

L'APPROCHE

Mots de l'AQTC

ACTUALITÉ
Projet de loi 56

8 Dossier répit

11 Messages aux proches



Un compte d'épargne pour proche aidant!

Aimer en s'épargnant, aider en s'épargnant.

J'ai de la difficulté à me considérer proche aidante lorsqu'il s'agit de mon fils qui vit avec un traumatisme crânien, comme si mon amour et mon aide devaient être gratuits. Bien sûr qu'ils sont gratuits et en même temps, ils ne le sont pas. Aimer mon fils c'est naturel, et demandant, aider mon fils c'est naturel, et demandant.

Qu'est-ce que ça me coûte ?

La paix d'esprit, même si mon fils me dit de ne pas m'inquiéter, je m'inquiète. Le temps, et je ne veux pas dire le temps avec lui, mais celui à organiser les services, à le représenter, à aller chercher des alliés. Mon niveau de tolérance, qui a drastiquement baissé avec les années. Ma capacité d'adaptation, usée à la limite.

Après quinze ans d'accompagnement, j'ai vu l'importance capitale de faire attention à moi pour pouvoir continuer. J'ai regardé attentivement mes mécanismes de mère aidante et gratuite. L'importance de me constituer une réserve personnelle m'est apparue flagrante. Je me demande comment aimer en m'épargnant, comment aider en s'épargnant. Alors je me fais un petit compte d'épargne.



Les obligations que je me fais en lien avec mon fils. Et je les questionne, «êtes-vous nécessaires ?»

J'y mets du temps à moi, pour me faire du bien. Comment me faire du bien est parfois une question embêtante, les réponses ne viennent pas tout de suite, alors dans mon compte d'épargne, je mets aussi de la patience envers moi-même.

J'y cultive la joie que j'ai avec mon fils, nous avons des moments de joie. C'était devenu un réflexe d'examiner seulement les devoirs, je dois faire ceci, je dois faire cela. Trop exigeant.

J'ai des besoins pour m'épargner. J'ai besoin de m'aimer même si faire de mon mieux pour aider mon fils parfois, ce n'est pas assez. En fait, souvent ce n'est pas assez, un sentiment d'impuissance se pointe alors le nez, mais je me dis «je fais des pas, un à la fois, des petits pas de puissance qui n'en ont pas l'air, mais qui en sont.» À ne pas oublier, très important en tout cas, ça l'a été pour moi.

Je mets des ressources créatives dans ma réserve. Dans mon cas, c'est écrire. Ça me vitalise, ça me tient éveillée, ça me donne de la force. Quelles sont les ressources que vous avez et pouvez entretenir et mettre en œuvre lorsqu'un moment de découragement vous sape le moral ? Avezvous besoin de le nommer, d'en faire un gâteau au chocolat, de danser avec ce découragement pour le faire bouger, ou l'inviter gentiment à aller se faire la sieste.

Dans mon compte d'épargne, j'ai trouvé trois bonnes amies qui m'ont dit «Demande Manon. Ça ne paraît pas quand tu ne vas pas bien, nous ne le voyons pas, demande-nous». Pas facile, mais j'ai demandé. Parler, rire, réfléchir avec mes amies me fait un bien immense.

Qu'avez-vous besoin, envie, de mettre dans votre compte d'épargne ?

Manon Beaudoin



Manon Beaudoin

Présidente du Conseil d'administration de l'AQTC Mère d'une personne ayant subi un TCC

«Je fais des pas, un à la fois, des petits pas de puissance qui n'en ont pas l'air mais qui en sont.»

Mot de la direction

Le journal l'Approche fut édité pour la 1ère fois à l'automne 2010. Suite à un constat à l'interne sur le manque de communication avec les proches, nous voulions dédier un moyen de communication réservé à ceux-ci afin de les informer sur nos services, mais aussi leur transmettre de l'information générale ou spécialisée sur des sujets ou des activités qui les concernent.

Pour des raisons hors de notre contrôle, la dernière édition fut publiée en février 2017. L'AQTC qui avait toujours eu une stabilité au sein de ses ressources humaines a vécu plusieurs départs qui ont fragilisé l'ensemble de ses services. Nous avons retrouvé une stabilité fin 2019 et nous avons aussi connu une bonification de nos ressources financières. Grâce à cette dernière, nous avons pu procéder à la création d'un poste dédié aux proches et remettre sur les rails la publication de notre journal l'Approche.

Malgré la pandémie, nous sommes demeurés proactifs dans l'ensemble de nos activités offertes aux personnes ayant subi un traumatisme crânien ainsi qu'à leurs proches. C'est pourquoi nous sommes fiers de vous présenter cette édition avant la fin de cette année, si mouvementée, qui nous a demandé beaucoup d'efforts pour nous réinventer. Vous trouverez au fil du temps dans ce journal, des textes spécialisés, des projets de conférences, des invitations à participer à des activités et surtout vous serez invités à partager avec nous vos opinions, observations ou témoignages. Notre nouvelle intervenante aux proches, Madame Geneviève Marois, sera ravie de vous lire, de vous entendre ou de vous recevoir au besoin.

Je vous souhaite une excellente lecture,

Pierre Mitchell Directeur général



Directeur général de l'AQTC

«Malgré la pandémie, nous sommes demeurés proactifs dans l'ensemble de nos activités...»



AQTC: 911 rue Jean-Talon est, bureau 106, MONTRÉAL (QC), tél: 514.274.7447, www.aqtc.ca

Responsable de contenu : Geneviève Marois (514.274.7447 poste 235) - secrétaire de rédaction, de la mise en page et de la publication : Dominique Saint-Charles Ont contribué à cette publication : Pierre Mitchell (AQTC), Pascal Brodeur (AQTC), membres vivant avec un TCC (AQTC)

Mot de l'intervenante

Bonjour chers proches,

Je suis très heureuse de m'adresser à vous à travers le journal l'Approche, une publication qui vous est entièrement dédiée.

Depuis mon arrivée en août dernier, j'ai eu l'occasion de rencontrer plusieurs membres vivant avec un TCC, ainsi que des membres proches. Ce qui m'a frappée le plus dans mes rencontres, est la résilience qui habite profondément plusieurs des personnes avec qui j'ai eu l'opportunité d'échanger.



Geneviève Marois Intervenante aux proches

C'est un nouveau monde pour moi que le traumatisme craniocérébral, et c'est vraiment fascinant et à la fois si complexe. Il est vrai que le chemin n'est pas toujours facile, qu'il y a des moments calmes et d'autres plus périlleux, et la force de vivre est toujours présente, l'amour est toujours présent.

Je vous invite tous, chers proches, à prendre le temps de lire ces pages qui vous sont destinées, dans l'optique de vous faire du bien, de vous informer et de vous faire réfléchir.

En lisant ces pages, je vous invite à être bienveillant envers vous-même et les autres. Je vous invite à vous remercier pour tous les efforts et l'amour que vous mobilisez pour améliorer votre quotidien, votre histoire à vous et celle de votre proche.

Merci de prendre soin de vous.

Bonne lecture,

Geneviève Marois

Intervenante, soutien aux proches

«Théorie des petits pas»

Faire face aux changements, aussi petits soient-ils, demande de la persévérance, de l'adaptation et une attention particulière à la gestion de nos émotions. Ça peut être de vouloir ou devoir changer une habitude alimentaire, une façon de réagir, ou changer son lieu de résidence. Parfois, les changements sont contre notre volonté, et vous êtes les premiers à le savoir et à le vivre.

La vie nous impose parfois de faire des pas de géant pour des changements radicaux. Ça parait prometteur et stimulant, mais une fois l'excitation passée, nous nous retrouvons face au stress et à la peur. Souvent, nous réagissons par la fuite, la résistance et la procrastination pour soulager le stress et l'anxiété.

Lorsque possible, avancer à petits pas vers un changement significatif est une technique efficace qui a fait ses preuves. Il s'agit d'une alternative pour atteindre ses ambitions, une méthode simple consistant à se fixer des objectifs modestes et progressifs, si faciles qu'il est presqu'impossible d'échouer.

Par exemple, au lieu de penser que ce n'est pas possible de prendre du



temps tous les jours pour lire un livre, une personne serait invitée à prendre chaque jour, une minute, puis une de plus le jour d'après, jusqu'à ce qu'elle trouve son temps idéal. À une qui désire arrêter de boire une boisson sucrée, on pourrait lui proposer de prendre une gorgée en moins chaque jour.

Ces démarches ne demandent quasi aucun effort et ne peuvent donc pas échouer. Ces petites étapes, additionnées au fil du temps, amènent des changements considérables et les gens se retrouvent dans les situations recherchées après un certain temps.

Inspiration : Un petit pas peut changer votre vie de l'auteur Robert Maurer, professeur associé à l'école de médecine de l'université de Los Angeles.

Appel à tous les proches!

Création de groupes et activités en 2021

L'AQTC est heureuse d'offrir des activités et des services aux proches sur une base régulière et en ce sens, nous désirons planifier les prochaines activités qui pourront reprendre aussitôt que les consignes sanitaires permettront la reprise des activités dans les bureaux de l'AQTC ou ailleurs. D'ici là, des rencontres ZOOM pourront être organisées au besoin.

Nous vous invitons à communiquer avec l'intervenante en soutien aux proches pour manifester votre intérêt pour l'une ou l'autre de ces activités, et surtout n'hésitez pas à poser vos questions : Geneviève Marois, 514 274-7447 poste 235 ou genevieve.marois@aqtc.ca.

Création d'un groupe d'entraide et de discussions - groupe ouvert

Souvent sous forme de cafésrencontres, ces groupes permettent de vous informer, vous accompagner et vous outiller au quotidien. L'activité se fait sous forme de discussions et d'échanges sur différents thèmes en lien avec votre rôle de proche, le traumatisme craniocérébral ou selon vos préoccupations du moment. Cela favorise la collaboration et la coopération entre proches, pendant ou en dehors des heures et des activités de l'association.

Le but est d'approfondir des sujets qui vous préoccupent tout en bénéficiant de la présence d'une intervenante.

Également, nous aimerions vous entendre sur les sujets que vous aimeriez partager avec d'autres personnes proches sous forme de groupe de soutien ou de conférence.

Création d'un groupe pour une série de six ateliers formatifs groupe fermé

Série de six ateliers pour «former» les proches sur différentes thématiques portant, entre autres, sur : communication, Comprendre le rôle d'un proche aidant, La gestion des émotions. Les pertes et les deuils, Prendre soin de soi et finalement. Connaître ses ressources références.

Chaque rencontre devrait être d'une durée de trois heures. Elles ont pour but de vous préparer à mieux vivre votre rôle de proche. Il sera question de vous informer et de vous former à prendre soin de vous et de votre proche vivant avec un TCC, tout en respectant vos limites. Vous apprendrez aussi quels sont vos ressources et vos droits, en tant que proche.

Souper-rencontre

Quelques fois par année, un souper entre proches est organisé afin de vous permettre de vous rencontrer et d'échanger dans une ambiance chaleureuse et décontractée autour d'un bon repas. La légèreté et la solidarité qui se dégagent de ces soirées nous fascinent et nous touchent à chaque fois! Les soupers se font soit au restaurant ou bien dans nos bureaux, selon le moment.

PAIRAGE OU PARRAINAGE!

Il est prouvé qu'il serait aidant pour plusieurs enfants de personnes TCC d'être en contact avec d'autres enfants vivant des choses similaires. Si. en tant qu'enfant de personne TCC, vous aimeriez en parrainer un autre OU si vous souhaiteriez être parrainé par un jeune rendu à une autre étape du processus, communiquez avec nous. Outre le parrainage, il peut simplement y avoir un besoin de pairage, pour le partage des réalités communes. Nous pourrons aussi vous assister en ce sens!



Suis-je une personne proche aidante?

aidantes • personnes proches assurent volontairement des soins, des services ou de l'accompagnement, sans rémunération à une personne de leur entourage ayant une ou des incapacités temporaires permanentes (accident, handicap, maladie, vieillissement, etc.) et pour laquelle elles ont un lien affectif (père, mère, conjoint-e, enfant, frère, sœur, voisin-e, ami-e, etc.). C'est un rôle additionnel.

Les personnes proches aidantes ont pour objectifs de:

- Permettre le rétablissement de la personne malade, blessée ou vieillissante
- Permettre le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie
- Favoriser une fin de vie satisfaisante et selon les volontés de la personne

À ce titre, les personnes proches aidantes:

Offrent un soutien émotionnel, prodiguent des soins ou répondent à des besoins liés à la situation de la personne (par exemple : commissions, transport, rendezvous avec les spécialistes, repas, ménage, etc.). Elles le font en complément des soins et services dispensés par le réseau public de santé et des services sociaux.

- Soutiennent la aidée personne manière occasionnelle continue, à court ou à long terme, selon l'évolution de l'intensité de la situation de la personne aidée.
- Jouent leur rôle à domicile, au domicile de la personne aidée ou dans des lieux de résidence institutionnels (ressources spécialisées, CHSLD, ressources intermédiaires, etc.).
- Offrent leur soutien volontairement. selon leur propre situation de vie et leurs capacités et peuvent, à tout moment, décider de le réduire ou de mettre fin à leur implication auprès de la personne aidée.

Source: RANQ

Les principaux besoins des proches aidants

* coûts reliés au travail Soutien * coûts déboursés financier :

* coûts reliés aux activités de soins non rémunérées

* faire une pose Répit : * se reposer

* déléguer des tâches

* approche psychoéducatrive

Information: * informations sur l'état de santé, l'évolution, les traitements

* informations sur les approches, les services, les aspects légaux

Soutien social:

* lieu d'échange et de partage

* se sentir valorisés et reconnus



DESCRIPTIF DE POSTE

Personnes proches aidantes

Apporter du soutien psychologique Faire le ménage Stimuler par des exercices Prodiquer des soins Faire la cuisine S'occuper des documents administratifs

#AimerSansSepargner

2020

Semaine nationale des personnes proches aidantes



Projet de loi 56

Le 28 octobre 2020, l'assemblée nationale a sanctionné le projet de loi n° 56, loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives.

Voici quelques faits saillants de ce projet de loi :

Définition de personne proche aidante (PPA)

Pour l'application de la présente loi, « personne proche aidante » désigne toute personne qui, de façon continue ou occasionnelle, apporte un soutien significatif à un membre de son entourage qui présente une incapacité temporaire ou permanente et avec qui elle partage un lien affectif, qu'il soit familial ou non.

Le soutien est offert à titre non professionnel, dans un cadre informel et sans égard à l'âge, au milieu de vie ou à la nature de l'incapacité du membre de l'entourage, qu'elle soit physique, psychique, psychosociale ou autre. Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou l'organisation des soins.

Les 6 principes directeurs

- 1. Reconnaître l'apport considérable des PPA à la société québécoise et l'importance de les soutenir.
- Favoriser la préservation de la santé et du bien-être des PPA ainsi que le maintien de leur équilibre de vie. 2.
- 3. Considérer la diversité des réalités des PPA dans les réponses aux besoins spécifiques.
- 4. Reconnaître l'expérience des PPA et leurs savoirs, de même que ceux de la personne aidée, et les considérer dans le cadre d'une approche basée sur le partenariat.
- 5. Respecter les volontés et les capacités des PPA quant à la nature et à l'ampleur de leur engagement.
- 6. Faciliter la concertation gouvernementale et collective au niveau national, régional et local en impliquant les PPA pour favoriser des réponses adaptées à leurs besoins spécifiques.

Les 4 axes

Reconnaissance et auto-reconnaissance des PPA + mobilisation des acteurs concernés

Partage de l'information et développement de connaissances et de compétences

Développement de services de santé et de services sociaux dédiés aux PPA dans une approche basée sur le partenariat

Développement d'environnements soutenant la participation sociale des PPA

Dossier / Répit

Il y a 10 ans...une offre étendue de séjours de répit à l'AQTC

Bien que plusieurs séjours et camps d'été aient eu lieu avant, c'est lors de l'année 2010 que l'AQTC reçoit des subventions permettant une offre plus étendue de séjours extérieurs. Grâce à un soutien financier récurrent de l'Agence de santé et des services sociaux, l'Association a pu mettre en place un service de répit de week-end. Entretemps, la Fondation Martin Matte a octroyé à l'Association une subvention renouvelable annuellement qui perdure encore et qui a permis un développement de l'offre de répit extérieur.



Pascal Brodeur Directeur adjoint

Par ses différentes activités et ateliers offerts, l'AQTC offrait déjà différentes formes de répit, particulièrement de jour pendant la semaine et sur de très courtes périodes. Avec le constat de fatigue et d'inquiétude face à l'avenir manifesté par les proches lors de l'évaluation de leurs besoins en 2009, l'AQTC se devait d'offrir des périodes de répit plus longues.

Des activités de soir et de week-end ont été ajoutées à la programmation, mais il devenait important d'offrir des activités avec séjour pour les personnes ayant subi un TCC. De répondre aux besoins de répit des familles devenait primordial et pertinent, mais il était également important pour l'AQTC de prendre en considération les besoins des personnes TCC. Il n'était pas envisageable d'organiser des moments de répit aux familles sans que les participants y trouvent également leur compte.

Au cours de l'année 2010, l'AQTC a ainsi mis en place un projet lié au besoin de répit de quelques jours en proposant de courts séjours adaptés aux personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral. Cette expérience a été un succès et s'est développée par la suite pour devenir un service essentiel.

Le répit a dû s'adapter à différentes situations. Il est bien évident que le mot répit prend tout son sens pour les proches, mais pour les personnes vivant avec un TCC, ce n'est pas toujours le cas. Il est arrivé que des proches voulaient bénéficier d'un week-end de répit alors que la personne ne voulait pas sortir de la maison. C'est pourquoi le répit s'est adapté aux besoins et intérêts des personnes TCC. Des séjours de plein air, de musique, de voyage, de détente, de sports, d'improvisation, culturels... bref tout a été mis en œuvre pour rendre le tout

agréable, rassurant, divertissant, éducatif et adapté.

Le terme «répit» est souvent plus utilisé avec les proches qu'avec les personnes ayant subi un TCC où l'on parle d'un week-end de groupe, d'un voyage, d'un séjour ou d'une expérience enrichissante. Et il est arrivé que des proches aient de la difficulté à laisser partir la personne tout un week-end pour diverses raisons : culpabilité de laisser tomber la personne, crainte qu'il se passe quelque chose,

etc. Mais généralement après avoir profité d'un tel week-end, la volonté de renouveler l'expérience était bien présente.

Il semble que seulement la pandémie ait pu arrêter l'ascension de ce service si important. Après 10 ans, l'offre de répit extérieur est au cœur des services de l'association et des idées de développement sont sur la table de travail. Voici, en chiffres, le bilan de ces 10 années :

- 68 séjours dont :
 - 2 séjours d'une nuit
 - 2 séjours de 3 nuits
 - 1 séjour de 10 nuits.
- 56 séjours de 2 nuits
- 7 séjours de 4 nuits



- Un total de 158 nuits
- 90 personnes ont participé à au moins un séjour
- 548 participations
- 35675 heures de répit en séjours
- Endroits visités : Abitibi, Côte-Nord, Laurentides, Bas St-Laurent, Saguenay, Outaouais, Estrie, Boston, New York, France, Mauricie, Lanaudière, Québec, Charlevoix
- Différents types d'hébergement : chalet, base de plein air, hôtel, camping
- Répit donné aux gens vivant au même domicile : 61 personnes
- Répit donné à des proches ne vivant pas au même domicile, mais ayant tout de même un rôle important d'aidant : 89 personnes



On doit ajouter à ces données, le camp d'été qui est offert aux membres depuis 2003 et le camp d'hiver depuis 2011. Ce sont des séjours qui sont offerts à tous les membres de l'Association et qui permettent évidemment un répit aux proches. Ils sont offerts dans le calendrier d'activités de l'association tandis que les séjours de répit n'y figurent pas nécessairement. Donc 17 camps d'été et 10 camps d'hiver.

Total camp été: 702 participations (36504 heures)

Total camp hiver: 211 participations (10972 heures).





En ajoutant les 99 personnes ayant subi un TCC qui ont participé à un camp, c'est un total de 189 personnes ayant subi un TCC ont participé à au moins un séjour extérieur. Il est difficile de calculer le nombre supplémentaire de proches touchés, mais on peut facilement parler d'une centaine.

Ces séjours de répit ont des répercussions très positives auprès des proches qui bénéficient d'un moment pour se reposer, refaire le plein d'énergie, voir des ami(e)s, etc. Mais également des répercussions positives auprès des personnes vivant avec un TCC: se retrouver entre eux, développer leur autonomie, oublier leurs tracas le temps d'un week-end, faire des activités sociales qu'elles ne feraient pas autrement, etc.

Dossier / Répit

Pour terminer, voici quelques commentaires reçus autant de la part de proches que de personnes ayant subi un TCC :

Proches:

- Our moi cela a été un grand repos et je n'étais pas inquiète. Pour lui cela a été bénéfique en plusieurs points».
- « On savait qu'il s'amusait bien tout en étant accompagné, et ce de façon sécuritaire»
- I a aimé son voyage, chose qui n'était jamais arrivée avant. Moi j'ai pu me reposer avec mes amies sans m'inquiéter de lui vu qu'il était bien encadré»
- Pour moi une sécurité, pour lui faire des sorties avec des gens comme lui et des éducateurs ou éducatrices qui peuvent le comprendre»

Personnes TCC:

- u début je pensais que ça n'allait rien m'apporter, mais c'est le contraire, je suis toujours content de participer à ces weekends»
- ((C'est calme, relaxant»
- n a la paix, on peut être ce qu'on veut»
- ne pause de ma mère et pour ma mère»
- Permet de fuir la ville et de nous sortir de notre quotidien»

Messages aux proches

Dans le cadre d'une activité de sensibilisation sur les personnes proches dans les milieux de vie de l'AQTC, nous avons rencontré quelques membres vivant avec un TCC afin de recueillir leurs témoignages à l'égard de leur proche. Ceux-ci ont bien voulu les partager avec vous ...

remercier, mon proche aidant, vous pour tout ce que vous faites pour moi et particulièrement à toi maman, qui a laissé une vie derrière vous pour venir prendre soin de moi. est important pour la personne qui a besoin de son service.»

«Gérard, je l'aime beaucoup. C'est un gars qui parle avec moi tous les jours, il me calme les nerfs, on parle de tout et surtout il m'écoute. Il est très très très très gentil, et positif et patient avec moi. Je le trouve intelligent, ensemble on ne dit rien de stupide. Ça m'aide quand il me transporte à l'AQTC, et il m'aide à choisir mes vêtements.»

Charlie

SOCRAM

«J'aimerais remercier mon ex-conjointe qui a travaillé fort pour faire respecter mes droits auprès de l'agent payeur. J'ai aussi beaucoup aimé la compagnie de mon ami Frédéric. C'est l'fun d'être capable de parler de tes problèmes, de ce que tu vis dans le fond du cœur quand la valise déborde.»

«Merci à mon frère, il est là pour arranger les choses et acheter mon épicerie. J'aimerais lui dire que je l'aime pis que je m'entends bien avec. Mon frère je l'aime, mais je ne lui dis pas en

«Merci Papa d'être apparu dans ma vie. Marcos c'est un ami de cœur à moi que j'ai rencontré grâce à l'AQTC.»

Guillaume

Yves

Serge

«Ma mère, quand j'étais dans le coma, elle était à mon chevet. J'habite avec mes parents, ils m'apportent un soutien familial, un soutien financier et un sentiment d'appartenance. J'ai aussi mon groupe de poètes TCC professionnels! Mes amis Marcos, Luc, Yves, s'ils n'étaient pas là, ie serais seul. Merci du soutien.»

«Mon père est là pour tout le monde. Je ne sais pas comment il fait avec son petit cerveau! C'est une personne qui veut aider, qui s'inquiète 24 heures sur 24. Il m'apporte un gros soutien moral, je l'aime beaucoup. J'aimerais lui dire : Arrête de l'inquiéter et prend du temps pour toi ! Je suis capable de rester toute seule 24 heures ou trois jours, même si je sais qu'il ne me Jaissera pas faire, surtout avec mes deux enfants. Un gros merci papa.»

Noémi

François



Services aux proches

Informations

Références

Journal

Rencontre individuelle ou de groupe

Ateliers

Conférences

Répit

Entraide

Geneviève Marois Intervenante soutien aux proches 514 274-7447 poste 235 genevieve.marois@aqtc.ca

