

*réseau des
aidants*



HIVER 2007

**Des mesures concrètes
pour améliorer la condition
des aidants et de
leurs proches**

CAHIER DE PROPOSITIONS

Soumis au gouvernement du Québec

données importantes

LE LANCEMENT DE RÉSEAUDESAIDANTS.ORG EST UNE PREMIÈRE ÉTAPE VISANT À PERMETTRE AUX PERSONNES MALADES OU HANDICAPÉES, AUX AIDANTS ET À TOUS CEUX QUE CETTE QUESTION INTÉRESSE DE SE RETROUVER, D'EXPRIMER CE QU'ILS RESSENTENT FACE À LEUR SITUATION, DE PARTAGER AVEC D'AUTRES.

En trois mois, soit octobre, novembre et décembre 2006 seulement :

- Il y a eu **4291** visiteurs différents sur le site;
- Il y a eu **46** visites par jour en moyenne;
- Les pages les plus vues sont celles des **témoignages**, nous en avons reçu plus de **88** depuis la mise en ligne du site sur un total de 121 inscriptions.

contexte de notre démarche

Le présent cahier de propositions est né de la volonté de Chloé Sainte-Marie et de Gilles Carle de dépasser le caractère privé de la maladie, du soutien à domicile et de leurs propres expériences pour en élargir la portée et faire avancer une cause qui est devenue la leur par la force des choses. Plusieurs aidants leur ont naturellement manifesté leur appui (voir témoignages), ont exprimé leurs besoins, leur colère et leurs pistes de solution. Des amis ont joint le mouvement et ont aidé à former le «réseau des aidants», un mouvement de solidarité qui s'exprime notamment par un lieu de rendez-vous virtuel. Un site Internet a été lancé le 4 octobre dernier pour briser l'isolement et partager les expériences.

Des rencontres et des consultations de spécialistes, de praticiens comme d'aidants se sont tenues au cours des derniers mois. La réflexion a pris la forme des trois propositions soumises ci-bas. Elles sont présentées dans un premier temps au gouvernement du Québec et seront éventuellement exprimées publiquement et partagées avec les personnes et organismes que cette question des aidants interpelle. Bien que des contacts se soient multipliés avec divers groupes de plusieurs régions du Québec, aucune action concertée n'est en cours. Nous croyons préférable de rallier à nos propositions les personnes qui peuvent y apporter une réponse concrète plutôt que de simplement ajouter notre voix au concert de revendications existant.

Notre seule motivation est d'améliorer de façon durable, régulière et significative la situation des aidants et de leurs proches. Notre constat : dans un grand nombre de cas, des situations graves mettant en danger la santé physique et psychologique des aidants comme des aidés sont vécues dans l'isolement des maisons. Les mesures actuelles ont atteint leurs limites ou sont inefficaces. Nos propositions visent à apporter une contribution positive en contribuant à mettre fin à des situations extrêmement préoccupantes, qui ne peuvent plus durer.



LE SOUTIEN À DOMICILE : UNE DEMANDE EN CROISSANCE

Avec le vieillissement de la population, la fermeture de lits en soins de longue durée, la désinstitutionnalisation et le virage ambulatoire, les situations de maintien à domicile sont appelées à croître. Or, bien qu'inégaux d'une région à l'autre, les services de soutien offerts par les CLSC sont de façon générale sous-financés et dans tous les cas incapables de faire face à une augmentation de la demande. Plusieurs témoignages reçus sur le site Internet du réseau confirment que les CLSC ne peuvent rencontrer la demande en matière de soutien à domicile.

recommandations

L'ÉQUITÉ DANS LE SOUTIEN AUX PERSONNES AIDANTES

Des consultations comme de l'expérience, il ressort clairement que les aidants sont isolés, en manque de reconnaissance, d'argent et de soutien.

Notre proposition s'inscrit dans une logique d'équité entre tous les citoyens, quelque soit le choix fait par les aidants et leurs proches quant à leur lieu d'habitation et à la forme de soins/services dont ils souhaitent se doter. L'État doit soutenir les plus vulnérables de ses citoyens équitablement sans poser de jugement sur leur choix de vie (en institution ou à domicile), ni être plus ou moins généreux sur la seule base de l'exercice de ce choix.

Dans le cas des personnes atteintes de déficience intellectuelle, physique ou celles qui sont âgées en perte d'autonomie, il existe dans le réseau de la santé des alternatives à l'hébergement en institution. Il s'agit des ressources intermédiaires et des ressources de type familial. Ces ressources sont en quelque sorte des «familles d'accueil», qui prennent charge des personnes qui leur sont confiées et leur offrent, en plus des soins et services spécifiques à leur cas, le gîte et le couvert.

Ces ressources sont régies et soumises à des règles strictes définies par le ministère, administrées par les agences et appliquées par les CLSC. Ainsi, les besoins des personnes sous ce régime sont évalués par des professionnels du réseau selon une grille afin de déterminer «l'intensité des services de soutien ou d'assistance requis par l'utilisateur et attendus de la ressource intermédiaire.» Sont ainsi définis les besoins de service alimentaire, de buanderie, d'entretien, de présence d'une personne, de présence d'une personne éveillée la nuit et de présence d'une seconde personne. En fonction de la notation faite, les taux de rétribution de la ressource sont déterminés selon une échelle variant entre 23,12 \$ et 100,33 \$ par jour.

Par exemple, cela veut dire que si la mère d'un enfant atteint d'une déficience physique décide de placer son enfant dans une famille d'accueil, l'État versera à cette ressource externe plus de 25 000 \$ par année, au milieu de l'échelle. Sans d'aucune façon nous prononcer sur le caractère suffisant ou non de ces taux de rétribution, **nous considérons que le montant versé par l'État aux ressources intermédiaires et de type familial devrait, de la même manière et suivant les mêmes critères (même grille de détermination des besoins et même surveillance de la conformité entre le service et le besoin), être versé aux aidants qui prennent soin de leurs proches.**

Cela compenserait leur propre perte de revenus dans le cas de ceux qui ont quitté leur emploi pour prendre soin de la personne et permettrait à ceux qui souhaitent continuer à travailler soit à temps plein ou partiel de se payer les services d'aide (préposés, entretien ménager, accompagnement, etc.) dont ils ont besoin.

C'est une question d'équité que l'aidant, qui prend soin d'une personne en sévère perte d'autonomie, handicapée ou déficiente, reçoive une aide équivalente aux sommes d'argent qui sont versées à des étrangers pour s'occuper de personnes de conditions semblables. Il est aussi normal que la même grille d'évaluation des incapacités s'applique dans les deux cas et que l'aide soit conséquente.

En l'absence d'une telle mesure, on pourrait assister à la situation ridicule et inacceptable suivante; pour recevoir l'aide financière de l'État, un aidant devrait échanger son proche avec un autre aidant, chacun devenant la famille d'accueil de l'autre!

une fiscalité humaine

Le gouvernement du Québec a fait adopter plusieurs mesures fiscales visant à soulager certains aspects de la situation d'aidants et de personnes souffrant d'un handicap lourd. Au gré du temps, ces mesures, qui au départ étaient très valables, sont devenues à la fois fortement imbriquées et souvent mutuellement exclusives. Il en résulte que la situation fiscale est à l'heure actuelle confuse et inefficace.

De fait, les aidants et les personnes en sévère perte d'autonomie dont elles ont la charge ne s'y retrouvent plus et, comme le montre un récent tableau établi par CCH et RCGT, les comptables non spécialisés en «fiscalité des particuliers-mesures spéciales», ont de plus en plus de mal à bien conseiller leurs clients contribuables. De plus, un récent sondage maison nous a démontré que si l'aidant et la personne dont elle a la charge confient la rédaction des rapports d'impôts à de simples comptables ou à des firmes généralistes, ils risquent de ne pas bénéficier de plusieurs mesures qui pourtant leurs étaient destinées.

Soulignons à cet égard que le ministère du Revenu du Québec ne propose pas aux contribuables de corriger leurs déclarations lorsque ces derniers «passent à côté» de certaines mesures plus avantageuses !

Afin d'éclaircir la situation, le gouvernement du Québec serait bien avisé de procéder rapidement à une refonte globale des mesures s'adressant à cette clientèle qui, doit-on malheureusement le prévoir, sera en croissance marquée au cours des prochaines années. La générosité et la simplicité devraient être les objectifs de cette refonte.

LE BÉNÉVOLE

L'un des problèmes majeurs des personnes en sévère perte d'autonomie et de leurs aidants est le soutien en termes de personnes-ressources. Que la personne aidante occupe ou non un emploi, elle doit pouvoir compter sur la présence de ressources. Or, l'offre en cette matière de la part du secteur public, via les CLSC, est inégale selon les régions et généralement insuffisante.

Se pose alors en alternative le recrutement sur une base **permanente** de bénévoles. Cette pratique risque de se généraliser et tous y gagneront, car elle est porteuse tant pour les personnes visées que pour les institutions en cause. À cet égard, mentionnons que l'offre est en croissance soutenue notamment du côté des retraités des réseaux publics soit de la santé ou de l'enseignement par exemple.

Fort heureusement car les besoins sont colossaux et nécessite une offre stable et constante. En effet, il faut pouvoir offrir aux aidants une indispensable continuité, soit la présence de la même personne (ou d'un petit groupe de personnes) auprès du malade pour assurer le lien de confiance et éviter à l'aidant de devoir refaire la formation idoine. Mentionnons également qu'une personne en sévère perte d'autonomie peut avoir un besoin permanent d'une personne auprès d'elle et ce, nuit et jour. C'est souvent là que l'aidant s'épuise faute de ressources et doit malheureusement contre son gré, se résigner à «placer» la personne en institution, ce qui n'est pas la meilleure solution ni pour les humains en cause, ni la moins coûteuse pour le gouvernement.

Constatons donc que cette continuité ou cette «permanence», du moins aux fins fiscales, est de 8 760 heures par année. Il n'est donc pas question de bénévoles qui agissent sur une base temporaire en ne consacrant qu'un après-midi de temps en temps.

Même si le vocable est le même, la définition du terme «bénévole» (*personne qui fait quelque chose sans être rémunérée, sans y être tenue, fait sans obligation, à titre gracieux*) doit être vue différemment dans le cadre de la présente proposition fiscale. Nous visons uniquement celles et ceux qui consacrent une partie significative de leur vie utile en agissant en appui aux aidants auprès des personnes en sévère perte d'autonomie demeurant à domicile. Cela ne constitue en aucun temps un jugement sur les autres types de bénévolat, mais il s'agit pour le gouvernement de reconnaître de façon particulière et spécifique un type de bénévolat essentiel, celui qui se fait pour faciliter le maintien à domicile de personnes qui autrement seraient soit en institution, soit en famille d'accueil.

Certains bénévoles consacrent déjà, ou veulent consacrer, beaucoup de temps auprès de ces personnes, soulageant du même coup la charge des aidants et des préposés. Il en résulte une régularité dans la présence auprès du malade (ce qui devient très souvent une condition de bien-être pour la personne en situation de vulnérabilité physique, mais aussi psychologique et émotive) et une qualité accrue dans les gestes posés (augmentant ainsi la valeur du soutien offert par ces bénévoles). Ainsi la vie à domicile devient possible, sécuritaire et agréable.

On a alors affaire à des bénévoles indispensables, mais ils sont très rares. Pour un aidant, la régularité, la qualité des soins et l'assiduité du bénévole, sont des qualités primordiales, parce que la maladie n'est jamais en vacances, ni en grève.

RECONNAISSANCE FISCALE DU TEMPS DE CE TYPE DE BÉNÉVOLAT

La mesure fiscale proposée est de permettre à ces bénévoles du soutien à domicile de déduire de leurs revenus imposables un équivalent de temps de bénévolat calculé au taux du salaire minimum. En permettant à une personne en sévère perte d'autonomie ou à son aidant d'émettre un reçu de temps au bénévole, ce dernier pourrait utiliser ce reçu pour diminuer son revenu imposable. Dans le cas d'un bénévole sans revenu imposable, l'équivalent en crédit d'impôt remboursable devrait assurer la concordance.

Par exemple, un bénévole qui consacrerait au moins trois jours par semaine (au rythme de huit heures par jour, soit 24 heures au cours d'une semaine) au service de la personne en sévère perte d'autonomie et de son aidant, pourrait déduire de son revenu imposable une somme d'environ 10 000 \$ par année (soit 1 250 heures à l'équivalent de 8,00 \$ l'heure).

Cette mesure devrait être normée suffisamment pour éviter les abus. La borne minimale pourrait être de 1 000 heures par an afin de s'assurer d'une implication spécifique, et la borne maximale pourrait être de 2 000 heures par an, afin d'éviter les effluves subits de bénévolat.

En fonction des revenus fiscaux et des taux d'imposition du bénévole, la mesure lui rapporterait entre 1 600 \$ et 3 840 \$ par année. Dans le cas d'un crédit d'impôt, la mesure vaudrait, pour la borne inférieure, une somme de 1 600 \$ au taux minimum. Cela permettrait au bénévole de rembourser ses «frais de bénévolat», qui peuvent être importants, particulièrement en région.

Cette déduction de bénévolat inciterait de nombreux contribuables disposant de temps (particulièrement la cohorte des «baby boomers» en voie de devenir des retraités) à assurer les aidants et les personnes en sévère perte d'autonomie, d'un soutien efficace et surtout sur une base permanente. Cette mesure témoignerait au bénévole l'appui du gouvernement et partant de la société pour l'aide spécifique qu'il offre.

Cette mesure nous apparaît simple. Elle est aussi facilement justifiable face aux besoins croissants de la population et rentable pour les finances publiques. Elle s'inscrit aussi parfaitement dans la foulée de la volonté gouvernementale de favoriser le soutien à domicile.

Dans une société vieillissante on ne peut compter que sur l'État pour assurer la sécurité des personnes en perte d'autonomie. Le secteur privé ne peut prendre seul le relais. De fait, la meilleure ressource privée demeure la famille et au premier chef, l'aidant, mais il doit être adéquatement soutenu.

UNE CAMPAGNE SOCIÉTALE DE PROMOTION DU BÉNÉVOLAT DÉDIÉ AUX AIDANTS

La situation des aidants touche plusieurs personnes, plus encore que nous aurions le penser au départ. Le fait que Chloé Sainte-Marie et Gilles Carle s'y soient associés a fait en sorte de canaliser vers eux et plus récemment vers le site reseaudesaidants.org plusieurs interventions. Cela nous a permis de constater à quel point notre société est plus solidaire qu'il n'y paraît.

Une association de retraités de l'enseignement a même offert les services de ses membres comme bénévoles. Il nous semble qu'un appel «national» à la contribution de bénévoles spécifiquement pour le soutien à domicile trouverait un écho favorable dans la population. Une campagne valorisant les personnes qui acceptent de donner du temps pour améliorer la condition humaine d'autres personnes ne manquerait pas de permettre au meilleur de chacun d'entre nous de s'exprimer. S'occuper dignement des plus vulnérables de notre société peut devenir un projet mobilisateur pour de nombreuses personnes en quête de don de soi. Au Québec, rarement a-t-on refusé de prendre son tour de garde quand la situation l'exigeait. Il faut parfois faire un peu d'émulation pour y arriver!

CONCLUSION

Équité, simplicité, humanité nous ont guidés dans la préparation de ce cahier de propositions. Les aidants sont en quête de reconnaissance sociale et financière, de soutien et de réseaux d'entraide. Nous croyons que l'occasion est belle de poser des gestes concrets visant à alléger leur charge et leur permettre de continuer à assumer le choix qui est le leur d'accompagner un proche en perte d'autonomie.

Voilà pourquoi nous proposons un soutien financier prenant la forme d'une rétribution équivalente pour les aidants à celle que reçoivent les familles d'accueil, une mesure fiscale visant à compenser le bénévolat effectué pour aider les aidants et une campagne de valorisation du soutien à domicile et du bénévolat effectué dans ce cadre.

**Chloé Sainte-Marie
Gilles Carle
Catherine Escojido
Daniel Paillé**

Le 30 novembre 2006

témoignages

Je prends soin de mon mari depuis 13 ans, j'ai 61 ans et lui 69. Il a une maladie dégénérative (myasthénie grave), leucémie chronique, problèmes respiratoires graves (24/24 sur oxygène), cardiaque, etc. Je suis épuisée et je n'ai pas beaucoup d'aide. J'ai fait application pour avoir de l'aide à la maison, ménage, mais j'attends l'enquête du gouvernement.

Ginette Roy

Greenfield Park

Voilà 13 ans que je prends soin de mon mari qui a fait un AVC, il a 82 ans j'en ai 78 et je suis fatiguée. J'ai demandé de l'aide pour les travaux domestiques, on me donnerait 4 dollars de l'heure alors que le tarif des femmes de ménage est de 15 dollars l'heure, on a juste notre petite pension et le régime des rentes de mon mari pour vivre. Comment voulez-vous arriver à payer une femme de ménage avec ça. Je suis fatiguée et écoeuvrée. Après avoir payé des impôts toute notre maudite vie, voilà ce que le gouvernement offre. Si mon mari était placé, combien ça leur coûterait? Non, je ne veux pas le placer, mais avoir un peu d'aide, car je ne peux pas le laisser seul longtemps alors adieu une petite vacance!

Edith Lacroix

St-Lin des Laurentides

Notre mère souffre de troubles du vieil âge qui vont avec ses 83 ans. Ma sœur s'en occupe beaucoup et ce, comme tous les aidants naturels, sans compensation, cumulant le travail professionnel, le quotidien et les demandes relatives à notre mère. Une grosse semaine de moult heures, finalement... À part les indulgences plénières que chaque aidant (e) gagne, le salaire est invisiblement maigre quoique l'aide ne soit pas fournie dans le but d'être rémunéré (e) mais, peut-être un peu reconnu (e)...

Andrée et Suzanne Fortin

Depuis trois ans que je m'occupe de mon conjoint, je suis exténuée et je n'ai pas d'aide pour du répit, j'ai reçu 500,00 \$ pour l'année et au privé le prix est 60,00 \$ par jour.

Au CHLSD pas de place!

Monique Fredette

Candiac

Mon mari a 66 ans et il est affecté d'une maladie dégénérative qui a débuté il y a dix ans. Le diagnostic d'ATAXIE Cérébelleuse fut prononcé à l'Institut neurologique de Montréal en 2003. Son état se détériore de jour en jour. Il n'est plus autonome. Je suis donc aidante naturelle et parfois je trouve la tâche très lourde. J'ai besoin de partager, j'ai besoin d'avoir de l'information, j'ai besoin de connaître tous les programmes gouvernementaux qui existent pour avoir de l'aide.

Je compte sur ce réseau d'aidants pour répondre à mes questions et me donner de l'espoir.

Huguette Ross

Rimouski

Je suis à bout de souffle, j'ai un enfant lourdement handicapé trouble moteur, intellectuel, sourd de l'oreille droite, entend avec un appareil de l'autre, il a maintenant 18 ans et il n'est pas propre la nuit ça fait encore plus d'ouvrage, je suis découragée je n'ai pas d'argent pour le rendre heureux, pas d'argent pour avoir une autre voiture, la mienne est finie, mon mari qui travaille pas beaucoup, quand aura-t-on de l'aide?

Suzanne Crépeau

Neufchatel

Je suis paraplégique depuis 40 ans, j'ai 51 ans et mon père a toujours pris soin de moi, mais il a 78 ans et n'a plus la santé pour le faire, mais le CLSC ne m'accorde que huit heures de service par semaine en chèque emploi-services, ce qui est insuffisant.

Chloé Ste-Marie a toute mon admiration et mon appui dans sa lutte pour les aidants.

Johanne Bergevin

Longueuil

Comme dirait Richard Desjardins, « je me tais et je commence... »

Voici le TOPO de ma « vie d'aidante » :

Enfant-soutien d'une mère paralysée et psychotique;
Jeune adulte-soutien d'un père atteint d'un cancer généralisé;
Mariée, depuis 25 ans, à un homme aux prises avec des problèmes psychotiques reliés à la schizophrénie;
Mère de 4 enfants;
Conjointe-aidante de mon conjoint depuis 15 ans.

La SOLITUDE, la MARGINALISATION, la PAUVRETÉ, le JUGEMENT, le REJET, l'HUMILIATION, le DÉNIGREMENT, l'INDIFFÉRENCE, l'INCOMPRÉHENSION, etc. jonchent le

cours de ma vie. En tant que fille d'abord, conjointe et mère par la suite, je possède une LONGUE et PROFONDE expérience de la RÉALITÉ des proches-aidants.

Je n'étalerai pas ici tous les méandres de cette pénible route, MAIS je préfère CONSTRUIRE un MONDE MEILLEUR avec vous TOUS qui prendrez part à cette nouvelle entreprise créée par l'une des NÔTRES:

CHLOÉ STE-MARIE.

Je crois que nous participons d'une « RACE » RARE. Notre ÂME s'abreuve à une Eau qui ne se tarit point: l'AMOUR de l'AUTRE, l'AMOUR de l'HUMAIN.

Je vous SALUT BRAVES gens qui démontrez tant de COURAGE et de TÉNACITÉ à HISSER l'HUMAIN vers des HAUTEURS qui dépassent de loin la vision ambiante imprégnée de morosité et qui ne jure qu'au son sonnante du Dieu MARCHÉ.

MERCI CHLOÉ et GILLES!

Marie-Thérèse Toutant

Ste-Julie

Je suis l'épouse et aidante de mon conjoint depuis 11 ans. Lui, ex-policier, atteint de sclérose en plaques, perte d'autonomie complète, ne peut rien faire par lui-même, je dis bien rien.

Je viens de passer 5 mois à me battre contre l'administration de mon C.L.S.C. Malgré l'appui de ma travailleuse sociale, la physio de mon conjoint et de son ergo, rien n'a changé leur décision. Il a fallu que la nutritionniste envoie un rapport disant à quel point j'étais à bout, car je ne pouvais même plus manger tant j'étais fatiguée. Je ne trouvais plus le temps de me faire des repas et quand j'en trouvais, j'étais incapable de manger, j'en avais mal au cœur et à l'estomac.

Je viens d'obtenir un peu d'aide à cause de mon épuisement total, 36hrs/sem.

La S.C.S.P. Division du Québec, vient de me décerner le Prix Opal, prix de l'aidant(e) de l'année. Vous savez gagner ce prix même si c'est un signe de reconnaissance, ça ne change pas mon quotidien. Malgré tout l'amour que j'ai pour mon mari, je ne sais pas encore combien de temps je pourrai tenir, j'espère avoir la santé et la force de tenir jusqu'à son départ, car je trouverais pénible de l'envoyer dans une résidence. Son manque de communication en ferait une victime.

Marie-Andrée Bessette-Richard

Chambly

Ça fait 30 ans que je prends soin de mon mari à la suite d'une rupture d'anévrisme temporal gauche et d'une paralysie du côté droit. Quand c'est arrivé, je venais d'accoucher, ma fille avait 2 mois, ça a été très difficile de vivre cette situation sans beaucoup d'argent et aucune aide de l'extérieur. J'ai dû me battre pour trouver de l'aide. Notre vie est bien plate parce que je dépend toujours des autres pour faire des courses ou me rendre aux rendez-vous médicaux etc. Mon mari ne peut rester seul. Donc, des gardiens seraient appréciés.

Nicole Tremblay

Montréal

Je suis la maman d'une petite fille de 4 ans qui souffre d'un syndrome de leigh, qui est dégénératif. Mon enfant est en soin palliatif depuis 1 an. Nous avons notre enfant chez nous. Nous avons également une jeune adulte handicapée de 18 ans qui vit aussi chez nous. Nous avons 2 autres enfants. Une de 19 ans et une de 11 ans. C'est assez difficile pour la famille, mais je me dis que je fais tout ce qui m'est possible pour eux. Je vis chaque journée dans l'amour de mes enfants.

Nathalie Poulin

St-Georges Beauce

Je suis auxiliaire familiale et sociale pour un CLSC de Montréal. Je côtoie leur désarroi tous les jours, et je ne peux qu'appuyer votre démarche.

Chloé, merci pour tout ce que tu fais.

Julie Boutin

Montréal

Je suis contente qu'il y ait enfin un site pour les aidants naturels.

J'aime beaucoup Chloé Ste-Marie. Elle est très courageuse. Elle est vraie, humaine. Ne lâche surtout pas Chloé...car nous avons besoin de toi.

Bon courage

Francine Lauzière

Drummondville

Je prends soin de ma mère depuis 2003 et elle souffre maintenant d'Alzheimer, et je ne peux aller travailler à l'extérieur, car elle ne peut demeurer seule et sans surveillance. Quoique qu'auparavant je pouvais prendre des jours de répit, ceci n'est plus possible. Je dois me taire sur cette situation pour le moment et j'espère donc que le gouvernement pourra nous aider d'une façon respectueuse et de reconnaître qu'en prenant soin de nos êtres chers, nous contribuons énormément au bien-être de la collectivité. Nous réduisons de beaucoup les soins de santé même si nous ne sommes pas reconnues en tant que tel. Je ne comprends pas pourquoi le gouvernement ne prend pas en considération nos revendications. Un simple calcul pourrait convaincre n'importe qui. Envoyons au gouvernement des chiffres sur les montants qu'il économise grâce à nous, et ainsi, je pourrais avoir confiance à nouveau dans nos élus. Madame Ste-Marie, merci au nom de nous tous pour votre courage, votre dévouement envers Monsieur Carle. Cet homme avait besoin d'un ange et c'est en vous, qu'il l'a trouvée.

N'abandonnez jamais, Chloé, vous êtes une grande source d'inspiration pour nous tous et je suis assurée que vous réussirez dans vos démarches auprès du gouvernement, car il faut trouver les bons mots et vous les possédez.

Merci encore.

Denyse Aita

St Jean sur Richelieu

Intervenante sociale en gérontologie, travailleuse communautaire, professionnelle des communications; c'est l'ensemble de ces compétences professionnelles qui nous ont servi, lors de l'accompagnement de mon frère aîné aux dernières années de sa vie. Sans ces outils, j'ose à peine imaginer à quel prix les aidants parviennent à conforter leurs êtres chers. Le personnel hospitalier nécessite une mise en chantier de formation obligatoire pour être habileté à l'accompagnement à la mort et à la relation d'aide avec les personnes mourantes ainsi que les proches.

Lorsque nous saurons mourir, nous saurons vivre.

Denyse R. Legault

Saint-Placide

Céline chante « L'amour existe encore »
Vous, vous nous en donnez le preuve...
Gilles mérite certainement ce grand amour!
Ce ne sont pas les mots d'amour qui comptent, ce sont les preuves d'amour! Vous faites partie des « exemples » dont la société a tellement besoin! Merci d'être là!

Hélène Lachance

Le 21 octobre 2006, j'ai eu le privilège de donner une 1^{ère} conférence/témoignage en tant qu'aimante naturelle et ce, à la demande de la société canadienne de la sclérose en plaques du Canada. Mon conjoint est lourdement atteint de sclérose en plaques depuis plus de 15 ans. J'ai pu partager mon expérience de vie en tant qu'aimante naturelle. Le terme aidante naturelle m'a toujours choqué, c'est en écrivant mon témoignage que le terme « AIMANTE NATURELLE » m'est clairement apparu et est parvenu comme une douce musique à mes oreilles. Suite à cette conférence, j'ai reçu de nombreux témoignages qui m'encouragent à recommencer dès que l'occasion me sera à nouveau donnée.

Lucie Ducharme Chainey

Montréal

Je suis une femme de 55 ans, mon mari souffre de dystrophie neuromusculaire de STEINERT. En 2005 il a fait un infarctus, une hémorragie massive et un cancer du colon, il a été hospitalisé. Puis, il a fait une péricardite. Ma mère fait de l'emphysème et est cardiaque, mes trois autres sœurs sont aussi handicapées, alors ma vie tourne autour d'eux, mon temps est compté, car à part mon mari, j'ai aussi soin de ma mère et une de mes sœurs qui ne vivent pas chez moi, mais qui ont quand même besoin d'aide, deux de mes sœurs ont aussi la dystrophie musculaire et une qui souffre d'arthrite rhumatoïde et est en fauteuil roulant. En fait, mon mari, ma mère et une de mes sœurs sont en fauteuil roulant et deux de mes sœurs sont en voie de l'être.

Louise Néron

Mascouche

Je suis la mère d'un enfant lourdement handicapé qui a aujourd'hui 22 ans. J'ai 48 ans et je suis au bout du rouleau. Mon fils est un « client » de la SAAQ. Donc dans mon cas, ses finances se portent très bien, mais les miennes sont anéanties. J'ai 268 \$ par semaine pour m'occuper de lui 24/7, donc un salaire de 1,60\$ de l'heure! Je ne peux le laisser seul plus de 3 heures environ. Je n'ai droit à AUCUN SERVICE DU CLSC, donc aucune aide à domicile. Comment voulez-vous que je défraie un coût pour un aide à domicile à 14\$/heure? Demander à mon fils de payer à même ses revenus? Ridicule, il me paie déjà! Où est la logique! Mon avenir est simple, voué à l'aide sociale sans le sou! J'ai 48 ans et quand il aura trouvé un endroit pour vivre, j'aurai quel âge? Je n'ai rien pour la retraite, cela fait 15 ans que je m'occupe de lui. Ce montant de 268 \$ est comptabilisable, mais non imposable. Donc, les impôts sont à zéro, pour l'aide sociale je suis trop riche, pas droit à l'aide juridique, pas de chômage, pas de rente et pas de solvabilité puisque je suis considérée comme sans revenu, allez comprendre! Je vieillis et l'avenir me fait peur! J'ai su

dernièrement que le montant maximum défrayé par la SAAQ en allocation d'aide personnelle pouvait aller jusqu'à 791 \$/par semaine pour les cas demandant une présence continue! Alors je me battraï, sans avocat naturellement, je ne peux m'en payer un et je n'ai pas droit à l'aide juridique. Je voudrais bien échanger avec d'autres personnes dans le même cas que moi. Bravo pour votre site et je suis certaine que vous avez l'appui de milliers de personnes.

Lynda Tessier

Sorel-Tracy

Je suis paralysé des seins en descendant parce que j'ai eu le C Difficile et le SRAS en même temps ce qui a eu pour effet d'écraser ma moëlle épinière d'un pouce et demi entre la C6 et C7.

Je demeure dans un CHSLD (mouroir) Je cherche la logique, d'habitude tu vas à l'hôpital pour te faire soigner et j'y ai attrapé ces virus. Cela ne me fait rien de faire du bénévolat, mais je n'ai pas la LÉPRE ou une maladie infectueuse, éduquer les gens pour les handicapés.

Robert Tremblay

Montréal

Bonjour, je m'occupe de ma mère qui a fait un AVC fin février 2003. Elle n'est plus du tout autonome depuis ce temps-là.

Cette maladie est arrivée du jour au lendemain. La veille, elle était correcte et le lendemain plus rien. Elle est incontinente, n'est plus capable de se faire à manger, elle marche avec une marchette car elle n'a pas d'équilibre, n'est plus capable de couper ses aliments. C'est moi qui m'occupe des comptes, de tout à la maison etc.

Je ne reste pas avec mes parents. Je me lève à tous les matins à 5 heures pour me rendre chez eux à 5h15, 7 jours sur 7 et je rentre chez nous vers les 20 heures. Je fais la navette de chez eux à chez nous au moins 10 fois par jour.

Sylvie Morin

Québec

Je suis la mère d'une jeune fille âgée de 20 ans atteinte de paralysie cérébrale et d'un fils de 16 ans souffrant d'insuffisance cardiaque et de problème rénal.

Je vis seule avec mes deux enfants, et en tant qu'aidant naturel, je sais ce que signifie au quotidien « l'exploitation faite par le gouvernement » lorsque nous choisissons de continuer à vivre avec ces personnes que nous aimons et qui ont tellement besoin de nous.

En plus de mettre une croix sur notre liberté et notre vie entière en nous privant de nombreuses ressources, pourtant si

nécessaires, il faut, comme tout le monde, continuer à travailler pour subvenir aux besoins de ces personnes et pouvoir défrayer toutes les dépenses supplémentaires que leur état exige.

Il est vrai qu'il s'agit de MON choix de m'occuper de ma fille, toutefois je permets au gouvernement d'économiser des milliers de dollars annuellement. Qu'est-ce qu'on m'offre en échange? RIEN du tout.

Francine Filion

Gatineau

Je suis mère d'une handicapée intellectuelle de 29 ans et mon premier mari est décédé à l'âge de 30 ans d'un cancer. J'ai dû m'occuper de tout ce monde et je suis retournée au travail après le décès de mon mari. Ce n'est pas toujours facile, car je travaille 5 jours/semaine. Mais j'y arrive malgré tout, car je suis très combative et je n'hésite pas à demander. J'espère que les personnes qui doivent demeurer à la maison tout le temps auront de l'aide pour du répit.

Diane Senécal

Saint-Constant

Comme Chloé, je suis amoureux de la personne que j'aide, d'une certaine façon, mais que ferai-je sans son sourire qui illumine ma vie? Que ferais-je en me réveillant s'il n'était pas au rendez-vous? Que serait ma nuit s'il n'y avait les mots « Je t'aime »?

Que serais-je sans mon amoureux? Lequel de nous deux est l'aidant?

Raymond Kvist

Québec

Bonjour, j'aide ma femme du mieux que je peux. Elle souffre de fatigue chronique, de fibromyalgie, et de beaucoup d'autres maladies qui se sont rajoutées au fil des ans. Je l'aime et je veux lui donner tout ce qu'il y a de mieux. L'année dernière, j'ai demandé des crédits d'impôts pour personnes handicapées à charge au fédéral et au provincial. Ces deux ministères du revenu me réclament à présent les sommes créditées. Ceux-ci prétendent que le conjoint n'est pas considéré comme un aidant naturel. Devrais-je divorcer de ma femme pour recevoir les mêmes considérations que ceux qui sont aidants naturels? Pourquoi pénaliser ceux qui sont les plus proches des malades? Pourquoi y a-t-il disparité entre ceux qui ont 65 ans et plus que ceux qui ont moins de 65 ans? Selon la loi de l'impôt, pour les personnes handicapées de 65 ans et plus, le conjoint est considéré comme aidant naturel. Moi, j'ai 49 ans et ma

> > >

femme 48 ans. Pourquoi faut-il se battre pour faire reconnaître ses droits comme aidant naturel? Je vous remercie de votre compréhension auprès des aidants naturels, et de me laisser m'exprimer sur les lourdeurs des gouvernements à reconnaître tous les aidants naturels comme tels.

Jean-Luc Tanguay

Hudson

Ma mère est décédée, il y aura bientôt 4 ans, du Parkinson. Mon père et ma mère ont connu la pauvreté, la solitude, l'impuissance pendant 13 longues années. Nous les avons aidés comme nous avons pu (leurs enfants). Mais c'était nettement insuffisant. Ma mère est morte dans la pauvreté, mon père s'est retrouvé à bout de force d'en avoir pris soin jour et nuit..

Quelle misère dans une société dite moderne. Alors qu'on dépense inutilement des fortunes pour des recherches qui ne mènent à rien (car le problème ne réside pas seulement au niveau physique, il faut voir l'être humain dans sa globalité, soigner son corps, son cœur, ses émotions, son âme; là nous aurons du succès). Mais la médecine traditionnelle, comme le gouvernement, se ferme les yeux. L'industrie pharmaceutique c'est tellement de sous en jeu.

Il faudrait arrêter tout ça, mais l'enjeu est trop grand... Il faut investir dans les choses essentielles; l'aide financière et humaine pour les malades et les aidants. Trouverons-nous une volonté politique? L'espoir est mince. Mais comme Chloé, il faut continuer de hurler haut et fort.

Lucille Jean

St-Etienne-de-Lauzon

Je suis une jeune mère d'un enfant *autiste avec DI* de 6 ans et demi, elle est adorable. Le diagnostic de ma puce « autiste modéré avec déficit de l'attention et hyperactivité ». Depuis 4 ans, je donne mon 110 % à mon enfant, je lui dois bien, elle a besoin de moi. Je suis demeurée à la maison pour lui offrir un traitement intensif 30/45 hrs par semaine. Je me suis battue pour qu'elle obtienne de bons services (ministre, député, pétition etc.) J'étais la voix de ma fille. Les dernières années n'ont pas été faciles pour mon fils de 7 ans et demi, mon conjoint et moi-même. Elle a débuté l'école en septembre. Lorsqu'elle revient de l'école, je suis présente puisque j'ai choisi de ne pas travailler à l'extérieur. J'ai fait ce choix avec mon conjoint. Ma puce demande de l'attention, de la surveillance, d'enseignement, de stimulation, d'amour et nous avons comme responsabilités de l'aider à devenir le plus autonome possible et à communiquer ses besoins. On ne guérit pas de ce handicap qui est lourd pour la personne et pour ceux qui partagent sa vie. J'aimerais offrir à mon enfant tous les outils nécessaires pour l'aider à progresser.

Elle a des problèmes sensoriels, des troubles de comportements etc. Cependant, les finances ne suivent pas... Nous devons avoir une personne compétente pour garder notre enfant et la stimuler, le prix 15 \$ pour partir la tête tranquille. Malheureusement, nous n'avons pas ce montant. Nous ne sortons pas et mon fils vit cela à tous les jours, 24hrs/24 Ce n'est pas facile pour une maman. J'amène ma puce avec moi à l'épicerie, etc. Je reviens souvent le cœur gros de nos sorties. J'ai une heure par mois pour une éducatrice d'un CRDI (au besoin). J'ai un montant du CLSC pour m'aider à payer mes répit (deux dodos par mois). Nous aimerions avoir d'avantages de répit, mais nous n'avons pas les moyens... La puce ne dort pas très bien... Je suis aussi fatiguée. Je souffre d'épilepsie... J'ai besoin de repos. J'ai besoin qu'on voit le travail que j'accomplis. J'aime mon enfant. J'ai besoin de lui offrir les outils pour son développement. Nous n'avons pas les sous... Nous n'avons pas d'aide à domicile. Nous pourrions, évidemment, mais comment allons-nous payer tout cela ? J'ai l'impression que les gens pensent que je ne fais rien. Ça me fait mal et j'essaie de vivre cette vie avec cette enfant différente, que j'adore et admire. Les parents d'enfants autistes sont-ils reconnus ?

Stéphanie Trotter

St-Rédempteur

Je suis mère d'une handicapée intellectuelle de 29 ans et j'ai également dû m'occuper de mon défunt mari qui est décédé à l'âge de 30 ans d'une leucémie. Le système, je le connais et j'ai dû me battre continuellement pour avoir des services et surtout essayer de ne pas perdre ce que j'avais réussi à obtenir. Mais malgré tout, au fil des années, j'ai vu la subvention du répit-gardiennage diminuer de 50%, et j'en passe.

Ce que je déplore c'est qu'il faut toujours en venir aux grands moyens pour obtenir des services, alors que ce serait si simple si les dirigeants nous « écoutaient ».

Malgré tout, je m'en sors assez bien, car il y a toujours sur ma route des personnes qui peuvent m'aider ou m'encourager et je garde espoir que des organismes comme le vôtre peuvent être la voix des personnes vivant des situations particulières et quelques fois difficiles.

Diane Sénécal

Saint-Constant

Ma femme a dû retourner au travail faute d'aide de l'Etat et ce qui coûterait moins cher. Le remplacement actuel par le CLSC est nettement insuffisant et coûte plus cher.

Alain Jean-Bart

Verdun

Je suis atteint d'une maladie dégénérative. Au cours des années, nous avons obtenu des sommes d'argent pour faire du ménage, m'aider à me lever, me coucher, pour mes bains et toilettes. Le manque d'argent limite constamment mes services.

Je demeure en campagne. Je reçois des aides financées par chèque emploi service. Ces travailleurs sont payés au salaire minimum. Les frais de déplacement ne leur sont même pas payés. Mon épouse doit assumer plusieurs heures d'aide dans la journée et surtout la nuit, pour me tourner dans mon lit. Elle travaille à l'extérieur de 8 à 5. Il est évident que le chèque emploi service est un moyen pour l'État de réduire les dépenses. Nous savons aussi que les programmes de maintien à domicile, dans les CLSC, sont constamment sous-financés.

En 1981 le gouvernement fédéral a refusé un projet d'assurance-handicap. Les politiciens ont laissé à leur sort les personnes handicapées.

Depuis 1969, les personnes handicapées sont automatiquement envoyées à la sécurité du revenu. Ce programme n'a jamais été conçu pour elles. Ce programme est conçu pour des gens en transition en emploi. Il est aussi un programme de dernier recours.

La charte des droits et libertés, dit que l'État doit traiter de façon décente ses citoyens. Quelle est la décence, lorsque les personnes handicapées doivent avoir recours régulièrement aux banques alimentaires?

En 1988, le conseil des ministres a voté à l'unanimité que les personnes handicapées ne doivent plus payer de leurs poches des biens et des services reliés à leur handicap. L'OPHQ estime que les personnes handicapées déboursent encore aujourd'hui, en moyenne, plus de 250 \$, par mois de leurs poches, pour des services directement reliés à leur handicap.

Étant le beau-frère d'André Bergeron et de Marielle Houle je comprends le désir de Marielle d'avoir voulu mourir au lieu de finir ses jours dans un CHSLD. Ces mouiroirs sont devenus inhumains avec les coupures massives de personnel. Je suis impliqué depuis 30 ans dans le domaine. J'ai travaillé à créer le maintien à domicile dans les années 70. À cette époque, en institution, la vie n'avait pas de sens. La situation n'a cessé de dégénérer depuis.

On pourrait continuer encore longtemps la liste des services sous-financés. Le transport adapté, les équipements adaptés, le logement adapté, le travail, etc., etc.

En octobre 2005, j'ai organisé une quête symbolique devant les bureaux de Monsieur Charest à Sherbrooke. Nous voulions dénoncer l'extrême pauvreté dans laquelle sont plongées les personnes handicapées. Nous voulons que le gouvernement du Québec crée un organisme adapté aux besoins des personnes handicapées, surtout en termes de revenu.

Alors que nous quêtions devant les bureaux de Monsieur Charest, alors que nos ministres au Québec braillent parce qu'ils n'ont pas d'argent, le fédéral faisait des consultations en ligne pour demander aux personnes handicapées, ce qu'il doit faire de ses surplus. Depuis Monsieur Harper a trouvé le moyen de dépenser 15 milliards \$ pour faire plus de handicapés.

Maurice Richard

Milan

.....

Je me suis occupée de mon père et de ma sœur pendant des années et je comprends comment ça peut peser sur les épaules d'une personne.

Susan Langlois

St-Pie-de-Guire

.....

Vie quotidienne un peu monotone, retirée du monde malgré certains services offerts par le CLSC, mais au compte-gouttes...

Lise Dufresne

Québec

.....

Mon fils est atteint de dystrophie musculaire de duchesnes, il a 22 ans et veut vivre pleinement sa vie de jeune adulte et les ressources ne sont pas à la portée du budget et de l'aide apportée.

Sylvie Landry

St-Germain

.....

Depuis décembre dernier, mon père a besoin de surveillance en tout temps. Victime d'un second ACV, il marche maintenant à l'aide d'une marchette et a une mémoire courte presque inexistante. Il est tombé à quelques reprises et ma mère, très petite et ayant déjà fait des capsulites dans les deux bras ne peut le lever lorsqu'il tombe. Je suis la personne en « back up » pour aider mes parents ayant décidé de leur offrir un toit afin qu'ils puissent vivre le plus longtemps possible autonomes et avec moi. Comme je travaille, je vois à tout ce qui concerne les courses, les rendez-vous, l'entretien de la maison et les urgences en cas de besoin auprès de ma mère qui veille sur mon père à tout instant. Je dois vous dire que dans tout ça, 4 mois après ce fameux mois de décembre, ma mère a développé un zona dans la tête. ÉPOUVANTABLE!!!! À 75 ans, elle n'avait tellement pas besoin de ça mais comme je disais, le stress engendré par la situation qui ne débouchait nulle part par manque de ressources a miné ma mère jusqu'à lui offrir cette maladie en cadeau. Ce ne fut pas les meilleurs moments de ma vie je peux vous le jurer. Malgré tout ça, nous gardons le moral. Mais de voir ma mère

> > >

souffrir de la sorte lorsqu'elle a eu son zona, je peux vous dire que je ne louangeais pas notre système gouvernemental. Cela va faire presque un an bientôt et je sens ma mère essoufflée et cela m'attriste énormément. J'ai vraiment hâte de trouver l'aide nécessaire pour la libérer un peu plus.

Je dois cependant vous dire que nous avons réussi à envoyer mon père au Centre de jour, 2 jours par semaine, et cela bien contre son gré. Ça non plus ce n'est pas facile à gérer quand la personne concernée ne veut pas sortir de la maison. Et nous avons l'aide au bain une fois par semaine aussi.

Je vous souhaite un franc succès pour cette belle initiative qu'est votre site et j'espère que nous aurons la chance de faire améliorer nos situations ensemble.

Cordialement,

Manon Baillargeon

Je suis inscrite au CLSC pour avoir des services à domicile, mais on ne vient pas régulièrement, car on me dit qu'on manque de personnel. Et je ne peux même pas aller à l'épicerie ou payer mes comptes à la banque.

Marie-Andrée Vallée

Chomedey

Ma mère m'a parlé de votre site et votre démarche. Comme elle n'a pas d'ordinateur, je me suis empressé, avec son accord, de remplir cette inscription en son nom et vous faire savoir à quel point elle appuie votre démarche.

Ma mère est aidante pour, non pas une, mais deux personnes qui habitent avec elle. Sa sœur Madeleine 82 ans qui est présentement hospitalisée pour stabiliser son épilepsie et qui devient de plus en plus confuse. Et mon père 79 ans qui est atteint de parkinson avec tout ce dont cela implique (et je vous crois bien placée pour le savoir). Ma mère aura 80 ans en décembre prochain.

Elle doit leur assurer une présence 24h/24, les aider à manger, l'hygiène, voir aux pilules etc et j'en passe. Si elle doit sortir, elle doit payer une gardienne de sa poche à 16\$/h.

Heureusement, ils habitent tous les 3 dans une maison pour retraité autonomes et semi autonomes. Elle a donc droit à un service médical 24h/24 en cas d'urgence. Le CLSC, envoie une infirmière une fois par semaine, pour les soins réguliers.

Et je pourrais continuer comme ça pour des lignes et des lignes. Donc, inutile de vous dire à quel point le réseau des aidants que vous mettez sur pied pourrait apporter une aide précieuse à ma mère. Ne serait-ce que pour du réconfort et un support moral. Au bout du compte, tout ce qu'elle à besoin c'est un peu de répit pour pouvoir recharger ses batteries.

Richard Michaud

J'espère voir le jour où l'État se rendra compte que malgré le professionnalisme des travailleuses en place dans les hôpitaux et dans les CHSLD, ils demeurent un service de dernier recours. Il presse quant à moi d'agir dans les soins et le maintien à domicile afin que les personnes fragilisées conservent leur dignité, les capacités qui leur restent et leur milieu de vie. Les aidants naturels devraient logiquement avoir du support afin d'éviter l'épuisement, comme c'est souvent le cas présentement. Et les auxiliaires familiales et sociales autonomes devraient être reconnues pour leur travail, ainsi bénéficier de conditions de travail et salariales satisfaisantes.

Marie Séguin

Gatineau

Je vis avec mon conjoint depuis près de 25 ans. Il est atteint d'une forme de dystrophie musculaire, maladie dégénérative incurable.

En juillet dernier, nous avons vécu un drame familial d'aide au suicide.

Les aidants naturels sont les personnes les plus vulnérables et sollicitées par des demandes d'aide au suicide ou appelées à s'engager dans un pacte de suicide. Le gouvernement devrait mettre de l'avant des programmes de prévention, d'information et de sensibilisation; il devrait rendre accessibles les services professionnels à tous les aidants naturels. Les aidants naturels devraient être directement impliqués dans le processus d'élaboration et de mise en œuvre des divers programmes visant à soutenir les aidants naturels au quotidien. Le gouvernement devrait également définir et reconnaître comme aidants naturels les conjoints, conjointes, père, mère, frère, sœur et toute autre personne assurant les soins et la présence continue ou régulière auprès d'un grand malade ou d'une personne ayant des limitations physiques et / ou intellectuelles.

Noëlla Bergeron

Milan

Une rencontre avec la maladie

Ce soir rien n'est plus important que mon face-à-face avec la maladie. Celle d'un homme nommé Parkinson. Plusieurs décennies plus tard, un homme et une femme, non pas par choix, ont fait office de porte-paroles de ce mal-être encore sans réponses pour un mieux-être... [suite]

Isabelle Dufault

« Lettre à Monsieur Parkinson »

Monsieur, très cher Monsieur Parkinson,

Je suis polie car je ne vous connais pas bien, pas aussi bien que mon père qui vous côtoie chaque seconde de chaque jour - je vous respecte aussi, par la force des choses, comme on peut le faire avec un de ses plus vieux ennemis... mais... je vous hais, d'une haine froide et sans appel. Je vous hais pour le couperet que vous avez fait tomber un jour sur toute ma famille : mon père, bien entendu, qui à cause de vous, a dû entre autres arrêter d'enseigner, ne pouvant plus écrire au tableau ni corriger ses élèves, mon père encore, que j'ai déjà vu trembler, tout seul, recroquevillé, sur le quai d'une gare bretonne où je le laissais, mon père toujours, qui lutte chaque jour contre votre emprise pour conserver quelques espaces de liberté - et puis ma mère, qui se bat fidèlement à ses côtés pour assurer le quotidien, ma mère encore, qui doit se priver d'une retraite paisible et tant méritée, ma mère toujours, qui des fois sourit, le visage plein de mélancolie - et enfin, nous les enfants, qui ne pouvons pas profiter de notre papa, souvent fatigué par vos assauts, nous encore, qui devons souvent faire bonne figure alors que la tristesse nous envahit et que l'envie de pleurer parfois surgit, nous toujours, qui souvent n'arrivons pas à en parler... Du courage, certes, vous avez su nous insuffler mais Dieu que le fardeau est parfois dur à porter et que d'innocence vous avez su nous enlever !

Monsieur Parkinson, Dieu seul sait où vous vous logez, mais je suis sûre qu'un jour, nous allons vous trouver et vous.... tuer. En attendant ce jour...je vous hais, je vous hais, je vous hais...

Corinne Morbihan

France

Je suis sympatisant, car j'ai, il y a quelques années, été un aidant. Mon épouse étant malade, branchée à un appareil d'oxygène 24 hrs sur 24 et toujours très souffrante, j'ai dû prendre une retraite anticipée à 54 ans pour en prendre soin convenablement.

Je me rappelle qu'à un moment donné, une intervenante du CLSC qui la visitait une fois par semaine m'avait dit: «vous, vous n'avez pas les moyens de tomber malade, elle a trop besoin de vous, par contre, on ne pouvait pas me donner plus de 2 heures par semaine !

La maladie a duré 10 longues années, durant les 3 derniers mois, j'ai été « gaté », j'avais alors droit à 4 heures par semaine. Je ne suis pas de ceux qui remettent toujours leur responsabilité sur le gouvernement; je pense même qu'il était de ma responsabilité de prendre soin de mon épouse, mais une aide de 2 heures par semaine pour maintien à domicile d'une grande malade n'est définitivement pas acceptable.

Voilà pourquoi j'appuie votre démarche afin que les aidants aient une aide raisonnable du gouvernement, pour que les malades bénéficient de soins appropriés.

Mes pensées vont surtout à ceux (celles) qui doivent quitter leur emploi pour prendre soin d'un être cher et qui se retrouvent sans revenu garanti.

Chloé et vous tous « aidants bénévoles » vous avez tous et toutes ma sympathie et je vous souhaite la meilleure des chances dans vos revendications pour qu'une aide appropriée vous soit accordée.

Sincèrement

Simon Pion

Lac-Mégantic

Je suis une enfant unique qui a pris soin de ses deux parents malgré que la société n'ait rien fait pour m'aider moi. Pendant 7 longues années, je me suis occupée de ma mère malade. Tout a commencé par un cancer du sein, elle a dû se faire opérer. Ensuite, lors de l'intervention, il y a eu des problèmes cardiaques qui se sont manifestés, trois opérations donc un pacemaker. Ensuite, le cancer s'est réfugié dans les intestins. Il y a eu une opération qui lui a valu une colostomie pour ensuite finir sa route dans les reins dialyse 3 fois par semaine. Moi pendant tout ce temps, je travaillais comme opératrice de sérigraphie 40 heures par semaine, j'ai dû quitter mon emploi pour cause de burn-out : le travail, maman, mes trois fils âgés de 3, 5 et 7 ans lors de la découverte de son cancer du sein, plus une maison à entretenir, donc plus de temps pour m'occuper de moi. Lorsque ma mère est décédée en septembre 2002, le même jour, mon père se faisait opérer pour débloquent une artère, il est mort en mai 2003, tout ça pour vous dire qu'aujourd'hui encore, je souffre de tout cela. Je m'étais endettée pour être leur aidante ayant aucun emploi pour payer les comptes pendant 3 longues années, j'ai presque perdu ma maison dû au fait que je n'avais pas de salaire. J'espère qu'un jour le gouvernement fera quelque chose pour nous, pour que plus personne qui aide soit diminué autant que je l'ai été. Une aidante essouffée, qui a peine à revenir dans la réalité tellement j'ai souffert et traversé tout ça seule.

Danielle Goyette

St-Jean-sur-Richelieu

Bravo pour cette belle initiative... même à distance, l'amour se rend par la voie céleste :-)

Sylvie Provencher

Laval

Je me sens présentement une femme en perte d'autonomie et qui dans son for intérieur se dit : est-ce que j'essaie de quêter pour avoir tant besoin d'aide ou est-ce normal qu'on nous aide sans avoir à sentir un malaise de demander du support quotidien et sans être obligée de sortir des sous de nos poches pour avoir un peu d'estime de soi... Voilà..... Merci

Solange Héroux

Victoriaville

J'ai une épouse qui est en fauteuil roulant depuis 17 ans souffrant d'une maladie dégénérative appelé l'arthrite rhumatoïde. Nous avons eu 9 enfants et pendant plus de 8 ans, je suis resté au foyer prenant soin de nos enfants et de mon épouse. Je suis Lymphologue et Docteur en Médecine Préventive. Mon titre professionnel est le Dr. Joseph. Je prends toujours soin de mon épouse en plus de mes activités professionnelles. J'ai beaucoup d'expérience et peut aider beaucoup d'aidants naturels à s'aider eux-mêmes. Je suis conférencier dans le domaine de l'Éducation et de la Prévention. J'aide mon épouse à devenir de plus en plus autonome. Au fur et à mesure qu'elle prend de l'autonomie, cela me libère du temps pour moi-même. J'organise mes activités professionnelles près de chez moi pour mieux répondre à ses besoins. Mais j'ai peu de ressources d'aide.

Dr. Joseph, R.L., P.M.D.

St-Félix-de-Valois

J'appuie Chloé Ste-Marie dans le travail formidable qu'elle fait depuis tant d'années. Sa détermination est un exemple pour tous.

Lucile Gendron

Magog

Ma mère a 88 ans et est atteinte de la maladie d'Alzheimer et de quelques maladies physiques (marche difficile, incontinence, etc.). Elle a été déclarée légalement inapte il y a deux ans. Pendant les années précédentes, elle déclinait lentement mais sûrement (les débuts de la maladie, même si non diagnostiquée à ce moment-là). Cela m'a amené à me rapprocher d'elle vers l'an 2000. Ainsi, depuis 5-6 ans, je l'assiste en résidant à son domicile six jours sur sept, le 7e jour étant mon moment de répit chez moi. Depuis deux ans, je prends des congés sans solde à demi-temps (donc demi-salaire), pour trouver le temps

et l'énergie de l'aider. Je suis donc présent 75 heures/semaine auprès d'elle (avec une vingtaine d'heures en plus pour toutes sortes de dossiers liés à son maintien à domicile). Cela monte à 120-130 heures/semaine pendant les quelque 5-7 semaines de vacances d'été, du temps des Fêtes, Pâques, etc. J'ai un frère et une sœur un peu plus âgés que moi, chacun avec son (sa) conjoint(e). Ils sont impliqués pour environ 0,5 à 2 heures/semaine (en moyenne) en tâches administratives pour le maintien à domicile. Je dois aussi subir toutes sortes de gestes et de paroles assimilables à un harcèlement psychologique, qui me fait cruellement souffrir. De plus, la liste des renoncements vécus en raison de ma situation est longue: ne plus habiter mon foyer personnel, vivre avec la moitié de mon emploi et de mon salaire, ne plus avoir le temps nécessaire pour créer et m'épanouir, le temps manquant pour les loisirs, les amis, les nuits avec 2 ou 3 levers, les dialogues au souper, la vie avec le reste de ma famille. En fait, je n'ai plus de famille maintenant, car elle m'a progressivement, mais radicalement rejeté. C'est une des plus grandes épreuves de ma petite vie. En fait, une seule personne de ma famille montre régulièrement de la compassion envers ma situation, de la reconnaissance et des encouragements: c'est ma mère elle-même, pourtant la plus faible de toutes, celle qui devrait recevoir et non donner...

Anonyme

Depuis déjà quelques années, je travaille dans le communautaire auprès des personnes handicapées et leurs familles... ça me brise le cœur de voir l'épuisement s'installer dans ces familles... Le volet de la pauvreté est aussi déplorable.

Nicole Lavoie

Lac-Mégantic

Avoir de l'aide à domicile pour prendre soin de la personne pendant que je prends l'air, ou fait l'épicerie ou ne serait-ce que prendre quelques heures ou quelques jours de repos. Il y a actuellement mon frère qui participe beaucoup au maintien à domicile de papa. Mais lorsque mon frère travaille je n'ai personne de confiance.

Mon père est aveugle et presque sourd. Alors, on ne peut plus le laisser seul. Il me dit souvent que sans mon aide il ne serait peut-être plus de ce monde. Il a 87 ans. Son expérience de vie nous est très précieuse. Il a tant fait pour nous que ce que nous lui donnons à présent n'arrivera jamais à combler tout cela.

Flore Lesage

St-Mathias-sur-Richelieu

Les besoins pour les personnes aidantes sont essentiels et inestimables et ces personnes ne se trouvent pas à chaque coin de rues. Moi je suis une maman de 42 ans avec une jeune fille de 18 ans handicapée et très malade. Plus les années passent et moins nous avons d'aide. Je dois être physio, ergo, inhalo, tout. Nous devenons professionnelles dans tous les domaines, car qui est mieux placé que la personne qui vit 24 sur 24 pour apprendre, comprendre, soigner et deviner ce qu'il désire et souhaite? Nous les aidantes : mère, père conjointe conjoint etc. Bravo à nous tous!!!!!!! Faut pas lâcher.

Veronique Imbeault

Port-Cartier

Mon mari fait la maladie de Strumpell-Lorrain (même branche de maladie que la sclérose en plaques). Depuis 1985, il vit avec cette maladie et voit son état se détériorer. La maison est transformée depuis quatre ans et il a un quadriporteur et une chaise roulante pour ses déplacements. Ce n'est pas toujours facile pour lui et pour moi de vivre. C'est un deuil qu'on a dû faire à tous les jours. Mon fils avait deux ans, lorsque le diagnostic est tombé. On vit au jour le jour.

Lise St-Onge

La Pocatière

Un courage exemplaire d'un frère qui a dû se battre après une très longue maladie «l'insuffisance rénale» et 16 années de traitements en hémodialyse. Greffé trois fois sans succès et les innombrables opérations pour rendre la dialyse possible. J'ai connu des problèmes pour obtenir une carte de «stationnement pour personne handicapée» car il n'est pas toujours visible de voir un handicap quand on n'est pas en fauteuil roulant. Sa santé qui ne cessait de se détériorer l'empêchait d'aller à sa dialyse par lui-même, car il ne pouvait avoir un stationnement près. Donc, j'allais le conduire et le rechercher pendant les derniers huit mois car il est décédé le 13 février 2006 (44 ans et 8 mois). Je n'ai malheureusement pas le temps de vivre pratiquement ce deuil que mon père entre d'urgence à l'hôpital, on croit alors qu'il fait une pneumonie - septembre 2006. Mais après plusieurs examens, il s'avère qu'il est diagnostiqué atteint d'un cancer généralisé. Ce qui le tient en vie, c'est probablement dû aux trois pontages qu'il avait eus en mai 2005.

Soudain, c'est toutes nos vies qui basculent celle de mon père, de ma mère, ainsi que la mienne. La tâche d'aidante est pour moi naturelle, mais en même temps très exigeante. De plus, à la suite de cette maladie qui sépare mes parents, mon père hospitalisé, je décide donc que ma mère vienne vivre avec moi (temporairement) pour ne pas qu'elle reste seule à la maison. Car ma mère ayant été opérée pour quatre pontages en juillet 2005, son état de santé demande aussi de l'aide.

Alors voici dans quelle situation je me trouve en date d'octobre 2006!!!!!! Un cri du cœur appelle!!!!

Julie Lafleur

Québec

Mon conjoint est handicapé lourdement. Il a subi une amputation bi-fémorale (les deux jambes en haut des genoux), il y a 6 ans. Il y a 3 ans, il s'est brisé un bras, je l'ai gardé à la maison dans un lit d'hôpital avec un lève-personne pour les transferts et deux mois plus tard, on décelait un cancer du plancher buccal. On lui a enlevé le tiers de la langue pour former le reste de sa gencive et il n'a plus aucune dent. Je suis fatiguée et j'apprécierais l'aide d'une psychologue. Depuis trois ans que je me bats pour l'avoir, mais après maintes démarches, je suis toujours sur une liste d'attente. J'ai 59 ans et depuis 6 ans je ne vis plus. J'ai laissé un emploi pour m'occuper de lui, donc mes ressources financières ne sont pas énormes.

Carole Hall

Verdun

Je vis en couple depuis 20 ans, j'ai deux enfants, ma fille est venue au monde avec un syndrome ou maladie que l'on a même pas encore identifié. Ma fille grandit, mais elle ne peut marcher et est confinée au fauteuil roulant. Et c'est ici que commencent les injustices, je vais vous en soumettre quelques exemples.

1. Placer ma fille en institution ou endroit spécialisé au coût de 60,000 \$ minimum/année
2. Programme d'aide adaptation domicile subvention octroyée : 16,000 \$ maximum (même tarif depuis belle lurette)

Maintenant si ma fille était devenue handicapée par accident de la route (SAAQ) ou par le biais de la CSST, il n'y aurait pas eu de limites pour l'adaptation de la maison, pas de liste d'attente pour les soins, pas obligés de se battre avec le CLSC et d'aller quémander aux travailleurs sociaux.

Pour finir dans mon cas, les coûts des travaux pour adapter ma maison, 35 000\$ (Soumission de deux contracteurs indépendants) alors j'ai à payer environ 20 000\$. La SHQ avec ses tarifs non révisés évalue les travaux à 25 000 \$*. Donc si nous décidons d'attendre et de faire la moitié des travaux, car nous n'avons pas le 20 000 \$ la subvention de 16 000 \$ risque d'être coupée à 12,000 \$.

* On se demande pourquoi il y a toujours des dépassements de coût dans les projets d'infrastructure gouvernementale.

Si je fais un calcul rapide ma fille a 7 ans, si nous la gardons à la maison jusqu'à sa majorité, ce que nous voulons, nous faisons

> > >

épargner environ au gouvernement pour les 11 prochaines années 660 000 \$ alors n'est-il pas dans mon droit de demander un peu plus d'aide?

Le fait d'aimer ma fille et de vouloir cheminer avec elle, nous fait vivre beaucoup de frustrations, qui ne sont pas dues à son état à elle, mais à l'ÉTAT.

Patrice Provencher

Québec

J'ai 34 ans, j'ai eu un cancer des os et j'ai perdu ma jambe gauche au-dessus du genou. Malheureusement, comme j'ai trop utilisé mon autre jambe, ça fait que je suis cloué à vie dans un putain de fauteuil roulant. Heureusement, j'ai une mère extraordinaire. Sans elle, je ne serais pas ici en ce moment, elle est précieuse à mes yeux et elle travaille justement dans ce domaine à aider des parents à alléger le fardeau d'avoir quelqu'un à s'occuper 24 sur 24. Mais, je sais que ma mère manque des journées de travail pour m'accompagner à mes multiples rendez-vous médicaux plus les coûts de stationnement et d'essence.

Eric Grondin

Montréal

Pendant mon hospitalisation au CHUS de Fleurimont pour rectifier un tube de mon pacemaker qui s'était détaché, les trois fils de mon compagnon ont décidé de le placer en permanence après son hospitalisation à l'hôpital de Magog (anémie et infection chronique).

Huguette Dusablon

Magog

J'ai gardé à la maison mon père pendant 7 mois, malade d'un cancer - même si les médecins jugeaient qu'il n'était pas un cas de « maison ». J'ai eu l'aide de mon frère et beaucoup d'aide du CLSC de LaSalle. Sauf que mon frère et moi ne pouvons nous permettre de quitter le travail maintenant (57 et 55 ans) puisque nous perdrons presque la moitié de nos revenus de retraite offerts par nos employeurs respectifs. Dans mon cas, je pourrai prendre ma retraite à 65 ans (donc dans 6 ans). En attendant - ma mère (84 ans) est seule à la maison - avec la seule sécurité des services Lifeline. Elle se déplace très difficilement avec une marchette - souffre de dégénérescence maculaire dans les deux yeux. Mais si je veux avoir un petit quelque chose pour moi - quand je serai âgée, je ne peux pas prendre ma retraite tout de suite et demeurer avec elle. Comme la majorité des gens, nous n'avons pas les moyens de payer une personne pour demeurer avec elle tous les jours de la semaine.

Je tiens à vous remercier pour ce site - et je suis certaine qu'il va porter ses fruits.

Micheline Bourget

LaSalle

Je trouve que nous sommes laissés à nous-mêmes. Mon conjoint a 48 ans, ça fait 10 ans qu'il a la maladie de Parkinson, nous avons une fille de 15 ans. L'an passé, au mois d'août 2005, il a eu l'opération au cerveau parce qu'il avait beaucoup de tremblements, on nous disait que c'était très bien pour les tremblements, mais ça fait 14 mois et il a toujours des tremblements. En fait, c'est pire qu'avant l'opération. Il prend plus de médicaments, il devait passer une résonance magnétique après l'opération, ça fait 14 mois et toujours pas de résonance. On nous dit que ça ne presse pas et pourtant quand il a été opéré, on nous disait qu'il fallait qu'il la passe avant de sortir de l'hôpital.

Je suis désespérée et mon conjoint aussi. On ne sait plus à qui s'adresser pour savoir si les électrodes sont bien implantées. J'aimerais tant avoir l'avis d'un autre neurologue, mais comment faire pour en trouver un, qui voudra bien nous aider? J'appelle à l'endroit où il a toujours été soigné et je sens qu'on les déränge et pourtant quand on y allait avant, ils nous disaient que si ça n'allait pas, on pouvait les appeler. Sauf qu'on appelle mais personne n'a jamais le temps de répondre. J'aimerais savoir si quelqu'un peut m'aider. Merci d'avoir pris le temps de me lire. SVP, aidez-nous quelqu'un.

Suzanne Tremblay

Acton-Vale

J'ai décidé qu'après plus de 14 années de lutte aux symptômes de cette maladie mentale pire que l'Alzheimer (je nomme le Parkinson), j'ai décidé que j'entre en résidence.

Il me pesait lourd depuis longtemps de l'imposer à ma femme dévouée que l'inquiétude de l'avenir rongéait. La tâche d'aidente naturelle l'usait. Poursuivre l'aurait terrassée. Elle en donnait des signes éloquentes. Force m'est de constater que cette entrée au cloître y va de mon intérêt et qu'on n'a pas à me féliciter de mon geste « intéressé ».

Terrible maladie qui sépare un couple qui vient de célébrer ses cinquante ans de mariage. Elle reste seule à la maison, lui s'enferme, ermite dans une résidence. Comme pour se faire pardonner, ce premier mois de résidence s'est déroulé comme un charme, le Parkinson se manifestant presque exclusivement par une grande fatigue qui me forçait à faire la sieste le matin, l'après-midi et après le souper. Dans ce dernier mois, salive et mucus s'en sont pris à mes cordes vocales et à mes fosses nasales de telle sorte que mes interlocuteurs ne me comprenaient pas

quand je leur parlais. Et ils ne me comprendront plus à moins que le Botox s'avère... Voilà mon état actuel.

André Hamelin, parkinsonien

Anjou

Conjoint d'une Parkinsonienne évoluée malade depuis 20 ans et neurostimulée depuis 10 ans, j'appartiens à une association de Parkinsoniens située dans l'ouest de la France où j'anime une réflexion relative aux conjoints. Cette réflexion, plus qualitative que quantitative repose sur des témoignages de quelques adhérents d'une dizaine d'autres départements. Amitiés à tous les compagnons d'infortune

Pierre Lemay

Montmartin sur mer – France