

# L'entr'aide-mémoire

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



Bonjour!

Le 18 juillet prochain marquera le quatrième anniversaire du premier baluchonnage. De plus, il y a un an que de nouvelles baluchonneuses sont venues faire équipe avec moi. Le centième baluchonnage aura lieu à l'automne. Les membres du Conseil d'administration sont toujours aussi présents. Les donateurs, fidèles. Les familles, reconnaissantes.

Et pourtant Baluchon Alzheimer est très peu connu à l'échelle du Québec alors que le nombre de familles touchées par la maladie frôle les 56 000. Malgré leur besoin de répit, il n'est pas facile pour les aidants familiaux de demander quelque assistance. Les recherches au sujet d'une telle attitude sont nombreuses, fiables et concluantes. Certains aidants nous confient avoir gardé précieusement le dépliant d'information de Baluchon plusieurs mois avant de trouver le courage de nous joindre. Le premier pas est souvent le plus difficile à franchir, mais il ouvre une voie nouvelle. Comme l'a dit un aidant familial : « Demander, c'est être dans l'embarras un instant; ne pas demander, c'est être dans l'embarras tout le temps ». Au premier abord, demander est souvent considéré comme une faiblesse; en fait, c'est une véritable force. Alors, si vous connaissez des familles qui hésitent à se faire aider, je vous en prie : transmettez-leur ce message! Et puis, force est de le reconnaître, les personnes atteintes aiment bien être accompagnées par les baluchonneuses, elles aiment être baluchonnées, selon l'expression de l'une d'elles.

Deux mille trois est déjà à mi-parcours. Un de nos objectifs pour cette année est de mettre sur pied le projet Baluchon Escapade dont nous vous faisons part dans le présent bulletin. Nous avons besoin de vos réseaux de connaissances pour nous aider à réaliser ce projet. Le Québec est petit. On connaît toujours quelqu'un qui connaît quelqu'un... et vous, vous nous connaissez! Tous les rêves ne sont-ils pas permis quand on sait à l'avance que l'on pourra adoucir la vie des familles cruellement éprouvées par la pénible maladie d'Alzheimer? Écrivez-nous, téléphonez-nous, courriellez-nous!

Baluchonnement vôtre,

Marie Gendron,  
directrice de Baluchon Alzheimer

## NOUVELLES • NOUVELLES

### Deux nouveaux membres au Conseil d'administration



**Brigitte Marchand**

Vivement intéressée à l'entrepreneurship, Brigitte Marchand est pharmacienne (Université de Montréal, 1987).

Durant une dizaine d'années, Brigitte dirige une firme d'art et de design, côtoie des créateurs de divers milieux et coordonne des projets ici et ailleurs. En 1996, elle entreprend un virage et décide de retourner à ses premières amours. Elle est maintenant propriétaire d'une pharmacie membre du groupe Jean Coutu, où sa vision avant-gardiste fait merveille.



**Joanne Savard**

Native de Québec, Joanne Savard vit dans la région de Montréal depuis plus de vingt ans. Professionnelle des communications et

diplômée en relations publiques, Joanne a également un certificat en gérontologie de l'Université de Montréal. Sa collaboration nous permettra particulièrement d'évaluer les moyens les plus efficaces pour faire connaître davantage Baluchon Alzheimer.

## Le merveilleux homme aux papillons

Dans le premier bulletin de *L'entr'aide-mémoire*, je vous ai raconté, sous le titre « Baluchon Alzheimer : une naissance non annoncée », comment était née l'idée de ce Baluchon. Dans le deuxième, vous avez fait la connaissance de Michel Laurence, sans qui notre organisme n'aurait jamais vu le jour. Aujourd'hui, je souhaite vous introduire auprès de Monsieur Jean-Paul chez qui j'ai vécu mon tout premier baluchonnage. Souvenir impérissable!

Dimanche 18 juillet 1999. Le soleil est magnifique. J'étrene un nouvel ensemble marine égayé de petites fleurs blanches, acheté spécialement pour la circonstance. En filant de Montréal vers Québec, j'arrête visiter maman à Drummondville; là, malchance ou maladresse, je m'éclabousse en tentant d'ouvrir un tube de pâte à chaussures blanche : le bleu et le blanc se confondent; j'en suis quitte pour renoncer à ma belle « tenue ».

Québec, début de l'après-midi. Mon cœur bat la chamade devant la maison des Laplante. M. Jean-Paul est dehors à secouer la nappe. Nous nous regardons. Son visage est fermé. Le mien, inquiet. Je me présente. Il ne dit rien. Les questions se bousculent dans ma tête : comment arriver à établir le contact? comment créer une relation de confiance? comment va-t-il réagir au départ de sa femme? comment Madame vivra-t-elle la période de répit qui s'offre à elle? comment? comment? et encore comment?

Madame Pierrette et moi sommes tellement émues que nous avons peine à retenir nos larmes. Nous partageons spontanément nos émotions pendant que M. Jean-Paul plie la nappe, indéniablement méfiant; ma présence ne semble présager rien de bon. Pourtant, au cours de la semaine, il me confiera : « Dès que je t'ai vue, j'ai senti que nous allions bien nous entendre... des fois, c'est comme ça avec certaines personnes. »

Très vite, nous lions connaissance. M. Jean-Paul aime les oiseaux, les fleurs, le zoo de Charlesbourg, les longues promenades, les pique-niques, les dinosaures, le magasinage, les casse-tête. Il joue du violon et du piano : « J'aime mieux Mozart que Beethoven qui est trop dur », me confie-t-il. Le soir, nous jouons parfois au billard; surtout, il m'apprend à capturer les papillons de nuit. Sa collection est immense. Ses connaissances aussi\*. Un jour, il raconte qu'ayant vu un

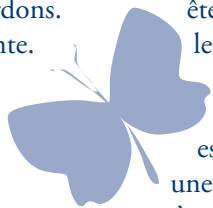
papillon sphinx à longue trompe (de 6 à 8 po, précise-t-il), Darwin s'était dit qu'il devait exister une fleur dont le calice soit adapté à la trompe de ce papillon! La fleur en question - une orchidée - fut en effet découverte des années plus tard.

À l'école de M. Jean-Paul, j'ai appris qu'on ne voit pas le battement d'ailes des sphinx, pas plus que celui des « oiseaux-mouches », parce que leurs ailes battent trop vite, plus de 50 battements à la seconde. M. Jean-Paul rit aux éclats en racontant qu'étant jeune il attachait des objets avec un fil invisible et tirait lorsque quelqu'un tentait de les saisir. Au cours d'une promenade au Parc Montchatel, nous trouvons des fleurs sauvages, ce sont des *Monotropa uniflora*, affirme mon guide, sans la moindre hésitation. Nous allons au cinéma IMAX voir un film sur les éléphants. Au retour, il sculpte un magnifique éléphant en glaise. Autodidacte, il avoue : « Je n'ai jamais pas l'école. » « Pourquoi donc, Monsieur Jean-Paul? » « Parce que tout ce que les enseignants me disaient, je le savais! » Facilement ému, il confie : « Je suis trop sensible... » « Mais, Monsieur Jean-Paul, c'est justement parce que vous êtes sensible que vous êtes devenu un grand spécialiste des papillons, vous aimez les choses délicates... » « Ah oui, tu penses? C'est peut-être vrai... » Bien sûr, sa mémoire et son sens de l'orientation sont parfois défaillants, mais l'essentiel est préservé: son cœur et sa sensibilité; et, c'est avec une émotion indescriptible que je l'entends parfois m'appeler « maman ».

J'ai eu la chance de baluchonner trois fois auprès de lui. Une fête toujours renouvelée. « On se connaît depuis des années et on s'adonne si bien tous les deux », répète-il. Puis, un jour, M. Jean-Paul a dû partir pour un Centre d'hébergement. Je suis allée le visiter au Centre; je n'étais que joie à l'idée de nos retrouvailles. Je l'ai d'abord vu de dos; il était assis dans la balançoire. Je me suis approchée, je l'ai regardé droit dans les yeux : « Bonjour Monsieur Jean-Paul! » Il m'a regardée longuement : « Je ne vous connais pas, Madame », puis il a détourné le regard. J'étais triste à pleurer.

Mais depuis, je garde en moi la richesse de mes rencontres avec lui; et chaque papillon me rappelle M. Jean-Paul. Il a embelli ma vie. Pour toujours. Merci, Monsieur Jean-Paul.

\* Jean-Paul Laplante est l'auteur du magnifique ouvrage *Papillons et chenilles du Québec et de l'est du Canada*, éditions de l'Homme, 1998. Il a écrit ce livre en collaboration avec sa femme, Pierrette Caron-Laplante.



## La douce et joyeuse dame au baluchon

Jean-Paul, mon très cher mari, était depuis peu diagnostiqué de la maladie d'Alzheimer lorsque la directrice d'un centre d'hébergement m'a fait part de l'existence de ce projet génial qu'est Baluchon Alzheimer. J'ai été grandement étonnée de constater que cela répondait entièrement à mes besoins d'aidante familiale : la baluchonneuse débarque chez nous pour une semaine ou deux et on lui confie tout, notre maison et l'être qui nous est le plus cher.



C'était en même temps pour moi tout un « lâcher-prise » que de laisser la charge de Jean-Paul à une inconnue. Par contre, j'ai été très emballée de la façon dont on me parlait de la compétence professionnelle et de la riche personnalité de Marie Gendron, l'unique baluchonneuse à l'époque.

Quelque temps après, j'ai joint Marie au téléphone et je me suis sentie immédiatement en confiance. Deux choses m'ont beaucoup impressionnée. La première : elle m'appelait « ma chère » et me répondait : « oui, chère ». La chaleur humaine de cette femme de cœur m'a prise par le cœur... La deuxième, c'est qu'elle m'a rapidement demandé quels étaient les principaux goûts de Jean-Paul. Après lui avoir parlé de sa passion et de son travail

scientifique au sujet des papillons, je lui ai mentionné qu'il adorait et cultivait les fleurs. Marie a immédiatement capté cela en me disant « Ça tombe bien, moi aussi j'aime beaucoup les fleurs! » J'ai tout de suite transmis cela à Jean-Paul qui m'a paru très content. Marie m'avait apprivoisée...

Par la suite, cette aventure à vivre pesait peu dans la balance par rapport à l'espoir de prendre congé et de constater que Marie paraissait être pour nous la personne idéale. Et le jour J arrive... Lorsque j'ai aperçu Marie, j'étais encore plus certaine que tout fonctionnerait très bien. Même si Jean-Paul semblait réticent, je voyais Marie qui paraissait sûre d'elle, malgré les émotions... et peu à peu, avec sa grande douceur et son habile façon de faire, elle l'a apprivoisé à son tour.

Je suis partie confiante cette première fois et encore plus les autres fois, car j'ai même fait un voyage de quinze jours en Europe. Les retours à la maison ont toujours été très agréables. Et revoir Jean-Paul heureux et rempli d'une joie profonde était le résultat d'une belle complicité entre Marie et lui. Car Marie, remplie d'amour et de joie de vivre démontre une grande disponibilité et un respect profond envers la personne qu'elle accompagne. Elle évite les confrontations et gère les situations difficiles d'une façon magique.

Je me considère très privilégiée d'avoir eu recours à Baluchon Alzheimer et à cette formidable Marie. L'essentiel de Marie et de Baluchon rejoint l'essentiel de la personne, et cela produit une merveilleuse chimie... Fondé sur des bases aussi solides, Baluchon Alzheimer aura longue vie, c'est ce que je lui souhaite ardemment.

Pierrette Caron-Laplante

## Une Vidéo pour Baluchon Alzheimer

Jean-Pierre Lefebvre a réalisé une vidéo pour nous. Cette vidéo de 21 minutes présente le concept de Baluchon Alzheimer et les diverses étapes d'un baluchonnage. On y retrouve aussi le témoignage de familles, de membres du Conseil d'administration, d'un neurologue et des baluchonneuses.

La vidéo est disponible en VHS NTSC et PAL (en DVD, sur commande spéciale) au prix de 20 \$ ou de 13 Euros. Nous acceptons les commandes par téléphone, télécopieur, courriel ou courrier postal.

Jean-Pierre Lefebvre a tourné son premier film en 1964. Depuis, il a réalisé vingt-six longs métrages et de multiples œuvres didactiques. Il travaille depuis trois ans à un long métrage documentaire sur son grand ami, le cinéaste Michel Moreau, atteint de la maladie d'Alzheimer.



*Les Dernières Fiançailles* et *Les Fleurs sauvages* sont ses films les plus connus ici et à travers le monde entier. Il a reçu de très nombreux prix et distinctions, dont

l'Ordre du Canada et le Prix Albert-Tessier (Grand Prix du cinéma du Québec). Il est actuellement président de l'Association des réalisateurs et réalisatrices du Québec (ARRQ).



## Sur le front des collectes de fonds

Ça va plutôt bien! La journée « spaghetti et ailes de poulet » du 16 février 2003 a rapporté la jolie somme de 10 511 \$. Un gros merci à tous ceux et à toutes celles qui ont vendu les billets et qui ont donné de leur précieux temps à l'occasion de cette journée à la Taverne Magnan.

Ça ira encore mieux! Nous sommes à organiser le second tournoi bénéfique Magnan (le 9 septembre 2003) dont une partie des recettes ira à Baluchon Alzheimer. En comparaison des 7 500 \$ recueillis l'an dernier, nous visons la marque de 10 000 \$. Si vous connaissez des joueurs, dites-leur de joindre l'utile à l'agréable et de s'inscrire rapidement chez Magnan! Ou encore, pour les amateurs de bonne bouffe, pourquoi ne pas vous joindre à nous pour le souper du 9 septembre? Faites vite, les places sont limitées! Réservez au 514-935-9647 (poste 1).

Remerciements à Louise Bourbonnais, membre du Conseil d'administration, qui a composé une chanson de ralliement (sur l'air de *V'la le bon vent*) à l'occasion de la journée du 16 février dernier, chanson qu'elle a exécutée sur place avec les convives.

V'la l'baluchon  
V'la l'baluchon  
V'la l'baluchon la vie m'appelle

Mon grand malade s'est réjoui  
Mon grand malade s'est réjoui  
A trouvé grand' façon de vivre

V'la l'baluchon  
V'la l'baluchon  
V'la l'baluchon Marie m'attend

On continue plein de courage  
On continue plein de courage  
À vivre, à aider, à aimer...

En ma maison, elle est venue  
En ma maison, elle est venue  
A bien changé ma vie, ma vue

Sincères félicitations à Louise.  
Et que le bon vent souffle sur Baluchon Alzheimer!

**Alain Gauthier, p.-d.g.,**  
Restaurant et Taverne Magnan

# 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**  
158, 5<sup>e</sup> Avenue  
Verdun (Québec) H4G 2Y9

**Téléphone :** (514) 762-2667  
**Télécopieur :** (514) 762-1452  
[www3.sympatico.ca/baluchon.alzheimer](http://www3.sympatico.ca/baluchon.alzheimer)

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

**UN GRAND MERCI À  
JANSSEN-ORTHO pour  
son soutien financier à la  
production de ce bulletin.**



JANSSEN-ORTHO Inc.