

CONSTRUIRE ET INSTALLER UN « BALUCHONNAGE » FRANCAIS

Le « **Baluchonnage** » est de pratique quotidienne dans la province Canadienne du Québec : Une personne capable de garder à domicile un malade du type Alzheimer, est sollicitée pour prendre son « baluchon » et se rendre chez le malade pour remplacer l'aidant qui doit s'absenter pendant plusieurs jours.

Cette personne prend alors toutes les consignes utiles et l'intérim ainsi organisé peut durer de quelques heures jusqu'à 15 jours. Lorsque l'aidant familial revient reposé et dispos, la situation antérieure se remet en place après nouveau passage de consignes

Certes, le remplacement au chevet du malade fonctionne souvent assez bien quand il y a une entraide familiale permettant d'organiser une rotation des personnes accompagnantes, mais le « baluchonnage » est un moyen indispensable pour éviter l'épuisement de l'aidant quand il est seul.

Il y a une bonne quinzaine d'années, un certain nombre d'Associations ont voulu importer en France cette pratique du « baluchonnage ». Cela n'a pas été possible. En effet, les soins donnés à un malade sont traditionnellement confiés à un salarié qui est rémunéré à l'heure pour un « travail ». Ainsi, par enchaînement de vocabulaire, cette activité appelée « travail », se trouve relever du Code du Travail qui, quant à lui, ne permet pas de « travailler » sans interruption pendant plusieurs jours de suite.

Mais on ne doit pas confondre « travail » et « présence » et la garde d'un malade à domicile ne peut pas être assimilée au travail d'un salarié en usine ou dans une activité organisée de manière plus ou moins industrielle.

Tout d'abord un accompagnement à Domicile est essentiellement organisé par la personne qui en est chargée et qui gère les problèmes du quotidien en fonction de la manière dont elle voit l'organisation de sa fonction. Ce principe lui donne ainsi une grande latitude et beaucoup d'initiatives qui lui permettent de mieux rentabiliser ses efforts dans la journée. En quelque sorte ce travail ressemble beaucoup à celui d'un auto entrepreneur, libre de ses choix, de ses horaires et de son organisation et qui est tour à tour aide-soignant, cuisinier, homme de ménage, convive, etc.

Et puis la garde d'une personne ne constitue pas toujours un travail au sens de l'emploi salarié. Il y a beaucoup de moments dans la journée et pratiquement toujours dans la nuit quand il dort, au cours desquels le « *gardien* » se repose auprès de son malade. Il peut par exemple aussi déjeuner avec le patient, regarder la Télévision avec lui, feuilleter le journal pour l'informer des dernières nouvelles, regarder un album de photos pour aviver sa mémoire, etc.

Les seuls moments de véritable travail sont ceux au cours desquels l'aidant soigne réellement le malade, (Toilette, habillage, aide à la marche, transferts par fauteuil roulant, cuisine, ménage, etc.) La durée de ce travail varie avec l'état d'avancement de la maladie de la personne à garder, (GIR), de son comportement (agressif ou pas), des facilités du logement, et de son état de dépendance. (Communication verbale, Incontinence, Mobilité, Prise de repas, Mode de nutrition etc.)

Tous les gens qui connaissent l'accompagnement des malades atteints de pathologies neuro-dégénératives savent que chaque cas est particulier et qu'il est impossible de généraliser ou de vouloir uniformiser les situations qui se posent lors de l'accompagnement des malades.

Il est dans ces conditions un véritable contre sens de vouloir rémunérer la présence d'un « baluchonneur » avec un tarif horaire attaché à ses propres qualifications et qui serait applicable au seul paramètre du temps qu'il aura passé au chevet du malade.

C'est d'ailleurs notamment pour cette raison, que les dispositions du Code du Travail ne peuvent s'appliquer à cette activité sans aménagements importants.

Chaque malade étant un cas particulier, la difficulté de la tâche du « baluchonneur » dépendra de l'état d'avancement de la maladie, du caractère du malade, des capacités d'adaptation et de compréhension qui lui restent, et puis enfin des facilités de l'environnement dans lequel va s'effectuer son accompagnement.

Ces différents paramètres vont aménager la tâche du baluchonneur en la rendant facile, délicate compliquée ou pénible.

Il nous faut donc identifier ces différents paramètres, essayer de valoriser l'importance de chacun d'entre eux, et organiser leur composition par une fonction de synthèse permettant de traduire toute cette complexité par un seul chiffre : l'indice de difficulté des missions de « baluchonnage » pour un malade déterminé et dans des conditions précises.

Nous devons pour cela sortir des sentiers battus et redonner toute leur place aux trois acteurs de ce type d'opération que sont : l'Aidant familial, le Médecin, et la Collectivité Publique, cette dernière devant rendre le baluchonnage possible dans des conditions qui lui permettront d'économiser les fonds publics, notamment en permettant aux familles de garder leur malade à domicile beaucoup plus longtemps.

Notre Association étudie actuellement les bases d'un calcul qui permettra de construire une échelle de ces « **indices de difficulté** » Il fera l'objet d'une communication dans notre prochain Bulletin trimestriel.

Pierre BOUDRAND