

L'entr'aide-mémoire

Le bulletin de Baluchon Alzheimer^{MD} • volume 5, numéro 1 - Juillet 2006



Bonjour!

Notre cri du cœur, lancé dans le dernier numéro de *L'entr'aide-mémoire* en novembre 2005, a été entendu. Vous avez été très nombreux à nous faire parvenir vos dons; dons multiples à valeur décuplée par des mots extraordinaires d'encouragement et d'amitié. Grâce à votre générosité, nous avons traversé la tempête. Notre reconnaissance est incommensurable.

Nous espérons toujours une aide gouvernementale récurrente... sachant fort bien que cette ressource est indispensable à notre survie. J'ose croire que le ministère de la Santé et des Services sociaux - qui prône le maintien à domicile - répondra favorablement à notre demande faite en janvier dernier (2006). Quand Baluchon Alzheimer permet le maintien à domicile d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, le gouvernement économise annuellement environ 50 000 \$ en frais d'hébergement. Nous demandons 200 000 \$ alors que nous aidons plus que quatre personnes par année... l'équation est facile à établir!

En dépit de ces problèmes financiers, je me sens privilégiée de vivre des moments de pur bonheur avec les aidants familiaux, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et les baluchonneuses. Deux exemples de pur bonheur que je partage avec vous.

Je visite une dame qui prend soin de son mari. Dès mon arrivée, Monsieur m'invite à le suivre au jardin. Il me guide vers le poulailler où une seule poule – qui me semble très âgée – se déplace de peine et de misère. Monsieur ramasse les deux œufs placés bien en vue sur la paille, me les montre avec fierté et les apporte à sa femme. Malgré mes connaissances aviaires fort limitées, je suis étonnée que cette poule âgée puisse pondre deux œufs par jour!! Madame me confie « Tous les matins, je vais porter deux œufs dans le poulailler pour lui donner le plaisir de les apporter. Il a toujours eu un poulailler... ».

L'autre histoire se passe en Belgique. Greet, une baluchonneuse flamande, baluchonne chez un monsieur fort sympathique. Elle croit fortement que Monsieur a encore beaucoup de capacités, mais celui-ci en doute. Greet lui demande d'écrire une phrase. Il commence par refuser se disant incapable. « Alors, je vais vous dicter une petite phrase », dit-elle : « Il fait soleil aujourd'hui. » Après une longue hésitation, Monsieur écrit cette phrase sans faute. Encouragée, Greet lui demande à nouveau d'écrire une phrase. Il hésite encore, puis il écrit : « Je suis un soleil pour les autres. ».

Ces éclairs de poésie et de mystère continuent de m'émerveiller!

Merci à chacune et à chacun de continuer à donner vie à Baluchon Alzheimer et par le fait même, aux familles que nous accompagnons depuis sept ans.

Marie Gendron,
directrice de Baluchon Alzheimer

NOUVELLES • NOUVELLES

Membres-*amis*

Nous vous invitons à devenir membres-amis de Baluchon Alzheimer. Les membres-amis ont droit de vote à l'assemblée générale annuelle.

Coût : 20 \$ Nous donnons un reçu pour usage fiscal et, en prime, une jolie broche représentant notre logo : la petite baluchonneuse!

Un livre scientifique basé sur des recherches bien *concrètes...*

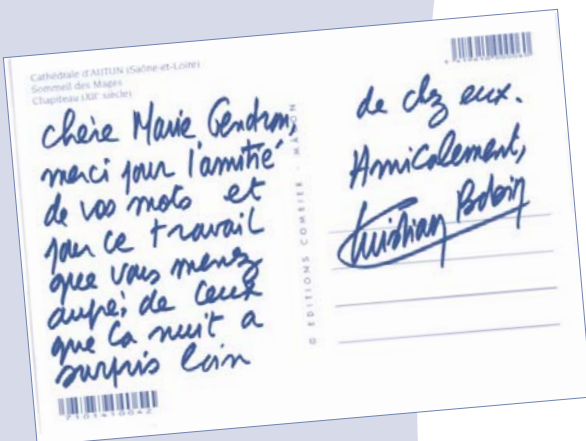
Francine Ducharme, titulaire de la Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille - vient de publier un livre destiné aux familles, aux intervenants ainsi qu'aux étudiants : *Famille et soins aux personnes âgées : enjeux, défis et stratégies* (Montréal, édition Beauchemin/Chenelière Éducation, 2006, 275 p., 37,95 \$). Elle présente « des éléments contextuels permettant de mieux saisir l'expérience des familles et leur offre certaines stratégies de soutien dans la vie quotidienne ou en milieu de soins de longue durée ». Francine fait référence à Baluchon Alzheimer dans le chapitre consacré aux modalités d'intervention pour les aidants familiaux à domicile (pp. 154-155).



Au secours!

Je ne sais pas ce que j'anticipe
 Je ne sais pas si je participe
 Où suis-je? Où est ma maison?
 Je ne sais plus mettre mes souliers
 Pour aller où? Pour qui? Pourquoi?
 Je ne sais pas quel est mon lot
 Je ne sais pas où est mon vaisseau
 Je ne sais plus quel jour nous sommes
 Je n'ai plus de saisons...
 Où est ma raison?
 Je ne sais pas si Paris brûle
 Si je fabule au crépuscule
 Si je m'enlise sur la banquise
 Si je sombre dans la pénombre
 Je ne sais pas où est le tournant
 Quel est le moment?
 Où est ma maman?
 Je ne sais pas moi
 Toi, tu le sais?

Marie-Christine Lussier,
 baluchonneuse



Nos *membres* honoraires

Baluchon Alzheimer comptait jusqu'à présent un membre honoraire, Evelyn Adam, professeur émérite, Université de Montréal. Deux membres honoraires viennent de s'ajouter.



L'honorable Lise Thibault, Lieutenant-gouverneur du Québec, nous a fait l'honneur de sa présence à l'occasion de la Journée Baluchon Alzheimer, à la Taverne Magnan, le 29 janvier dernier. Elle a accepté de devenir membre honoraire de notre organisme. Nous en sommes touchés et fiers.

*Merci de tout cœur,
 Madame Thibault!*



Notre cher ami, Benoît Lacroix, o.p., professeur émérite, Université de Montréal, est désormais membre honoraire de Baluchon Alzheimer. Il nous a écrit : « Marie, la très chère, merci de m'honorer. Je l'apprécie d'autant plus que je connais cette « aventure » des premières heures de Baluchon Alzheimer. ».

Puis, il demande avec humour « de [l']excuser, mais sans remords, d'avoir quelques fois troublé la paix de [nos] assemblées rituelles ». Cher Benoît, votre humour et vos clins d'œil nous manquent... Par bonheur, il ajoute : « Je suis avec vous et j'aurai une manière de vous accompagner. Compte sur moi, sur ma prière, sur mon amitié. Love! »

Merci de tout cœur, Benoît!

Un *mot* de Christian Bobin

Dans le numéro de *L'entraide-mémoire* de juillet 2004, je vous parlais de l'écrivain français Christian Bobin et de son livre *La présence pure* (Cognac, édition Le temps qu'il fait, 1999) dans lequel il parle de son père atteint de la maladie d'Alzheimer.

En 2005, il a publié *Prisonnier au berceau* (Paris, édition Mercure de France) dont je cite un extrait : *Je revois le visage de mon père perdu dans la cuisine de la maison de long séjour, naufragé au milieu des casseroles, humilié par cette brillance métallique, par tout ce qu'elle disait d'impersonnel et de diaboliquement efficace. Il était là si seul que la cuisine en devenait immense, un continent d'indifférence et de zinc. Je l'avais cherché en vain dans les étages avant de le découvrir dans cette pièce vide. Quand il me vit, d'abord il ne me reconnut pas. Puis, le crêpe de la maladie s'enflamma, ses yeux s'ouvrirent sur moi, son soulagement rajeunit ses traits et il avait un visage d'enfant crédule quand il me demanda : « Comment as-tu fait pour me retrouver? ». Cette parole, je l'entends chaque fois que je rencontre vraiment quelqu'un.* (p. 80)

J'ai écrit à Christian Bobin pour lui dire que maman me recevait souvent avec la même exclamation quand j'allais la visiter au centre d'accueil. J'ai aussi présenté Baluchon Alzheimer à Christian Bobin; il m'a fait parvenir cette carte que je partage avec vous.

Un petit mot du président



Ça fait sept ans! Sept ans que Baluchon Alzheimer s'obstine à vivre. Vivre de la charité publique comme les quêteurs des villages d'autrefois.

Y a pas à dire : Baluchon Alzheimer est une PPP typique (Participation Privée, Point). On peut se poser des questions. À quoi sert Baluchon Alzheimer?

Pourquoi tout ce travail, ce dévouement, ces sacrifices? Il serait beaucoup plus simple de laisser tomber. Laisser les malades aller en hébergement quand les aidants n'en peuvent plus. Laisser le gouvernement payer le prix fort. Oui, quelle idée Marie Gendron a-t-elle eue d'aider ces malades à être un petit peu plus heureux dans leur malheur en restant chez eux? Quelle idée a-t-elle eue de constater que pour cela, il fallait que les aidants se reposent de temps à autre?

J'ai demandé à Marie si l'hébergement temporaire n'était pas une solution pour permettre à l'aidant de prendre un répit. Elle m'a répondu que le changement accélérerait le dépérissement du malade qui perdait ses balises.

« Perdre ses balises », j'ai compris la portée de ces mots en faisant une comparaison avec une expérience personnelle.

Je naviguais sur le Saint-Laurent vers le Lac Ontario dans le chenal où passent les cargos. Soudain, un orage violent éclate! On n'y voyait plus rien. Heureusement, j'étais près d'une bouée du chenal. Pendant plus d'une heure, j'ai essayé de me tenir à contre-courant à quelques pieds de ma bouée. C'était ma balise. Il fallait à tout prix la garder en vue. Autrement, c'était la dérive dans les courants avec la menace des cargos ou des hauts fonds. Cette image m'aide à comprendre la détresse des malades que l'on déménage et qui perdent leurs balises. Alors, à quoi bon Baluchon Alzheimer? À aider les aidants familiaux et ainsi les malades. Donc, continuons!

Mais il serait bien temps que notre gouvernement fasse sa part, lui qui favorise une politique de maintien à domicile. Après tout, grâce à Baluchon Alzheimer, il enregistre des économies substantielles.

Nous avons espoir : PPP pourrait devenir Participation du Public et du Privé plutôt que PP, soit Privé Pur. Et quand je parle de privé, je ne parle pas de profits... vous le savez bien, vous, les généreux donateurs. Grand merci. Baluchon Alzheimer vous doit sa survie.

René Martineau,
président du conseil d'administration

Notre conseil d'administration

JANINE SUTTO
marraine de Baluchon Alzheimer

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

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

HUBERT DE RAVINEL
secrétaire-trésorier,
conseiller en gérontologie

PATRICE FORGET
CA, fiscaliste,
Samson Béclair/Deloitte & Touche

ALAIN GAUTHIER
président-directeur général,
Restaurant et Taverne Magnan

PHILIPPE LAMARRE
ingénieur,
Lamarre Consultants

GILBERT LECLERC
chercheur,
Institut universitaire de
gériatrie de Sherbrooke

HÉLÈNE LEGARÉ
directrice générale,
Sidalys

BRIGITTE MARCHAND
pharmacienne,
propriétaire affiliée à PJC Jean Coutu

BÉRARD RIVERIN
directeur général,
Association d'Entraide
Ville-Marie

NATHALIE ROSS
directrice générale,
Fédération québécoise
des sociétés Alzheimer

CHRISTIAN YACCARINI
président-directeur général,
Société de
développement Angus

Bienvenue aux nouveaux membres du C.A.



**PATRICE
FORGET**



**PHILIPPE
LAMARRE**



**HÉLÈNE
LEGARÉ**



**BÉRARD
RIVERIN**



**NATHALIE
ROSS**



**CHRISTIAN
YACCARINI**

Baluchon Alzheimer

Saguenay-Lac-Saint-Jean

Grâce à une subvention de *Secours aux aînés* ainsi qu'à une autre de la compagnie *Pfizer*, nous avons créé une antenne Baluchon Alzheimer Saguenay-Lac-Saint-Jean. Un comité fort dynamique de treize personnes et de trois baluchonneuses! Il y aurait environ 1 700 personnes atteintes dans cette région...

Votre don à Baluchon Alzheimer

Le service offert par Baluchon Alzheimer répond à un besoin criant pour de nombreuses familles concernées par cette maladie. Votre contribution nous permettra de leur donner un peu de répit. Quel que soit le montant que vous pourrez nous offrir, il sera apprécié. Un reçu pour usage fiscal vous sera remis.

Nos coordonnées

Numéro d'organisme de bienfaisance : 867773822RR0001

Baluchon Alzheimer
3774, chemin Queen-Mary
Montréal (Québec) H3V 1A6

Téléphone : 514 762-2667
Télécopieur : 514 762-1452
baluchon.alzheimer@bellnet.ca
www.baluchonalzheimer.com

P.S. Vous êtes internaute?
Faites-nous connaître votre adresse et nous vous « courriellerons » le prochain bulletin!

Anecdote alzheimerienne

Monsieur Jules qui présente quelques troubles de langage demande à la baluchonneuse qui l'accompagne : « **C'est toi ma balloune-sonneuse?** »

LES GENS

AIDE À DOMICILE POUR DES PÉRIODES DE SEPT À 14 JOURS

Le Baluchon Alzheimer donne un répit aux familles

E Pour les proches qui n'ont d'autres choix que d'accompagner et aider quotidiennement un parent atteint de la maladie d'Alzheimer, les difficultés à surmonter s'avèrent très souvent énormes tant aux plans émotif et psychologique, sans compter les risques d'épuisement physique qui les guettent.

C'est pourquoi, Marie Gendron,

Elle est bien en mesure de constater que malgré l'amour, le dévouement et la générosité dont ils font preuve, les aidants familiaux, au fur et à mesure qu'évolue la maladie, deviennent complètement dépassés par l'immense tâche à accomplir.

Le manque de connaissances des aidants sur la maladie et ses effets particuliers sur le comportement de leurs proches font naître alors l'incompréhension et le découragement parmi les aidants. « Vous savez, la maladie d'Alzheimer connaît une évolution chez les patients avec le temps qui s'écoule. Il y a aussi le fait qu'il y a autant de maladies qu'il y a de personnes atteintes », explique-t-elle. Vous ceux qui sont survivus aux besoins d'un malade atteint pendant des années peuvent corroborer des milliers de situations reliées à leur épuisement, isolément à leur détresse ou même l'incompréhension des membres de leur propre famille... »

psychologique de plusieurs jours. Pour répondre à leurs besoins, il n'existait que l'hébergement temporaire pour leurs proches malades et ce, à l'extérieur de la maison. « Il devient difficile pour les personnes atteintes d'être hébergées temporairement puisqu'elles perdent leurs repères physiques et humains. Il devient plus logique que ce soit nous qui s'adaptions à la personne et à son milieu », mentionne-t-elle.

C'est pourquoi, Mme Gendron a travaillé à monter Baluchon

Alzheimer selon une approche innovatrice puisque le fait qu'une baluchonneuse vive quotidiennement avec la personne atteinte permet d'établir rapidement une relation de confiance avec le malade, mais surtout de jeter un œil neuf et averti sur lui.

Pour le psychiatre Réal LaJoie, l'approche développée par Baluchon Alzheimer va au-delà d'un service de

répit offert par d'autres organismes puisqu'elle offre un bénéfice durable et précieux pour l'aidant à son retour à la maison puisqu'elle conduit à un nouvel équilibre des relations entre les deux personnes aidante et aidée.

AUTRES TEXTES PAGES A50 et A61



VILLENEUVE
D E N I S
dvilleneuve@lequotidien.com

une citoyenne originaire de la région, a fondé en 1999 dans la région de Montréal l'organisme sans but lucratif Baluchon Alzheimer. Même si la mission de cet organisme était déjà d'envergure provinciale, il a maintenant un pied-à-terre depuis décembre dernier à la Maison du Saguenay—Lac-Saint-Jean, située à Jonquière.

En complémentarité de ce qu'effectuent déjà les Services Alzheimer et les CLSC, Baluchon Alzheimer offre un service unique puisque des « baluchonneuses », offrent de remplacer les aidants familiaux à domicile et ce, 24 heures sur 24 pour des périodes s'étalant de sept à 14 jours.

Expérience

Marie Gendron est bien connue dans certaines milieux médicaux et de l'enseignement de la région. Depuis maintenant 26 ans, cette dame originaire d'Alma, fille de médecin, consacre une grande partie de sa carrière et de sa vie aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Avant de devenir fondatrice et directrice-générale de Baluchon Alzheimer, Mme Gendron a œuvré à partir de 1976 comme professeur, géotechnique infirmière au Cégep de Jonquière. En 1980, elle agit à titre de directrice du Centre d'accueil Georges-Hébert d'Alma.

Détentrice d'une maîtrise en sciences infirmières de l'Université de Montréal et d'un doctorat en gérontologie de l'Université de Liège en Belgique, Mme Gendron a commencé à travailler auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans les années 80, époque où elle œuvrait au projet d'investigation Image. Dans ces années, il y avait une hypothèse à l'effet que la maladie d'Alzheimer pouvait être causée par la présence d'aluminium dans le cerveau, mentionne-t-elle en entrevue.

Outre ses études et sa formation, Mme Gendron a dû traverser une épreuve de vie du fait que sa mère a été elle-même épuisée par la maladie d'Alzheimer.

Aider les aidants

L'expérience acquise pendant Mme Gendron démontre que les aidants naturels ont besoin d'un repos physique et



ADMINISTRATEURS • Baluchon Alzheimer du Saguenay—Lac-Saint-Jean comprend un conseil d'administration formé de 15 personnes. Outre Marie Gendron, on retrouve entre autres le conseiller en communications Marc Boivin, le psychiatre Réal LaJoie ainsi que Léon Fradette (assis).

Article paru dans le Progrès Dimanche, le 14 mai 2006

Baluchon Alzheimer Saguenay-Lac-Saint-Jean
2155, rue de la Peltrie
Jonquière (Québec)
G7X 7W8
Téléphone : 418 547-2102, poste 229