malade à domicile ne travaille-t-elle pas tout autant (et même souvent la nuit...) que l'employé du centre d'hébergement? Elle ne gagne pas d'argent, mais, par son travail, elle permet à l'État d'économiser les coûts d'hébergement. Et comme cette personne a besoin d'une halte réparatrice, elle devrait pouvoir, comme les autres, profiter de vacances payées, peut-être sous la forme d'une aide gouvernementale correspondant au coût de l'hébergement épargné ou sous une autre forme à inventer au plus vite!

René Martineau

De l'autre côté de l'Atlantique...

Le 1^{er} juin 2002, la compagnie Novartis-France avait invité Marie Gendron à présenter Baluchon Alzheimer au premier congrès sur la proximologie, une discipline nouvelle axée sur l'étude des relations spécifiques entre le malade et ses proches. L'accueil avait été particulièrement chaleureux. Lancé en mai 2002, le Prix de proximologie – réservé à la France! – vise à aider et à récompenser les auteurs de projets novateurs. La *Lettre de la proximologie* (n° 9, 2003) nous apprend que «l'organisme France Alzheimer Haute-Savoie» a reçu le prix 2002 pour son initiative, *Accompagner Alzheimer* inspiré de l'Association québécoise Baluchon Alzheimer (www.proximologie.com).

Le 16 juin prochain, à la demande du Dr Louis Ploton de l'Université de Lyon, Marie Gendron présentera à nouveau l'organisme Baluchon Alzheimer à l'occasion du Séminaire francophone interdisciplinaire sur le concept de démence sénile (<http://psycho.univ-lyon2.fr>).

Enfin, la Belgique souhaite créer des antennes Baluchon Alzheimer. Avec la collaboration de la Province du Luxembourg et à l'initiative du Baron Évence Coppée, un séminaire aura lieu du 24 au 26 octobre 2003 à la Converserie située dans les Ardennes belges (www.converserie.be).

Projet Baluchon Escapade

Voici la situation à laquelle veut répondre le nouveau projet Baluchon Escapade.

D'une part, certains intervenants des CLSC expriment leur réticence à faire connaître Baluchon Alzheimer en raison de l'impossibilité pour plusieurs familles d'assumer les frais de baluchonnage.

D'autre part, certains aidants familiaux avouent ne pas avoir d'endroit où aller se reposer au cours de la période de répit que leur permettrait Baluchon, ou bien de ne pas avoir les moyens financiers pour voyager ou se loger à l'hôtel.

Enfin – et malheureusement – plusieurs aidants continuent à éprouver de la honte à parler ouvertement du fait qu'un des leurs est atteint de la maladie d'Alzheimer. Ce sentiment ajoute un poids énorme à la souffrance déjà considérable des familles.

Le projet Baluchon Escapade vise à modifier cette situation en proposant un arrimage entre trois partenaires : une Fondation ou une Compagnie qui soutiendrait financièrement les familles afin qu'elles puissent recevoir les services de BA; une Chaîne d'hôtels ou d'établissements semblables, ayant des antennes à travers le Québec, qui offrirait gratuitement une chambre à un aidant familial pour la durée des services de Baluchon; dans la même optique, il serait peut-être possible d'obtenir la collaboration de familles dont la résidence secondaire est inutilisée durant de longues périodes.

En outre, il serait intéressant de pouvoir rendre hommage aux aidants et à leurs bienfaiteurs en faisant connaître le projet Baluchon Escapade par l'entremise d'un animateur ou d'une animatrice de la radio ou de la télévision qui inviterait les aidants à l'une de ses émissions. Un tel hommage public serait, pour les organismes d'accueil, une forme de juste reconnaissance en même temps qu'il serait, pour les aidants, un moyen de transformer leur sentiment de honte en légitime fierté. Par ailleurs, cette initiative pourrait inciter d'autres familles à participer au projet.

Notre C.A.

JANINE SUTTO
marraine de Baluchon Alzheimer

EVELYN ADAM
membre honoraire,
professeure émérite,
Université de Montréal

LOUISE BOURBONNAIS
vice-présidente,
bibliothécaire,
Institut universitaire de
gériatrie de Montréal

HUBERT DE RAVINEL
secrétaire-trésorier,
conseiller en gérontologie

ALAIN GAUTHIER, p.-d.g.,
Restaurant et Taverne Magnan

BENOÎT LACROIX, o.p.,
professeur émérite,
Université de Montréal

JOHANNE MAGNAN, m.d.,
Cité de la Santé, Laval

RENÉ MARTINEAU
président,
ingénieur (retraité),
Groupe Dessau-Soprin

BRIGITTE MARCHAND
pharmacienne

JOANNE SAVARD
conseillère en communication,
Fédération des caisses Desjardins
du Québec

Anecdote alzheimerienne

M. Charles et Marie, la baluchonneuse, cherchent le bracelet d'identification de monsieur depuis plusieurs minutes. « Monsieur Charles, avez-vous un coffre à bijoux dans votre chambre? », demande Marie. M. Charles de répondre avec dignité et fermeté : « Madame, le seul bijou que j'ai dans ma chambre, c'est ma femme! »

Site Internet de BALUCHON ALZHEIMER



Notre site WEB a été élaboré bénévolement par André Poudrette. Avant de prendre sa retraite en 2000, André avait fait carrière comme géomagnéticien et informaticien chez IBM, BMR, les Assurances Laurentiennes et SNC-Lavalin. Remerciements bien sincères, André, d'ouvrir pour nous cette porte virtuelle qui nous apporte régulièrement des échos d'ici et d'ailleurs.

<http://www3.sympatico.ca/baluchon.alzheimer>