

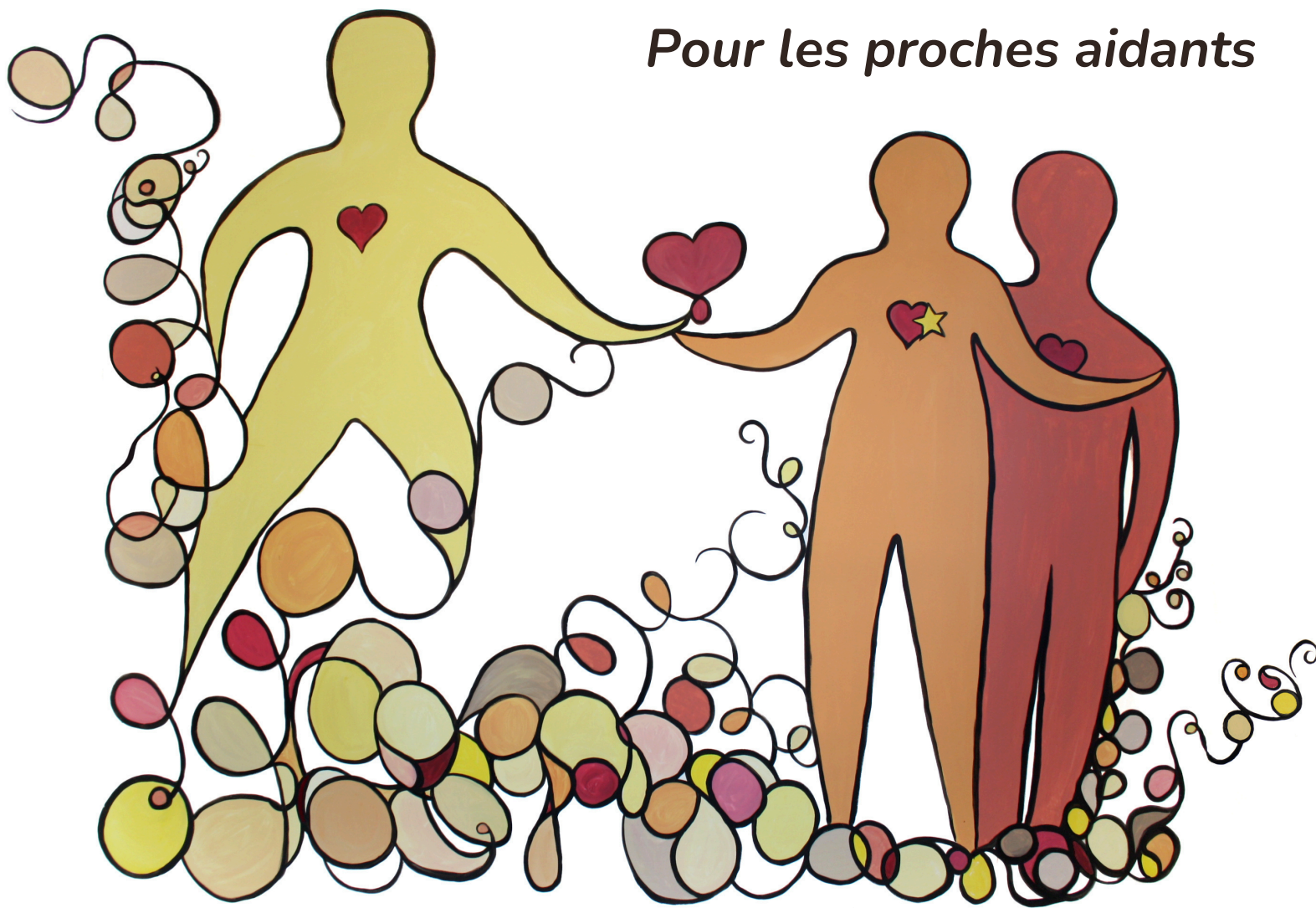


MAGAZINE

PARENTS AIDANTS

CŒUR FORT

Pour les proches aidants



QUIZ!
Êtes-vous
une personne
proche aidante?

**Être parent et
être aussi
proche aidant..**

**COMMENT
PRENDRE
SOIN DE SOI!**

TABLE DES MATIÈRES

- 3** **QUIZ** : Êtes-vous une personne proche aidante?
- 4** Qu'est-ce qu'un proche aidant?
- 4** Être parent et être aussi proche aidant
- 5** Témoignages
- 6** Prendre soin de soi
- 7** Les Aidants du HSL - Services offerts
- 8** Ressources



Comment vous sentez-vous par rapport au soutien que vous offrez à la personne vivant avec une déficience intellectuelle ou physique ou un trouble du spectre de l'autisme?

- J'ai l'impression d'être le·la seul·e à aider
- Je me sens dépassé·e par tout ce que j'ai à faire et je n'ai pas de temps pour moi

Il y a de l'aide !!

Ce magazine vous permettra d'en apprendre plus sur la proche aidance et de trouver de l'accompagnement.

QUIZ

ÊTES-VOUS UNE PERSONNE PROCHE AIDANTE?

Est-ce qu'une personne de votre entourage (enfant, frère, sœur, parent, ami, etc.) vit avec une déficience intellectuelle ou physique ou un trouble du spectre de l'autisme?

- ☐ Oui 2 points **1**
☐ Non 0 point

Devez-vous accompagner une personne vivant avec une déficience intellectuelle ou physique ou un trouble du spectre de l'autisme à de nombreux rendez-vous et ce, à des intervalles réguliers et auprès de plusieurs professionnels (ergo, physio, travailleur.se social.e, éducateur.trice spécialisé.e, etc.) ?

- ☐ Oui 2 points **5**
☐ Parfois 1 point
☐ Non 0 point

Pensez-vous que la réalité de la personne vivant avec une déficience intellectuelle ou physique ou un trouble du spectre de l'autisme a un impact sur vous ?

- ☐ Oui 2 points **2**
☐ Parfois 1 point
☐ Non 0 point

Devez-vous prendre soin d'une personne en lui préparant ses repas, en lui donnant ses médicaments, en l'aidant à s'habiller, de façon régulière et élaborée, etc.

- ☐ Oui 2 points **6**
☐ Parfois 1 point
☐ Non 0 point

Avez-vous déjà été contraint de réduire vos heures de travail, de quitter votre emploi ou même de perdre votre emploi afin de prendre soin d'une personne vivant avec une déficience intellectuelle ou physique, ou un trouble du spectre de l'autisme ?

- ☐ Oui 2 points **8**
☐ Parfois 1 point
☐ Non 0 point

Vous inquiétez-vous pour votre proche lorsque vous n'êtes pas là?

- ☐ Oui 2 points **3**
☐ Parfois 1 point
☐ Non 0 point

Est-il arrivé que vous reportiez vos activités en raison de vos responsabilités envers une personne vivant avec une déficience intellectuelle ou physique, ou un trouble du spectre de l'autisme ?

- ☐ Oui 2 points **7**
☐ Parfois 1 point
☐ Non 0 point

Votre relation de couple a-t-elle été impactée par le temps que vous consacrez à une personne vivant avec une déficience intellectuelle ou physique, ou un trouble du spectre de l'autisme ?

- ☐ Oui 2 points **9**
☐ Parfois 1 point
☐ Non 0 point

La personne vivant avec une déficience intellectuelle ou physique ou un trouble du spectre de l'autisme a-t-elle besoin d'aide pour faire certaines choses (aide à l'alimentation, transport adapté, aide à l'hygiène, aide avec les difficultés scolaires, présence accrue, etc.) ?

- ☐ Oui 2 points **4**
☐ Parfois 1 point
☐ Non 0 point

Est-ce difficile pour vous de trouver du temps pour faire des activités, du sport ou encore pour voir des ami.es, car vous offrez du soutien à une personne vivant avec une déficience intellectuelle ou physique ou un trouble du spectre de l'autisme ?

- ☐ Oui 2 points **10**
☐ Parfois 1 point
☐ Non 0 point

Avez-vous remarqué que vos autres enfants ont éprouvé de la jalousie ou ont réagi fortement en raison du temps que vous consacrez à une personne vivant avec une déficience intellectuelle ou physique, ou un trouble du spectre de l'autisme ?

- ☐ Oui 2 points **11**
☐ Parfois 1 point
☐ Non 0 point

RÉSULTATS

Calculez vos points obtenus (Oui = 2 pts; Parfois = 1 pt; Non = 0 pt).

Entre 0 et 1 point : Vous ne vous êtes pas reconnu.e dans la définition de la proche aidance, mais continuez de lire le magazine! Il se pourrait fort bien que des personnes de votre entourage le soient sans s'en douter.

Entre 2 et 11 points : Il se pourrait que vous soyez une personne proche aidante pour quelqu'un de votre entourage. Votre charge de responsabilités est importante. Cela dit, c'est beaucoup plus commun qu'on le pense! Mais peu de parents s'identifient comme proche aidant.

Entre 12 et 22 points : Vous êtes clairement une personne proche aidante. Ces responsabilités peuvent peser lourd sur vos épaules, même s'il y a beaucoup d'aspects positifs à la proche aidance (comme le développement d'un lien fort avec la personne aidée ou d'un sentiment d'utilité, par exemple).

QU'EST-CE QU'UNE PERSONNE PROCHE AIDANTE?

Une personne proche aidante c'est :

- une “personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non”¹
- être parent d'un enfant ayant des besoins particuliers
- partager sa vie avec un conjoint atteint d'une maladie ou d'un handicap nécessitant qu'on lui vienne en aide
- héberger ou habiter avec un parent ou un membre de sa famille qui ne pourrait vivre seul
- veiller au bien-être d'un proche, qui vit en milieu d'hébergement, en lui rendant visite
- offrir un soutien significatif, continu ou occasionnel

Saviez-vous?
Un peu plus du 1/3 des adultes québécois (2,4 millions) sont proches aidants. De ce nombre, 35% ne se reconnaissent pas comme tel, ce qui complique la recherche et le recours à des services de soutien spécifiquement destinés aux proches aidants.²

- adapter son quotidien pour assurer le bien-être de son proche
- se couper de son réseau social et se priver de sorties
- devoir concilier ses obligations familiales et professionnelles à son rôle de proche aidant
- dans certains cas, quitter son emploi pour veiller au bien-être de son proche
- s'occuper du transport, de l'aide aux soins personnels, de l'aide aux travaux domestiques, du soutien émotionnel, de la coordination des soins et des services

1. Définition tirée du site internet de l'APPUI proches aidants

2. Voir «Enquête statistique sur la proche aide au Québec» à L'APPUI



ÊTRE PARENT ET ÊTRE AUSSI PROCHE AIDANT

Les familles de personnes ayant une déficience intellectuelle, physique ou un trouble du spectre de l'autisme sont semblables à toutes les autres familles sur plusieurs plans.

Toutefois, la famille d'une personne présentant une déficience est différente quant à la plus grande intensité, la variété et la longévité de l'effort qu'elle doit fournir pour s'occuper de la personne.

En effet, en plus de devoir “travailler plus” (intensité) qu'une famille typique (ex: plus de soins à donner au quotidien pour l'aide à l'alimentation, l'hygiène, aux déplacements, etc.), les familles d'une personne présentant une déficience doivent aussi agir sur un plus grand nombre de dimensions comme la réadaptation ou la stimulation (variété). Aussi, plusieurs de ces familles offrent un soutien à leur enfant tout au long de leur vie (longévité), puisque celui-ci ne parvient pas à acquérir l'autonomie habituellement atteinte à l'âge adulte.¹

“ Les parents soutenant un ou des enfant(s) vivant avec une incapacité temporaire ou permanente font partie de **1 500 000 personnes proches aidantes** au Québec. Ils et elles sont parents et proches aidants.

À la lecture de ces mots, certains d'entre vous ne manqueront pas de réagir : “Je suis maman, c'est tout!”
- “Je m'occupe de ma fille, c'est normal, je ne suis pas proche aidant, juste son père”.

Vous avez raison. Vous êtes d'abord des mamans et des papas liés à votre enfant par un lien affectif qu'aucune expression ne peut réussir à qualifier.

Mais votre rôle vous emmène bien au-delà. Vous offrez « un soutien continu ou occasionnel, à court ou à long terme (...) dans le but de favoriser le maintien et l'amélioration de la qualité de vie de [votre] enfant. » Vous êtes maman et aussi proche aidante. Vous êtes papa et votre situation est aussi celle d'un proche aidant. C'est votre réalité.²

Vous pouvez vous référer à la loi! ”

TÉMOIGNAGES

Anne-Renée, mère d'Alex

«Un moment donné ça devient mêlant de savoir c'est quoi qui est parent ou proche aidant, concède-t-elle. Je me réfère tout le temps à si j'avais un enfant neurotypique.»

Alex est âgé de 16 ans. Il a un syndrome génétique considéré comme maladie orpheline appelé délétion chromosomique 1P36; qui se manifeste par un handicap physique et intellectuel.

«Mon enfant éprouve beaucoup de frustration, a-t-elle résumé. Parce qu'il sait qu'il a des limitations. Ça cause de la frustration qui l'amène vers de l'anxiété qui se manifeste par de l'agressivité.» Ses parents doivent donc l'accompagner pour une multitude de tâches de base. Chaque jour. Si bien qu'en 16 ans, elle et son conjoint Dany n'ont jamais vécu de sortie de couple. ¹

Marie-Claude, mère de Joanie

Marie-Claude est enseignante et maman de Joanie, une jeune adulte atteinte de paralysie cérébrale. Joanie ne marche pas et ne parle pas.

Les préoccupations de Marie-Claude prennent plusieurs formes : les soins à prodiguer à sa fille, les multiples rendez-vous à l'hôpital, le manque de ressources, des formulaires compliqués, les difficultés financières, la perte des services à l'âge de 21 ans, le manque de sommeil, etc. Dans ce tourbillon effréné, Marie-Claude tente de ne pas perdre pied.

«Toutes les deux semaines, je me donne deux jours pour ne penser qu'à moi. Parce qu'autrement, on existerait qu'à deux. Je n'existerais jamais toute seule. Même lorsqu'elle n'est pas là, il y a un vide autour de moi; je me cherche un peu.»³

Kym Thúy, mère de Valmond

La vie a donné un fils différent à Kim Thúy, un fils autiste.

«Quand un bébé commence à ramper, on rampe aussi pour repérer les prises électriques, les dangers, pour éviter qu'il se blesse. Pour Valmond, je dois entrer dans sa tête pour regarder la vie de la même manière que lui. Pour voir ce qui est hostile ou difficile pour lui, ce qui le dérange, ce qui lui fait mal.»

Absorbée par cette vague d'adaptations et d'apprentissages, Kim ne s'est pas interrogée à savoir si elle était devenue une proche aidante. Ce n'est que six ans après la naissance de son fils que cette idée l'a effleurée, raconte-t-elle.²

Geneviève, mère de Xavier

Geneviève, enseignante en histoire au Collège Brébeuf, est la mère de Xavier, 17 ans.

Autiste sans déficience intellectuelle, ce passionné d'histoire fait sa rentrée scolaire au cégep.

«Ce n'est que récemment que j'ai réalisé que je suis parente proche aidante tout en me posant beaucoup de questions. Nous élevons un enfant qui est un peu différent, mais sommes-nous « proches aidants »? Pour moi, un proche aidant, c'était quelqu'un qui s'occupe d'une personne âgée ou d'une personne qui est à la maison et qui a besoin de services pour son ménage ou son épicerie; c'était quelqu'un qui a besoin d'aide pour que son proche finisse sa vie dans la dignité. Ce n'est pas ça que je fais avec mon enfant. Il n'est pas en perte d'autonomie. Je l'accompagne vers l'autonomie. Je ne sais pas...»⁴

Marc-Antoine, coureur et père de Noah

«Avec Noah (6 ans vivant avec la trisomie 21) il fallait consulter une panoplie de professionnels [...]. À chaque visite, il fallait écouter et tenter de rapporter cette expertise à la maison. Les spécialistes nous donnaient des devoirs, qui étaient très importants, parce que c'est à la maison que l'enfant progresse. Ça voulait dire constituer notre coffre à outils en même temps qu'apprendre à être parents. C'est peut-être dans ce sens que nous sommes devenus proches aidants.» «Pendant la semaine, toutefois, nous essayons de garder pour lui un environnement structuré d'apprentissages, de continuer un peu ce qui se passe à l'école, en mettant notre chapeau de parent proche aidant et de professeur. Je trouve que l'expression de « parents proches aidants » illustre bien nos rôles de parents d'un enfant différent.»⁵

1. www.journalsaint-francois.ca/proche-aidance-la-mission-dun-parent-denfant-handicape

2. www.lappui.org/fr/actualite/entrer-dans-sa-tete/

3. www.lappui.org/fr/actualite/la-tete-a-la-bonne-place-preparer-la-rentree-dun-enfant-different

4. www.lappui.org/fr/actualite/on-existe-a-deux/

5. www.lappui.org/fr/actualite/des-plans-avec-noah/

PRENDRE SOIN DE SOI

Depuis que je suis un proche aidant, est-ce que j'ai l'impression que :

- Mon rôle de proche aidant me pèse de plus en plus?
- C'est trop, que c'est au-dessus de mes forces?
- Je n'ai plus de vie, je me sens seul?
- Je me sens coupable d'envisager l'hébergement?
- J'ai de la difficulté à accepter ou à demander de l'aide?
- J'ai peur de l'avenir car nos finances sont mal en point?
- J'ai perdu mon aidé et c'est difficile à vivre?
- J'ai besoin de parler de mon vécu, mes proches sont fatigués de m'entendre?

Si vous avez répondu oui à une ou certaines de ces questions, vous pouvez communiquer avec l'organisme Les Aidants du Haut-Saint-Laurent pour connaître les services qui pourraient vous être offerts ou qui correspondent le plus à vos besoins.



Lorsque l'on pense aux autres, il arrive souvent que l'on prenne moins de temps pour soi. Pourtant, prendre du temps pour soi est essentiel pour votre santé physique et mentale. Si vous prenez soin de vous d'abord, vous serez plus disposé.e à aider votre proche.

Trouvez ce qui vous fait du bien

Vous aimez la lecture? Vous aimeriez apprendre à jouer du piano ou à dessiner? Prendre 30 minutes pour vous prélasser dans un bain moussant? Allez-y, faites-vous plaisir!

- Trouvez ce qui vous permet de décrocher, d'apprendre de nouvelles choses, de vous accomplir. Nourrir vos intérêts est une façon de vous donner une pause.
- Une fois que vous aurez trouvé ce qui vous motive, faites-en une habitude et assurez-vous de réserver du temps pour cette activité.

Ne négligez pas votre vie sociale

Parfois, le fait d'être un.e proche aidant.e nous isole des autres. Les responsabilités que vous avez ne vous permettent pas toujours de participer aux activités ou de sortir avec vos ami.es. Pourtant, c'est tellement important pour votre bien-être!

- Insérez dans votre horaire un ou plusieurs moments qui vous permettront d'être avec les gens que vous aimez.
- Vous ne pouvez pas vous libérer? Utilisez la technologie! Un café en FaceTime ou en Messenger avec un.e ami.e, ça fait du bien pareil!

Demandez de l'aide

Ce n'est pas un signe de faiblesse que de demander un coup de main. Ce qui est le plus difficile, c'est de demander!

- Est-ce qu'un organisme près de chez vous pourrait offrir un coup de main avec le ménage ou les repas? Un membre de votre famille peut prendre le relais pour faire l'épicerie lors d'une semaine chargée pour vous? La personne que vous aidez aurait-elle la possibilité de recevoir de l'aide du CLSC?
- **À la fin du magazine, vous trouverez des ressources qui pourraient vous être utiles.**

Apprenez à respecter vos limites et à dire non

On remarque souvent nos propres limites lorsqu'on les dépasse. Pour pouvoir mieux les reconnaître, il faut savoir s'écouter et écouter les émotions que certaines situations provoquent en nous. Par exemple, si une situation vous rend inconfortable, ça veut probablement dire qu'une limite a été dépassée. Votre ressenti est juste à vous, il est très valable et ne peut pas être nié!

- Nommer clairement votre limite vous fera du bien car c'est un geste de respect envers vous-même en premier. Il se pourrait que l'autre personne réagisse, et c'est correct. Cela prend du temps à tout le monde pour s'adapter aux changements. L'important c'est que vous reconnaissiez ce que vous ressentez, car c'est tout à fait légitime.

Bougez!

Il y a deux mille ans, une personne a dit : « Un esprit sain dans un corps sain ». Cela doit avoir du sens car on l'entend encore aujourd'hui!

- Prendre soin de votre corps est aussi important que de vous préoccuper de votre santé mentale. Pas besoin de passer au gym 5 fois par semaine! Même une marche de 15 minutes peut faire la différence en respectant votre niveau d'énergie.

Ne vous en demandez pas trop

Donnez-vous un peu de "lousse"! Comme tout le monde, vous avez seulement 24 h dans une journée et l'accumulation des tâches ne vous permet pas toujours de tout faire.

- Quand cela s'accumule, prenez le temps d'établir vos priorités et faites ce que vous pouvez dans l'ordre. Et, souvenez-vous que d'être là pour votre proche, c'est déjà extraordinaire!

LES AIDANTS DU HAUT-ST-LAURENT



Notre Mission

Notre organisme a pour mission de prévenir l'épuisement ainsi que d'offrir du soutien et des outils aux personnes proches aidantes afin de leur permettre de mieux exercer leur rôle et d'améliorer leur qualité de vie.

Clientèle visée - Tout proche aidant

Proches aidants responsables d'une personne de moins de 65 ans:

- Vivant avec une déficience intellectuelle
- Vivant avec une déficience physique
- Vivant avec un trouble du spectre de l'autisme
- Habitant sur le territoire de la MRC du Haut-Saint-Laurent

Ce magazine s'adresse aux **Tout Proche Aidant**, mais nous soutenons également les **Proches aidants d'ainés** et les personnes en situation de **Post-aidance**

SERVICES OFFERTS

Soutien

- Soutien individuel et références
- Accompagnement dans les démarches



Soupers

- Rencontre mensuelle dédiée aux proches aidants sous forme de partage d'un repas lors d'un souper
- Rencontres informelles, les échanges se font selon l'intérêt des participants et sans-jugement
- Sont offerts en format ouvert
- Fonctionnent par inscription et sont facilités par une intervenante de l'organisme
- L'endroit varie à tous les mois afin de découvrir les saveurs de la région
- Le participant est responsable de payer sa facture



Cafés-causerie

- Moyen pour permettre aux personnes proches aidantes de partager leur situation et leur vécu avec les autres participants
- Les groupes offrent un espace de partage qui prône le respect, la confidentialité et le non-jugement
- Sont offerts en format ouvert
- Fonctionnent par inscription et sont facilités par une intervenante de l'organisme

Ateliers réflexifs

- Ateliers permettant de briser l'isolement des proches aidants, d'apprendre des trucs pour alléger leur quotidien et de développer leur résilience
- Occasion pour partager leur vécu avec des gens qui vivent la même situation, tout en étant dans un espace confidentiel, respectueux et inclusif
- Occasion de prendre conscience de leurs capacités, de leurs limites et de leurs besoins

RESSOURCES



www.aidantshsl.org

Appui
proches aidants

www.lappui.org/fr/je-suis-aidant



www.procheaideance.quebec

CLSC Huntingdon - Accueil psychosocial DI-TSA
450-829-2321 poste 1299

AUTEURES ET COLLABORATRICES

Contenus préparés par :

Sylvie Desgroseilliers, Intervenante Tout proche aidant

Julie Paquette, Directrice générale

Révision linguistique et traduction :

Donna Cormier

Conception graphique :

Geneviève Hébert

Illustration de la couverture :

Samantha Dobbins

Artistes bénévoles :

Ginette Morel

Suzanne Richard

Julie Paquette



MAGAZINE
PARENTS AIDANTS
CŒUR FORT



www.aidantshsl.org
info@aidantshsl.org

450-826-1243
23-A Rang Sainte-Anne
Saint-Chrysostome, Qc
J0S 1R0