

PARAQUAD



Réinventer l'autonomie



LA PROCHE AIDANCE ET LE RÉPIT

Prendre soin de soi
pour mieux
accompagner
les autres



DÉCOUVREZ LE RÉPIT

COMMENT ÇA FONCTIONNE
CONCRÈTEMENT?



ACCESSIBILITÉ

WALT DISNEY ET UNIVERSAL
STUDIO FLORIDA EN FAUTEUIL
ROULANT? C'EST POSSIBLE!



FONDATION MÉMO-QC

UN VENT DE
CHANGEMENT



Un cathéter qui s'insère facilement, pour une utilisation plus facile, une plus grande confiance et plus de temps pour profiter de la vie.¹

Jonny utilise un cathéter VaPro
Katie utilise un cathéter Infynä Chic

Découvrez la facilité d'utilisation² et le confort³ qu'offre la NOUVELLE technologie de lubrification HydraBalance^{MC}

Conçue à partir d'ingrédients d'origine naturelle, sa combinaison unique d'enduit hydrophile et de fluide hydratant crée un coussin d'hydrogel qui glisse en douceur, aidant non seulement à protéger l'urètre, mais permettant une insertion et un retrait du cathéter sans effort. Pour une expérience de cathétérisation plus naturelle et en toute confiance.^{4,5}

Principales caractéristiques de notre NOUVELLE technologie de lubrification HydraBalance^{MC} :

- Douce et confortable lors de l'insertion et du retrait du cathéter.⁶
- Aide à protéger l'urètre contre les microtraumatismes potentiels et les infections des voies urinaires.⁷
- Conçue avec le bon équilibre d'ingrédients d'origine naturelle, pour une expérience de cathétérisation la plus naturelle possible.⁸

1. Étude clinique Hollister, CLR-00847, 2021 2. Étude clinique Hollister, CLR-00847, 2021 3. Données Hollister à l'interne, TR-00643, 2023 4. Association Européenne des Infirmières en Urologie (AEIU), Evidence-based Guidelines for Best Practice in Urological Health Care – Catheterisation, Urethral Intermittent in Adults Dilatation, urethral intermittent in adults (2013), pages 25, 33, 47

5. Données Hollister à l'interne, CL-001027 6. Données Hollister à l'interne, CL-001015 7. Association Européenne des Infirmières en Urologie (AEIU), Evidence-based Guidelines for Best Practice in Urological Health Care – Catheterisation, Urethral Intermittent in Adults Dilatation, urethral intermittent in adults (2013), pages 25, 33, 47 8. Données Hollister à l'interne, CL-001017



PARAQUAD n° 166 - Printemps 2025

SOMMAIRE

Revue publiée et distribuée par Moelle épinière et motricité Québec

6020, rue Jean-Talon Est, bureau 400
Montréal (Québec) H1S 3B1
Tél. : 514 341-PARA ou 341-7272
Sans frais : 1 877 341-7272
Téléc. : 514 341-8884
Courriel : info@moelleepiniere.com
Site Internet : www.moelleepiniere.com

Tirage : 1 200 exemplaires

Dépôt légal : 2^e trimestre 2024

Bibliothèque et Archives nationales du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
ISSN 0227-7123

Direction générale

Walter Zelaya

Rédaction en chef

Aline Vancompernelle

Rédaction

Virginie Archambault
Elyse Bilodeau
Édouard Boucher
Laurie-Eve Côté
Isabelle Ducharme
Samira Fezzani
Brigitte Filiatrault
Ariane
Gauthier Tremblay
Maxe F. Giguère
Anabelle Grenon Fortin
Caroline Lachance
Omar Lachheb
Mélima Lévy
Nathalie Michaud
Adèle Liliane Ngo Mben
Nkoth
Véronique Pagé
Stéphane Paquet
Jenn Pechberty
Anne Pettigrew
Caroline Truchon
Aline Vancompernelle

Relecture

Lorraine Poirier
Aline Vancompernelle

Correction d'épreuves

Virginie Archambault
Mélima Lévy
Vanessa-Anne Paré
Jenn Pechberty
Aline Vancompernelle

Petites annonces

Kaouther Ben Amara

Publicité

Aline Vancompernelle

Conception graphique

Julien-design.com

Infographie

Marlène Laberge

Impression /

Distribution

Héon & Nadeau

Cotisation annuelle :

Membre régulier ou associé : 25 \$ / 1 an ou
60 \$ / 3 ans

Membre famille : 35 \$ / 1 an ou 90 \$ / 3 ans.

La reproduction des articles est permise avec
autorisation de l'éditeur et mention de la source.

Éditorial	4
Présentation du vice-président du conseil d'administration.....	6
MÉMO-Qc en action	6
Intégration sociale	8
Emploiyabilité	11
Défence des droits	12
L'équipe s'agrandit	14
Promotion des droits et sensibilisation – Plan d'accessibilité de Montréal...	16
Dossier – La proche aidance et le répit	18
Le projet pilote de MÉMO-Qc	19
Qu'en disent les organismes spécialistes?	24
La législation encadrant la proche aidance au Québec.....	30
Recherche : la proche aidance à travers le monde	32
Témoignages de proches aidants.....	36
Rubrique coaching de Véronique Pagé.....	44
Le répit, comment ça fonctionne concrètement?	46
Du côté de la défense des droits	48
Rubrique emploi– Un hommage à toutes vos histoires	52
Rubrique accessibilité –Disney en fauteuil roulant	54
Chronique humour	58
Fondation MÉMO-Qc.....	60
Donatrices et donateurs.....	62
Petites annonces	66

Couverture – Photo principale : Marc Carrière – Jeanne, entourée de ses parents, Martine et Marc, durant une pause du tournage du court-métrage Bigfoot dans les Laurentides, pour lequel Jeanne est scénariste-réalisatrice.

Ndlr : Plutôt que d'uniformiser chaque article, nous avons choisi de respecter le choix de chaque rédactrice et rédacteur d'opter (ou non) pour l'écriture inclusive.



Proches aidants, proches aidantes : vous reconnaissez-vous?

Par Nathalie Michaud, directrice générale adjointe de MÉMO-Qc



Nathalie Michaud travaille chez MÉMO-Qc depuis 2008. Elle a auparavant travaillé comme directrice adjointe de scrutin pour le Directeur général des élections du Québec et a également occupé des postes de coordination et de gestion dans une importante association de consommateurs pendant près de 10 ans. Elle détient un baccalauréat en sciences politiques et un certificat en études féministes.

Le thème de la proche aidance habite nos réflexions et nos préoccupations depuis plusieurs années. C'est pourquoi nous avons choisi d'y consacrer ce numéro du Paraquad. Depuis toujours, à MÉMO-Qc, nous côtoyons, accompagnons et soutenons les proches aidants de nos membres; qu'il s'agisse des conjoints, des enfants, des parents ou encore des amis. Les membres de l'entourage, bien qu'ils ne soient pas les principaux concernés lorsque la vie bascule à la suite d'un accident ou d'une maladie, font indéniablement partie de l'histoire de vie de la personne touchée. La plupart d'entre eux continueront à occuper une place prépondérante alors qu'ils demeureront aux côtés de leur proche. Leur présence se traduira, entre autres, par de l'aide aux soins ou à une panoplie d'activités de la vie quotidienne, de l'accompagnement à des rendez-vous médicaux ou à des visites aux urgences et surtout, par un soutien moral indéfectible. À juste titre, les personnes proches aidantes s'avèrent souvent les plus proches alliées de nos membres lorsque ces derniers font face à l'adversité en raison de problèmes de santé, d'accès aux services ou toute autre embûche qu'ils peuvent rencontrer sur leur chemin.

À l'instar de la société dans laquelle nous évoluons, nous nous approprions tranquillement le concept de proche aidance. Cependant, comme l'explique Stéphanie Charrette de L'Appui, dans les pages de notre dossier, au Québec, le tiers des personnes proches aidantes ont du mal à se reconnaître comme telles c'est-à-dire à mesurer la juste valeur du travail, de la responsabilité et de la charge mentale qu'elles assument. Dans le même sens, Joël Paré-Julien, directeur général de la Fondation de la Fédération des médecins spécialistes du Québec (FFMSQ), explique, dans ce numéro, que la reconnaissance, et particulièrement l'auto-reconnaissance, arrivent en tête de liste des huit besoins recensés chez les proches aidants lors d'une consultation menée par la FFMSQ en 2022.

La communauté de MÉMO-Qc n'est pas épargnée par ces enjeux, bien au contraire. C'est d'ailleurs l'une des conclusions du projet-pilote financé par le Chantier d'économie sociale et la FFMSQ, que nous avons mené au cours de la dernière année, dans le but de développer des services de répit à domicile pour les proches aidants. Afin de nous assurer de bien répondre aux besoins de notre communauté, plusieurs entrevues ont été menées auprès des membres et des personnes de leur entourage. Quelle ne fut pas notre surprise de découvrir qu'une proportion importante d'entre eux peinait à reconnaître le rôle de proche aidant! Dans ce contexte, même en présence de besoins criants, il devient difficile, voire impossible, de demander de l'aide et d'utiliser les services disponibles. Nous espérons ardemment que ce numéro contribuera à faire évoluer les perceptions en ce sens.



(source : L'Appui)

Autrement, et certainement plus tôt que tard, plusieurs personnes proches aidantes conjugueront avec la fatigue, l'épuisement et la détresse. Cela fait malheureusement partie des constats que nous faisons régulièrement en contexte d'intervention – constats que les entrevues menées dans le cadre du projet-pilote sont venus appuyer. Lorsque ces symptômes prennent de l'ampleur et deviennent chroniques, les conséquences vont bien au-delà de la souffrance vécue par la personne proche aidante : non seulement la relation conjugale ou familiale risque-t-elle de se trouver en péril, mais en cas d'impossibilité à offrir de l'aide, la personne aidée se trouve exposée à un bris de services, dans la mesure où le soutien offert par son proche aidant vient souvent compenser un accès déficient aux soins et services.

Face à la nécessité que les personnes proches aidantes arrivent à se reconnaître comme telles, condition essentielle pour ensuite recourir à l'aide et aux services, nous avons déposé, en décembre dernier, une demande de soutien financier à L'Appui, un organisme que nous vous présenterons plus loin dans ce numéro. En plus d'offrir des services et des ressources pour les proches aidants, ils financent également les projets des organismes qui viennent en aide à ces derniers. Le projet que nous avons déposé consistait, d'une part, à faire financer le travail d'accompagnement que nous faisons déjà auprès des proches aidants de nos membres mais aussi, à en augmenter la portée en développant, entre autres, des activités visant l'auto-reconnaissance, le partage d'expériences et la création de liens entre proches aidants.

En février, à notre grand désarroi, nous avons appris que nous n'obtiendrions pas le financement nécessaire pour mener à bien ce projet. Les raisons invoquées sont simples : depuis 2022, L'Appui n'a pas obtenu de

rehaussement de son budget de la part du gouvernement du Québec. Malgré une demande à la hausse par les organismes déjà financés et malgré des demandes déposées par de nouveaux organismes comme MÉMO-Qc, leur portefeuille n'a pas augmenté, si bien que des choix difficiles ont dû être faits. De plus, les organismes offrant des services de répit ont été privilégiés afin d'éviter, autant que possible, les bris de services.

Considérant que le Québec est le seul endroit au monde à s'être doté d'une loi et d'une politique nationale pour les personnes aidantes, nous croyons que l'enveloppe budgétaire se devrait d'être à la hauteur de nos ambitions collectives. Comme le dirait si bien notre directeur général, en bon Québécois, faut que les bottines suivent les babines! On sait très bien que le travail invisible et gratuit des proches aidants, même s'il est fait par amour et qu'il va de soi, contribue à pallier les manques d'un réseau de la santé qui craque de partout et qui peine à répondre aux besoins. Personne ne contestera le fait que les proches aidants sont les mailles qui tiennent ensemble notre filet social mis à mal. On sacrifie décidément beaucoup mais vraiment beaucoup de choses sur l'autel de la rigueur et de « l'optimisation » budgétaire.

Qu'à cela ne tienne : pour MÉMO-Qc, ce n'est que partie remise. S'il est certain que nous referons une demande de financement auprès de L'Appui lorsque l'occasion s'y prêtera, nous explorerons également d'autres avenues. Une chose est certaine : nous n'attendrons pas ce financement pour développer des activités destinées à sensibiliser, soutenir et accompagner les proches aidants de nos membres. C'est trop important pour qu'on ne s'y mette pas dès maintenant!

Bonne lecture! ■



Richard Soly, le génie des affaires au service de la bonne cause

Par Aline Vancompernelle

Après vous avoir présenté la nouvelle présidente du CA de MÈMO-Qc dans notre numéro hivernal, nous nous permettons de saisir l'occasion pour vous conter le parcours inspirant de chacun des membres du conseil d'administration de votre organisme. Leur histoire et leur investissement à notre cause sauront, nous en sommes sûrs, vous captiver.

Richard Soly est le vice-président de notre conseil d'administration. Il est aussi un homme d'affaires talentueux et le bras droit de la présidente du CA de MÈMO-Qc qui doit être, selon les statuts de l'organisme, une personne ayant une lésion à la moelle épinière.

L'histoire de Richard Soly avec notre organisme remonte à presque 20 ans, au moment où la Fondation pour la recherche sur la moelle épinière est encore une entité dissociée de l'Association des paraplégiques du Québec, l'APQ. C'est en 2003 ou 2004 que Julie Snyder, qu'il connaît professionnellement et personnellement, lui demande de se joindre à elle au conseil d'administration de la fondation dont elle est la porte-parole officielle.

Quelques années plus tard, alors que l'existence de la fondation est en péril, Richard Soly est l'instigateur, en collaboration avec Walter Zelaya, notre directeur, de l'union de la Fondation pour la recherche sur la moelle épinière et de l'APQ. La première devient la Fondation Moelle épinière et motricité Québec et la seconde, Moelle épinière et motricité Québec (MÈMO-Qc). Le conseil d'administration des deux entités est unifié également. Si l'engagement de Julie Snyder prend fin, celui de Richard Soly auprès de l'organisme ne fait que commencer.

Le vice-président du conseil d'administration a su mettre ses compétences et son savoir-faire d'homme d'affaires au service de l'organisme à qui il a rendu bien des services financièrement.

Richard Soly a travaillé pendant de nombreuses années auprès de Pierre Karl Péladeau qui le tenait en haute estime et l'a nommé vice-président chez Québecor. Il a créé des rapports étroits avec le magnat des affaires avec qui il a voyagé de nombreuses fois pour affaires et qui lui a aussi offert le poste de président du conseil d'administration du groupe Archambault.



Reconnu pour ses talents avec les chiffres, il a créé plusieurs sociétés dans des domaines variés comme la restauration, la publicité ou le textile. Durant sa carrière, il a travaillé pour les magasins La Baie avant de rejoindre Vidéotron (qui a ensuite intégré le groupe Québecor), en tant que partenaire. Il a fondé Le Superclub Vidéotron et ses 204 magasins franchisés à travers la province.

Son génie des affaires et des chiffres l'a tenu bien occupé. Il a eu deux enfants avec sa femme, elle aussi femme d'affaires à la tête de plusieurs de ses compagnies et gestionnaire d'un site internet. Aujourd'hui veuf et heureux grand-père de deux adolescents, il aime partager son temps entre sa famille et son engagement auprès de MÈMO-Qc. ■



TECHNOLOGIES INC.

Transformation de véhicules routiers

À votre service
depuis **25 ANS**

« Nous adaptons votre véhicule à vos besoins, afin de vous permettre de conserver votre autonomie. »

- Planchers abaissés
- Plateformes élévatrices
- Sièges & planches de transfert
- Treuils & aide au chargement
- Aides à la conduite

Membre accrédité



Maintenant situés dans de nouveaux locaux au 20 rue des Métiers, Lavaltrie (Québec) J5T 3L3

T: 1 (450) 582-2555

SF: 1 (888) 919-2555

F: 1 (450) 582-6555

www.tvrtechnologies.com | info@tvrtechnologies.com



LES ANCIENS PARAQUAD SONT DÉSORMAIS DISPONIBLES SUR NOTRE SITE INTERNET

À la demande de plusieurs de nos membres, nous avons décidé de diffuser les liens de nos Paraquad numériques.

Rassurez-vous, en tant que membre de MÉMO-Qc, vous aurez toujours la primeur de la nouvelle édition car le numéro disponible à tous sera toujours celui de la saison précédente!

Pour retrouver les précédents numéros, consultez notre site: www.moelleepiniere.com/our-publication/paraquad/ ■



Intégration sociale

RÉTROSPECTIVE DES ACTIVITÉS DANS L'OUEST DU QUÉBEC

SORTIE À LA GRANDE BIBLIOTHÈQUE DE MONTRÉAL (BANQ) | 25 JANVIER

Les activités ont repris en beauté en ce début 2025, notamment par une plongée dans l'univers culturel du côté de Montréal. En effet, c'est une visite guidée offerte par le personnel de la Bibliothèque et Archives nationales du Québec (BAnQ) qui a été proposée et organisée par nos deux conseillers pairs bénévoles de la grande région de Montréal, le samedi 25 janvier.

Un beau groupe de 18 personnes a pu en apprendre davantage sur la panoplie de services offerts par la Grande bibliothèque, allant bien au-delà du simple prêt de livres! Une idée de sortie à mettre à votre agenda sans hésiter! ■



SOIRÉE SUSHIS ET SAINT-VALENTIN À BROSSARD | 12 FÉVRIER

Tous les prétextes sont bons pour se réunir, et la fête de l'amour n'a, cette année encore, pas échappé à la règle! Huit personnes de notre belle communauté ont profité de l'occasion pour passer un agréable moment ensemble autour d'un buffet de sushis au restaurant Mitsuki Sushis à Brossard.

Amenez-nous d'autres prétextes! ■



TABLE RONDE VIRTUELLE / LA GESTION INTESTINALE, IL FAUT QU'ON EN PARLE! | 20 FÉVRIER

Les problèmes d'élimination intestinale, qu'il s'agisse d'incontinence fécale ou de constipation, s'accompagnent d'un immense tabou. Pourtant, leurs conséquences sur l'estime de soi et la participation sociale des personnes qui en sont atteintes sont bien réelles.

Afin de briser la honte et d'identifier des solutions, MÉMO-Qc a souhaité, le 20 février dernier, ouvrir le dialogue sur ces questions. En parallèle, nous travaillons actuellement pour que le système Peristeen soit couvert par le Programme d'aides matérielles aux fonctions d'élimination (PAMFÉ) pour les personnes qui n'arrivent pas à régulariser autrement leur gestion intestinale. Afin d'appuyer nos revendications, nous cherchons à faire connaître le système Peristeen et à mesurer l'étendue des besoins, notamment par le biais de cette rencontre.

Cette table ronde s'adressait à toutes les personnes qui ont un intestin neurogène, qui vivent des difficultés en lien avec la gestion intestinale ou qui se posent des questions. Ce sont près de 54 personnes qui se sont réunies pour cette rencontre afin d'échanger autour de cette question cruciale émanant des besoins fondamentaux de base de tout individu, que représente l'élimination intestinale. ■

APRÈS-MIDI AU CINÉMA À MONTRÉAL | 23 FÉVRIER

C'est en petit comité que quelques-uns de nos membres se sont donné rendez-vous au cinéma Odéon du Quartier Latin, dimanche 23 février, pour profiter des plaisirs que procurent les créations issues du 7^e art. Bravant les rues enneigées de Montréal et ce que cela peut engendrer comme difficultés sur les déplacements en général, l'art, la culture et le sport ont souvent cet effet bienfaisant sur l'âme, et restent une belle idée de sortie. ■



(Source : istockphoto.com)



RÉTROSPECTIVE DES ACTIVITÉS DANS L'EST DU QUÉBEC

INITIATION AU VOLLEYBALL EN FAUTEUIL ROULANT | 30 JANVIER

Dans l'objectif d'aller rejoindre de nouveaux membres intéressés par la pratique du volleyball en fauteuil roulant, une séance d'initiation a eu lieu le 30 janvier dernier à laquelle 12 membres étaient présents. Une belle occasion pour les plus habitués de donner des astuces et techniques aux débutants afin de pratiquer ce sport sans pression compétitive. ■



COLLOQUE TRAUMATOLOGIE 2025 | 13 ET 14 FÉVRIER

Les 13 et 14 février, trois de nos collègues ont représenté MÉMO-Qc lors de la 29^e édition du colloque annuel « Trauma Défis 2025 » qui se tenait au Château Frontenac à Québec. Ariane, Jessica et Édouard étaient disponibles au kiosque MÉMO-Qc pour répondre aux questions de plus de 450 intervenants du réseau de la santé présents lors du colloque. ■

SOUPER TÉMOIGNAGE DE LA SAINT-VALENTIN POUR LES USAGERS DE L'IRDPOQ | 20 FÉVRIER

Notre habituel souper témoignage de la Saint-Valentin fut un succès pour une autre année. Cette année, deux membres de longue date et leurs conjointes ont généreusement accepté de témoigner de leur parcours personnel en racontant leur vie de couple aux usagers



présentement en réadaptation et leurs conjoint(e)s. Ils leur ont montré que la lésion médullaire n'est pas un obstacle à l'amour. Entre deux pointes de pizza, plusieurs échanges ont eu lieu et ce fut une soirée très agréable. ■



SOIRÉE LUDIQUE AU PUB RANDOLPH | 21 FÉVRIER

Le Pub Randolph étant situé sous nos locaux à Québec, quelle belle occasion de souper avec nos membres tout en jouant à des jeux de société. Sur place, des centaines de jeux nous étaient proposés, il y en avait donc pour tous les goûts! 19 personnes au total ont appris à se connaître autour de jeux de société des plus divertissants. ■



INITIATION AU QI GONG | 27 FÉVRIER

Première séance d'initiation au Qi Gong. L'activité a permis de se concentrer sur sa respiration et, jumelée à des mouvements adaptés à la réalité de nos membres.

C'est grâce à la présence d'un professeur généreux de son temps et à l'écoute des besoins que cette première séance fut un succès.

L'intérêt des 15 membres présents nous confirme que cette activité sera de retour plus souvent! ■

Employabilité

PRÉSENTATION DANS LE CADRE DU PROGRAMME TEVA

Le 6 février et le 17 mars, deux membres de l'équipe d'employabilité ont animé deux présentations de nos services dans le cadre du programme Transition École Vie Active TEVA à une dizaine d'élèves de l'école secondaire d'Anjou et de l'école secondaire Henri-Bourassa.

FORMATION

Trois membres de l'équipe d'employabilité ont suivi virtuellement une formation intitulée « L'Intervention auprès des adultes » offerte par l'organisme PANDA.

WEBINAIRE

Le 19 février à 12h, Mélissa Lévy, conseillère d'orientation et Lucy Nguyen, stagiaire en counseling de carrière, ont animé le webinaire « Choisir un programme au cégep n'est pas un coup de dés! »

L'évènement était destiné aux personnes en situation de handicap qui souhaitent recevoir des informations sur le choix des programmes de formation au CÉGEP. ■

Choisir un programme au cégep n'est pas un coup de dés!



Rencontre d'information virtuelle le 19 février à 12h00

** Un lien zoom sera partagé lors de l'inscription*

Il est important de connaître toutes les informations pour faire un choix éclairé avant la date limite.



Séance d'information animée par Mélissa Lévy et Lucie Nguyen
Inscription au Cégep et services offerts aux personnes en situation de handicap.

Pour s'inscrire, cliquez sur le lien suivant :

<https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdNaJf18qolX3xKCNWH5oHIDTayxCB2jdJvAUL2nyl1t148Pg/viewform?usp=header>





Défense des droits

DES APPUIS POUR LES SOINS DE PLAIES DE PRESSION SPÉCIALISÉS QUE NOUS RÉCLAMONS

Par Ariane Gauthier-Tremblay, Organisatrice communautaire en défense des droits

Nous récoltons des appuis à la suite de multiples démarches effectuées dans les derniers mois visant à obtenir l'accès à des soins de plaies de pressions spécialisés pour les personnes lésées médullaires.

Le Protecteur du citoyen a déposé deux rapports portant sur les lacunes relatives aux soins de plaies dans le cadre des soins à domicile du CIUSSS de la Capitale-Nationale et aussi dans les établissements du CHU de Québec : [Rapport d'intervention concernant des CLSC relevant du CIUSSS de la Capitale-Nationale](#) et [Intervention à l'égard des hôpitaux du CHU de Québec-Université Laval](#).



Un article de CBC News du 13 février dernier en témoigne: <https://www.cbc.ca/news/canada/montreal/home-care-quebec-bedsore-hospital-visits-1.7457009>

Nous poursuivons nos démarches afin que ces recommandations soient mises en œuvre dans toutes les régions du Québec. Nous interpellons les élus et des décideurs en ce sens.

Rappelons que les audiences de l'enquête publique sur les circonstances entourant le décès de M. Normand Meunier auront lieu en mai et juin 2025. MÉMO-Qc saisira l'occasion pour faire valoir la nécessité de bonnes pratiques de prévention des plaies de pression et de leur prise en charge à la hauteur des besoins spécifiques de notre population. ■



Les constats et recommandations de ces deux rapports confirment les témoignages de nos membres et appuient les revendications de notre pétition visant l'accès et la consolidation des soins de plaies de pression pour les personnes lésées médullaires.

Cette pétition a été déposée à l'assemblée nationale le 30 janvier 2025.



MÉMO-QC RENCONTRE LE PDG DU CHU DE QUÉBEC

Par Ariane Gauthier-Tremblay, Organisatrice communautaire – défense des droits

MÉMO-Qc a rencontré le président-directeur général et d'autres membres de la direction du CHU de Québec qui rassemble cinq hôpitaux importants de la région de Québec. Nous les avons informés des problématiques rencontrées par nos membres en lien avec les urgences, les suivis et examens, les hospitalisations, les congés et les stationnements.

Nous avons reçu une bonne écoute de la part du CHU qui cherche à améliorer ses services pour notre clientèle.

D'ailleurs, le directeur nous a conviés à une prochaine rencontre en avril afin de valider un plan d'action relativement aux solutions que nous avons proposées.

Nous espérons que des membres qui ont fréquenté les hôpitaux du CHU de Québec puissent prendre part à la prochaine rencontre.

Pour cela, vous pouvez contacter Ariane par courriel : agauthier-tremblay@moelleepiniere.com ■

CONSULTATIONS EN VUE D'ÉLABORER UNE POLITIQUE NATIONALE DE SOUTIEN À DOMICILE

Par Adèle Liliane Ngo Mben Nkoth, Organisatrice communautaire – défense des droits

Après de nombreuses démarches, l'équipe de défense des droits de MÉMO-Qc a pu participer, le 5 février, à une consultation qui mènera à l'élaboration d'une politique nationale de soutien à domicile. Nous avons notamment fait état des nombreux problèmes rencontrés par nos membres en matière de soutien à domicile comme les bris de service, le roulement du personnel, la méconnaissance des besoins spécifiques des personnes lésées médullaires, la formation des préposés aux bénéficiaires, le poids imposé aux proches aidants sans tenir compte de leur réalité, etc.

Nous avons insisté sur le fait que les personnes lésées médullaires sont en quête d'autonomie. Ce sont des personnes relativement jeunes qui sont sur le marché

du travail, qui sont parfois des parents de jeunes enfants et qui ont une vie sociale active. En conséquence, les services de soutien à domicile sont essentiels à leur autonomie et à leur participation sociale. Nous avons souligné, qu'actuellement, les heures en soutien à domicile sont non seulement insuffisantes, mais elles sont souvent coupées de 50% à 100%. C'est-à-dire qu'il y a des personnes qui ont besoin de soutien à domicile et qui ne le reçoivent tout simplement pas. Ce qui met en péril leur intégrité physique, morale et leur dignité.

Nous avons eu une bonne écoute lors de notre présentation. Nous attendons maintenant de voir comment tout cela va se concrétiser dans la future politique de soutien à domicile. ■

CONSULTATION DES MEMBRES DE L'ESTRIE

Le 18 février dernier, l'équipe de défense des droits a consulté les membres de l'Estrie lors d'une rencontre virtuelle. Nos membres ont pu mettre en lumière les bons coups et les irritants concernant différents sujets dans leur région : services de soutien à domicile, transport adapté, accessibilité universelle, etc. Cette activité permet à l'équipe de défense des droits de mieux connaître les réalités pour mieux pouvoir représenter nos membres auprès des élus et des prestataires de services.

De plus, cette rencontre a permis aux membres de la région d'échanger entre eux et de mieux connaître les services offerts ainsi que les ressources et activités existantes dans la région.

Nous souhaitons grandement remercier les membres présents pour leurs partages. Sachez que nous avons pour objectif de consulter les membres de toutes les régions au cours des deux ou trois prochaines années. ■



L'ÉQUIPE S'AGRANDIT

Je suis ravie de me joindre à MÉMO-QC, un organisme dont la mission résonne avec mes valeurs et que j'ai découvert l'hiver dernier.

Mon parcours professionnel s'articule autour de deux axes : la justice et les technologies. Après un baccalauréat en psychoéducation et une maîtrise en éthique de la santé, j'ai développé une expertise en technologies numériques notamment, en déploiement de dossiers médicaux électroniques auprès des Premières Nations et en administration de systèmes informatiques pour un réseau d'organismes communautaires.

Actuellement, je mène un projet de recherche sur l'accès aux soins pour les communautés 2ELGBTQI+ d'expression française au Manitoba, tout en travaillant à l'implantation d'un portail patient interactif dans le cadre de mon doctorat en santé publique.

En tant qu'agente de développement chez MÉMO-QC, je coordonnerai des initiatives numériques visant à accroître l'efficacité et la visibilité de l'organisation comme la refonte du site internet. Et quand je ne suis pas derrière un écran, je m'entraîne pour mon prochain triathlon!

À bientôt,

Maxe F. Giguère



Suivez MÉMO sur les réseaux !



**Restez à jour sur tout
ce qui concerne MÉMO-Qc!**

Les actualités au sujet de l'organisation et du handicap en général sur nos pages Facebook, Youtube, LinkedIn et Instagram.

**facebook.com/MEMOQuebec
[@MEMOQuebec](https://instagram.com/MEMOQuebec)**

ca.linkedin.com/company/memoqc

Les vidéos que nous réalisons, nos webconférences, les témoignages de nos membres et autres sur notre chaîne YouTube.

youtube.com/@MEMOQuebec

Nous publions plusieurs fois par semaine!

Basiques.

Cathéters
sans revêtement



Mieux.

Cathéters
hydrophiles
enduits de PVP



Meilleurs.

Les cathéters intermittents
GentleCath Glide^{MC}
causent

30 %

moins de dommages
aux cellules de l'urètre
lors de leur retrait^{*}



Technologie
FeelClean^{MC}

Protégez l'urètre,

la première ligne de défense contre les infections urinaires

 **convatec**
GentleCathGlide^{MC}

Balayez le code pour en
apprendre plus et demandez
vos échantillons gratuits
dès aujourd'hui.
convatec.ca



Références: 1. Burns, J. Pollard, D. Ali, A. McCoy, CP, Carson, L & Wylie, MP 2024, 'Comparing an integrated amphiphilic surfactant to traditional hydrophilic coatings for the reduction of catheter-associated urethral microtrauma', ACS Omega. <https://doi.org/10.1021/acsomega.4c02109>. *Data from Burns et al.
© 2025 Convatec. ^{MC} indiquent des marques de commerce du groupe d'entreprises Convatec AP-73064-CAN-FREC-v1



Plan d'accessibilité de Montréal 2024-2030 : entre audace et réserves

Par Anabelle Grenon Fortin, organisatrice communautaire au volet défense des droits

Tout récemment, la Ville de Montréal a rendu public son nouveau Plan municipal d'accessibilité universelle 2024-2030.

Bien que se voulant novatrice, force est de constater que la proposition de la municipalité offre peu de solutions concrètes pour répondre aux enjeux dénoncés depuis des décennies par les personnes en situation de handicap moteur.

Le plan d'accessibilité présente plusieurs aspects positifs et traduit une certaine sensibilité aux besoins des personnes handicapées. Le milieu communautaire dénonce depuis longtemps l'indolence de la Ville de Montréal face aux enjeux d'accessibilité dans la planification urbaine, ainsi que dans l'organisation du déneigement des débarcadères pour le transport adapté. Pour y remédier, le plan d'action prévoit plusieurs mesures, dont l'ajout de nouveaux critères dans l'attribution des contrats de déneigement, spécifiquement pour les débarcadères du transport adapté. De plus, la planification des projets de piétonnisation et des événements nécessitant des fermetures de rues sera désormais réalisée en collaboration avec des groupes du milieu du handicap moteur.

Cela étant dit, le plan proposé présente encore des lacunes et ne répond que partiellement – voire pas du tout – à des problématiques connues et urgentes, notamment en ce qui concerne l'accessibilité des commerces. Aucune mesure coercitive n'est prévue afin d'en exiger l'accessibilité, sauf pour l'installation de terrasses et les demandes

de permis d'occupation du domaine public. Le plan mise timidement sur l'accompagnement des commerçants et des promoteurs immobiliers par des activités de sensibilisation, comme du porte-à-porte. En 2025, nous aurions espéré davantage d'ambition, notamment une évaluation du pourcentage réel d'établissements accessibles, ainsi que la mise en place de moyens concrets pour y apporter les correctifs nécessaires.

De même, l'enjeu des stationnements réservés, toujours très polarisant au sein de la communauté des personnes en situation de handicap, reçoit une réponse mitigée. Alors que l'écart entre le nombre de places réservées et le nombre de vignettes ne cesse de se creuser, la municipalité prévoit uniquement l'ajout de places adaptées et de rampes d'accès dans les stationnements municipaux. Aucune mesure n'est envisagée pour les stationnements des commerces et des centres hospitaliers, qui sont pourtant au cœur du problème.

En conclusion, nous sommes face à un plan qui se veut solidaire mais qui, somme toute, reste très théorique. Le vocabulaire est inclusif et les idées proposées sont intéressantes, mais plusieurs dossiers majeurs brillent par leur absence. De plus, bien que des budgets annuels soient annoncés, leurs montants exacts ne sont jamais précisés. L'expérience nous a appris que ce ne sont pas les beaux discours, mais bien les actions concrètes qui améliorent le quotidien des citoyens. Or, sur ce point, nous restons malheureusement sur notre faim.

Face à cette réalité, MÉMO-Qc s'engage à tirer parti de ce nouveau plan et du momentum créé pour renforcer son travail de représentation auprès de la Ville de Montréal et défendre les intérêts des personnes lésées médullaires. ■



(source :)



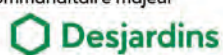
Programme basé sur l'activité physique 'Activity-Based Therapy'

- Programme intensif spécifiquement conçu pour les blessés médullaires
- Efficacité démontrée depuis plus d'une décennie
- Offert par des kinésiologues hautement qualifiés qui ont votre bien-être à coeur
- Contribue à regagner de l'autonomie
- Coût abordable grâce aux activités de financement (40\$/heure de session individualisée)
- Airbnb adapté pour ceux qui proviennent des régions éloignées



Reconnaître
le potentiel,
non les limites...

Commanditaire majeur



www.fswcquebec.ca





DOSSIER :

La proche aidance et le répit

Être proche aidant, qu'est-ce que c'est? Beaucoup sont amenés à occuper ce rôle durant leur vie mais peu se reconnaissent comme tels. Pourtant, cet incroyable don de soi vient, parfois, avec son lot de conséquences. Il arrive que l'épuisement s'installe, insidieusement. Ne pas penser à soi et tout sacrifier pour l'autre, parce que c'est «normal» d'aider, c'est courir des risques pour sa santé, mais aussi se priver de beaux moments de bonheur. Trouver son équilibre et son bien-être à travers la proche aidance, c'est possible. Voici quelques pistes...

Le projet pilote de MÉMO-Qc

Par Aline Vancompernelle, agente de communication

L'immense aide et soutien que fournissent chaque jour les proches des personnes lésées médullaires n'est pas passé inaperçu aux yeux de l'équipe de MÉMO-Qc. Depuis plusieurs années déjà, elle cherchait un moyen de s'adresser à eux, à ces personnes proches aidantes dont elle avait déjà perçu certains signaux de détresse.

Un financement pour une année

C'est à la fin 2022 que l'opportunité d'un financement par le Chantier de l'économie sociale et la FFMSQ, la Fondation de la Fédération des médecins spécialistes du Québec, s'est présentée et que MÉMO-Qc a eu l'idée de lancer un projet pilote. L'objectif était d'offrir du répit aux proches des membres dans au moins trois régions différentes du Québec. C'est-à-dire qu'ils aient la possibilité pendant 24h, 48h ou encore trois jours, de faire autre chose, de sortir de leur quotidien, de ne penser qu'à eux et de prendre soin d'eux, pendant qu'une ressource se rendrait à leur domicile pour prendre en charge la totalité des besoins de la personne aidée pendant cette période de temps. Ou alors, sans aller jusqu'à une longue période d'absence, ce répit pourrait également prendre la forme d'un soutien ponctuel pour effectuer des tâches ménagères, faire l'épicerie, tenir compagnie à la personne ou encore apporter certains soins d'hygiène.

Le financement était là. Restait à concrétiser le projet, « facile », croyaient les membres de l'équipe en charge du

projet, notamment Nathalie Michaud, la directrice générale adjointe de MÉMO-Qc. Pas si sûr.

L'organisme a eu l'idée, tout d'abord, d'interroger les membres pour recenser leurs véritables besoins et ne pas les présumer.

« D'abord sensibiliser les membres au concept de proche aidance »

Mais ce chantier, que l'équipe de MÉMO-Qc pensait ô combien pertinent, s'est finalement avéré difficile à réaliser. « Nous nous sommes rendus compte qu'il fallait d'abord sensibiliser nos membres et leurs proches au concept de proche aidance et à sa définition. C'est quelque chose dont nous n'avions pas beaucoup parlé par le passé », constate Nathalie Michaud.

En effet, très souvent, les proches aidants n'ont tout simplement pas conscience de leur rôle. Un constat que MÉMO-Qc n'est pas le seul à faire mais qu'il vient de découvrir. Et sans reconnaissance d'un rôle ou appropriation d'un titre, la route vers l'identification d'éventuels besoins de pause ou d'aide devient rocailleuse et, encore plus, celle qui mène à une demande de répit.

Après une première année de tests, il convient donc, pour MÉMO-Qc de revoir sa stratégie en faisant un pas de recul : celui de la sensibilisation des proches au rôle qu'ils occupent au quotidien.



(source : L'Appui)



(source : Unsplash)



LES ÉTAPES DU PROJET

Un comité avisier, composé de différents membres de l'équipe, d'une membre du conseil d'administration, de membres de l'organisme et d'une ergothérapeute qui travaille depuis plusieurs années avec les personnes lésées médullaires, a été créé pour se pencher sur la question et définir les grandes orientations du projet.

C'est, ensuite, en mars 2024 que Silvia Diaz est embauchée pour débiter ce projet pilote. Silvia a longtemps travaillé dans les entreprises d'économie sociale en soins à domicile (EÉSSAD). Sa tâche lui demandait d'abord de s'entretenir avec des membres de MÉMO-Qc et leurs proches pour prendre connaissance de leur situation, évaluer leur besoin en termes de répit et, ensuite, les orienter vers les ressources existantes dans leur région.

Les personnes interrogées étaient, pour la plupart, référées par les conseillers principaux en intégration et les mieux placées pour connaître les situations de chacun.

LES CONSTATS

Après des entrevues poussées parfois de plusieurs heures avec 25 membres ayant une lésion médullaire et le proche qui les aide au quotidien et ce, dans dix régions différentes du Québec, plusieurs constats sont rapidement apparus à Silvia :

- Les proches ne s'identifient pas ou peu en tant que personne proche aidante et ne se reconnaissent pas dans ce rôle
- Même s'ils disent vivre des situations difficiles, voire très difficiles ou être à bout de souffle, ils n'envisagent pas d'emblée d'avoir recours à du répit
- Le répit n'est pas toujours vu comme une solution simple à mettre en place, ni comme la solution la meilleure pour différentes raisons (coût, manque de confiance, manque de ressources, etc.)
- Malgré les recommandations ou les mises en contact avec des organismes de répit à la suite d'un besoin que Silvia a rapidement perçu, les membres concernés ont peu retourné ses appels ou consenti à faire appel au répit.

LA SUITE

Le projet pilote arrivant à sa fin en mars 2025, l'heure est à l'évaluation et au constat : MÉMO-Qc doit effectuer un retour en arrière pour tenter de découvrir quels sont les freins rencontrés par les membres et leurs proches quand vient le moment de faire appel au répit malgré les besoins criants identifiés.

« Nous avons encore besoin de travailler sur le sujet, sur la recension de la proche aidance et les besoins, identifier ce qui coince. Les besoins en répit ne sont pas ceux auxquels nous nous attendions. Nous devons comprendre pourquoi ça ne fonctionne pas. Nous avons déjà plusieurs pistes de réponses et de réflexions dans ce sens », détaille Nathalie Michaud, directrice générale adjointe de MÉMO-Qc.

Six membres sur les 25 interrogés ont tout de même utilisé les services de répit qui leur ont été proposés et qui étaient offerts dans le cadre de ce projet pilote.

De belles collaborations avec des entreprises d'économie sociale d'aide à domicile, les EÉSSAD, ont également été engagées et MÉMO-Qc compte poursuivre son projet en l'orientant davantage vers le conseil et la sensibilisation.

LE CAS PARTICULIER DE L'AIDE AUX PERSONNES AVEC UNE LÉSION MÉDULLAIRE

MÉMO-QC va également finaliser la création d'un atelier de formation d'une journée qui se voudra un complément de connaissances destiné aux préposées et aux auxiliaires pour les sensibiliser à la réalité spécifique des personnes vivant avec une lésion médullaire. ■



TRACKZ

Le plein-air fabriqué au Québec



TRACKZMOBILITY.COM

418.337.0169



TÉMOIGNAGES RECUEILLIS

À travers 25 entrevues, voici les impressions des membres de MÉMO-Qc proches aidants

La question principale qui entourait ce projet pilote était de comprendre quelles étaient les préoccupations et les besoins spécifiques des membres et de leurs proches. Voilà les impressions que Silvia Diaz a récoltées.

Par A.V.

« Au fil des entrevues, je me suis rendue compte que les personnes que j'interrogeais étaient fatiguées, même épuisées. Elles étaient conscientes qu'elles avaient besoin d'aide. »

« Certaines des personnes que j'ai interrogées pleuraient parce qu'elles étaient épuisées. »

« Mon but était d'être à leur écoute, de faire preuve d'empathie et de leur offrir du soutien. C'est important dans ce domaine. »

« J'ai eu beaucoup de demandes d'aide aux activités de la vie quotidienne et aussi, du soutien psychologique, émotionnel. »

« Les proches ne se reconnaissent pas à travers le terme de 'proche aidant'. Ils pensent que ce qui est fait va de soi mais sont tout de même conscients de toutes les tâches faites pour aider leur proche. »

« Je ne sais pas si le terme de « proche aidance » fait peur mais les gens ne l'acceptent pas. Ils vivent de la culpabilité. »

« Souvent, les personnes à qui j'ai parlé ne connaissent pas les ressources. Elles ne savent pas où aller chercher l'aide disponible. »

« Un membre m'a contacté pour offrir à son épouse proche aidante et fatiguée des heures de ménage. »

« Dans 90% des cas, les proches aidants n'ont pas eu de soutien psychologique soit, il n'a pas été offert soit, les démarches n'ont pas été faites. »

« Pour une proche, la seule chose qu'elle demandait était un groupe de soutien en ligne, une plateforme sur laquelle elle pouvait parler. »

**Malgré la détresse
et l'épuisement,
quels sont les
freins à recourir
au répit pour nos
membres et leurs
proches?**

LE CONSTAT DE SILVIA :

- « Les membres ont parlé largement de la question financière et comment être proche aidant peut appauvrir la situation financière familiale, surtout quand il y a besoin de faire des ajustements professionnels, de renoncer à sa carrière... »
- « La question financière est un frein pour le répit et le chèque emploi-service ne permet pas de le payer, surtout avec les coupures. »
- « Même à 8 \$ de l'heure, le répit a un gros impact financier. Et dans un ménage, ce n'est pas ça qui passe en priorité. »
- « Quand le répit est gratuit, il y a une liste d'attente d'une année. »
- « Certaines ressources de répit ont des critères d'admission comme le fait que les proches doivent vivre avec la personne aidée. »
- « Les démarches pour faire appel au répit sont compliquées. La paperasse n'en finit plus. »
- « Certains membres ont des exigences et des attentes élevées concernant les services. Ils pensent qu'ils connaissent mieux les besoins de leur proche. Ils ne veulent pas le heurter ou déléguer leurs tâches. »
- « Les proches se sentent coupables de laisser la personne qu'ils ou elles aident. Toute leur vie tourne autour de la personne aidée. »
- « Le manque de ressources des EÉSAD (*Entreprises d'économie sociale en aide à domicile*) les obligent à changer souvent de préposé. Or, le lien de confiance est essentiel pour les proches. » ■

LE MESSAGE DE SILVIA AUX PERSONNES PROCHES AIDANTES :

« Il est important d'aller chercher l'information et les ressources disponibles. Il ne faut pas hésiter à faire appel aux organismes de répit, à s'accorder une pause pour s'enlever une charge mentale et émotionnelle. En vous mettant un peu en retrait, vous retrouverez votre rôle de proche aidant ou de proche aidante un peu allégé. »



Qu'en disent les organismes spécialistes de la proche aidance au Québec?

La reconnaissance au cœur des enjeux

Par A.V.

L'Appui

L'Appui pour les proches aidants est un organisme qui existe depuis plus de 10 ans. Il a pour objectif le maintien de la qualité de vie des personnes proches aidantes durant la période où elles sont amenées à tenir ce rôle. C'est également un partenaire financier de choix pour les 300 organismes communautaires à travers la province qui offrent du répit. Il propose aussi un support psychosocial, notamment à travers une ligne d'écoute téléphonique (voir encadré), offre un répertoire des ressources existantes et disponibles pour les personnes proches aidantes et contribue à de la mobilisation et de la concertation sur la proche aidance. L'Appui reçoit la majeure partie de son financement directement du gouvernement du Québec.

L'Appui offre également des formations en ligne destinées aux proches aidants. Ces formations sont par exemple : « Devenir aidant, ça s'apprend! », « Pas à pas vers la gestion du stress », « Avec toi sous un autre toit », etc. Ces outils

« La pandémie aura eu ça de bon : quand on a sorti les proches aidants des CHSLD, ça a mal tourné. C'est là qu'on a compris leur importance. »

prennent en compte les différentes étapes que traversent les proches dans leur relation d'aide. « Nous parlons de trajectoire, entre l'annonce du diagnostic du proche jusqu'à la post-aidance, au moment où la personne perd son rôle de proche aidant. Les besoins sont différents à chaque étape. Au début, on peut avoir besoin d'information sur la maladie ou la condition, ensuite, on peut vouloir organiser l'aide nécessaire à la vie quotidienne ou adapter le logement », détaille Stéphanie Charette, directrice des communications à L'Appui.

Pas de reconnaissance, pas de recherche de service d'aide

À travers ses différentes activités, l'organisme cherche aussi à sensibiliser les personnes proches aidantes à leur rôle, à la fois pour qu'elles se reconnaissent elles-mêmes mais aussi soient reconnues comme telles par leur entourage. « Nous ne voulons pas forcer la reconnaissance à tout prix mais il est certain que si une personne ne se reconnaît pas dans son rôle d'aidant ou d'aidante, elle ne fera aucune démarche pour aller chercher de l'aide », reprend Stéphanie Charette.

Selon la directrice des communications de L'Appui, la définition de proche aidance est très vaste : elle peut englober le soutien physique, psychologique ou encore psychosocial. « Il y a une vaste gamme de soins. » Elle rappelle également que les proches doivent se souvenir que le choix est révoquant et qu'il n'est pas obligatoire, même si la personne se sent parfois obligée.

Pour L'Appui, apporter son aide à un proche qui en a besoin est un bel acte, même si les proches sentent souvent que c'est simplement « normal » d'apporter de l'aide. « Nous sommes dans une société bienveillante et les proches aidants ont souvent l'impression d'être des imposteurs. Ils pensent que c'est normal d'aider un proche dans le besoin, car il s'agit de sa femme, son conjoint, son enfant. Mais ils ne réalisent pas que le rôle s'ajoute. Il est important de ne pas isoler les personnes proches aidantes dans leur rôle, de savoir qu'il y a d'autres personnes autour d'elles qui vivent la même chose », explique Stéphanie Charette, en mentionnant qu'un tiers des proches aidants au Québec ne se reconnaissent pas dans leur rôle.



(source : L'Appui).

Une baisse de revenus à ne pas négliger

L'accès aux ressources et aux services est essentiel pour maintenir une qualité de vie. L'Appui, tout comme le gouvernement à travers son texte de loi, soulignent la baisse de revenus incroyable pour les ménages quand un des conjoints est malade, à la fois car, souvent, cette personne perd elle-même son emploi mais aussi parce que son proche doit réduire ses heures de travail pour s'occuper d'elle. Or, des crédits d'impôts, le chèque emploi-service ou des subventions existent et le savoir est crucial pour en bénéficier.

L'Appui reconnaît que la présence d'une loi qui encadre la politique envers les personnes proches aidantes est une belle avancée, notamment par la présence d'un discours dans la société qui fait avancer la reconnaissance. L'organisme espère cependant que les avancées seront encore plus grandes, avec un support plus important sur le terrain. ■

DES SOLUTIONS POSSIBLES, COMME LE RÉPIT

- Même si aller chercher de l'aide est souvent difficile pour les personnes proches aidantes parce qu'elles se sentent épuisées ou isolées, parce qu'elles s'oublient ou ont des enjeux financiers, aider son proche a des aspects très valorisants et permet de découvrir des choses sur soi, de cultiver sa résilience ou encore de trouver d'autres moments de bonheur avec son proche.
- Le répit fait partie des options auxquelles un proche peut avoir recours pour prendre une pause de son rôle d'aidant.
- «J'encourage fortement les essais. Allez-y doucement, à votre rythme, même une heure au début. Nous savons que c'est très difficile de laisser la personne que nous aidons et que nous aimons aux soins de quelqu'un d'autre. Il faut se faire confiance, faire confiance à son proche et se dire que c'est pour le bien de chacun. Vous vous ennuierez de votre proche, vous aurez hâte de le ou la revoir et aurez des choses à lui raconter. Vous reviendrez à votre rôle d'aidant avec plus d'énergie», décrit Stéphanie Charette, directrice des communications à L'Appui.
- Stéphanie conseille aussi de se réserver le plus de bon temps possible avec le proche aidé et de déléguer les tâches que l'on n'aime pas faire comme le ménage ou la vaisselle, par exemple. Il est, pour cela, bon d'interroger son réseau de soutien et de savoir qui pourra venir aider pour effectuer ces tâches-là ou pendant une course à l'épicerie, par exemple.

INFO-AIDANT

 **1 855 852-7784**

La ligne d'écoute téléphonique *Info-aidant* destinée aux personnes proches aidantes est ouverte tous les jours de 8h à 20h. Vingt-quatre conseillers et conseillères, spécialisés en relation d'aide, fournissent principalement de l'écoute, des informations et des références (sur les crédits d'impôt, par exemple) à la centaine de personnes qui les contacte chaque jour. Le service est offert en français et en anglais. N'hésitez pas à les contacter.

Le service d'aide est aussi disponible par clavardage en direct ou par courriel.

➤ **Pour plus d'information :**
www.lappui.org/fr/



(source : www.lappui.org/fr/)

La Fondation de la Fédération des médecins spécialistes du Québec

Cette Fondation a choisi de s'impliquer il y a douze ans auprès des personnes proches aidantes. À l'époque, la proche aidance était une cause naissante et très peu discutée, selon Joël Paré-Julien, son directeur général. Aujourd'hui, alors que la cause gagne en visibilité, la Fondation concentre ses actions sur l'intégration du proche aidant dans l'équipe de soin, de le voir davantage comme un allié du réseau et un partenaire essentiel dans ce qu'ils nomment la «triade» : patient, médecin, aidant.



Joël Paré-Julien, directeur général de la fondation de la Fédération des médecins spécialistes du Québec

Les proches aidants sont ceux qui connaissent le mieux les patients

La Fédération des médecins spécialistes qui regroupe 11 000 praticiens à travers la province divisés en 36 associations médicales regroupant 59 spécialités, considère le proche aidant comme étant un partenaire clé du réseau de la santé. Étant la personne qui possède la meilleure connaissance des désirs, des besoins, des difficultés du patient ainsi que de son état de santé, il peut informer le médecin spécialiste de changements éventuels de comportement, ce qui permet une meilleure prise en charge. «Il n'y a qu'eux qui peuvent dire : mon conjoint a changé depuis qu'il prend ce médicament ou depuis qu'il suit ce traitement, il n'est plus le même», illustre Joël Paré-Julien.

En finançant des projets structurants et innovants qui viennent en aide aux personnes proches aidantes, la Fondation vise à améliorer leur accès aux ressources et aux soins. «Il y a un énorme poids qui est mis sur les personnes proches aidantes. C'est un grand enjeu au Québec : une personne sur trois est proche aidante, c'est-à-dire qu'elle donne au moins une heure par semaine de son temps pour aider une autre personne. La question n'est pas de se demander «qui» est proche aidant mais plutôt «quand» sera-t-on proche aidant?», constate le directeur général de la Fondation de la Fédération des médecins spécialistes du Québec.

La reconnaissance comme l'un des besoins principaux des personnes proches aidantes

En 2022, après avoir financé des projets de répit pendant dix ans, la Fondation a voulu prendre le pouls des régions en y tenant des ateliers d'innovation sociale dans le but de valoriser l'apport des proches au réseau de la santé. Ses conclusions ont mis en lumière huit besoins. Celui de la reconnaissance est arrivé en tête : à la fois l'auto-reconnaissance, la reconnaissance par les pairs, par les autres membres de la famille, par les employeurs, par la société, par les professionnels de santé en tant qu'expert du patient... «Durant ces ateliers, ça m'a fait un choc de voir que certaines personnes que les autres voyaient naturellement comme des aidants pour leur enfant ou leur partenaire n'avaient pas réalisé elles-mêmes leur rôle», se souvient Joël Paré-Julien.

Une fois cette reconnaissance, ce «diagnostic», comme il le dit, effectué, il permet au proche aidant d'avoir accès aux ressources dont il a besoin, par exemple des crédits d'impôt, de l'aide du CLSC ou une adaptation de domicile. «Le fait de prendre soin de la santé des personnes proches aidantes leur permet de ne pas aller aussi loin dans l'épuisement», souligne le directeur général de la Fondation. «Et certaines procédures administratives, par exemple, méritent d'être facilitées.»

La Fondation, à travers l'expertise des médecins spécialistes, cherche également à avoir un impact structurant sur le réseau de la santé, notamment en mettant en lumière les besoins des personnes proches aidantes auprès des décideurs. «Quand nous évoquons, en com-

mission parlementaire, l'inclusion des personnes proches aidantes dans l'équipe de soin, nous avons une crédibilité politique, on nous écoute.»

Les bienfaits d'une loi

«Joël Paré-Julien reconnaît que l'existence d'une définition officielle par le gouvernement, la présence d'une loi et d'un plan d'action reconduit tous les cinq ans est « très encourageant » pour la prise en compte des proches aidants, de leur statut et de leur situation : « C'est le seul endroit au monde où il y a une loi sur la proche aidance. Mais on doit faire plus, on peut faire plus. » ■

AUTRE RESSOURCE : Si vous avez d'autres questions concernant votre rôle de personne proche aidante, vous pouvez également contacter **Proche aidance Québec** qui est un regroupement de 124 organismes communautaires œuvrant en proche aidance à travers la province. Il se spécialise notamment dans la défense des droits des proches aidants.

CONTACT ET INFORMATION :
info@procheaidance.quebec
514 524-1959
Site internet : procheaidance.quebec



Dr Vincent Oliva, le Président de la Fédération des médecins spécialistes du Québec lors de la visite d'un camp.



La législation encadrant la proche aide au Québec

Selon la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes adoptée en 2020, voici la définition d'une « personne proche aidante » :

« Personne proche aidante » désigne toute personne qui apporte un [soutien](#) à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une [incapacité temporaire ou permanente](#) de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui [elle partage un lien](#) affectif, familial ou non.

Le soutien apporté est [continu ou occasionnel](#), à [court ou à long terme](#), et est offert à [titre non professionnel, de manière libre, éclairée et révocable](#), dans le but, notamment, de favoriser le rétablissement de la personne aidée et le maintien et l'amélioration de sa qualité de vie à domicile ou dans d'autres milieux de vie.

Il peut prendre [diverses formes](#), par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou la coordination des soins et des services. Il peut également [entraîner des répercussions financières](#) pour la personne proche aidante ou [limiter sa capacité à prendre soin de sa propre santé](#) physique et mentale ou [à assumer ses autres responsabilités](#) sociales et familiales.

(Source : *Légis Québec* www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/R-1.1)

De l'entrée en vigueur de la loi en octobre 2020 a découlé la Politique nationale pour les personnes proches aidantes qui s'articule autour de quatre valeurs : **dignité, solidarité, bientraitance et équité**.

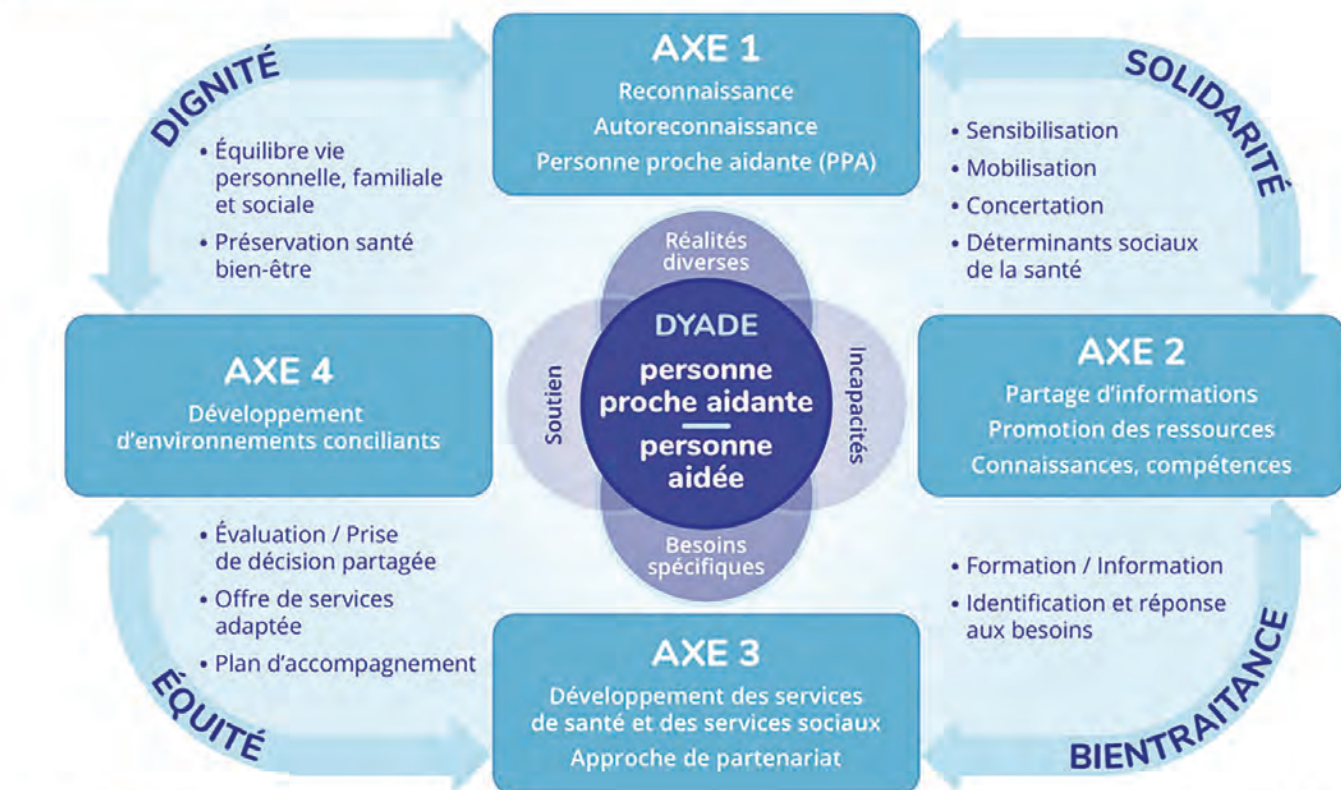
Le premier plan d'action gouvernemental soutenant la mise en œuvre de la Politique nationale a été établi pour 5 ans, soit de 2021 à 2026. Il est renouvelé tous les 5 ans.

Voici des exemples d'actions concrètes qui y étaient annoncées :

- La **bonification** des services de répit offerts aux personnes vivant avec une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme et le rehaussement des services en centres de jour pour personnes âgées;
- Le **développement des centres de jour** en maisons de soins palliatifs;
- Le **développement des services psychosociaux**, en présence et en virtuel;
- La **bonification du soutien aux organismes communautaires** qui offrent des services aux personnes proches aidantes;
- La diffusion de l'information aux personnes proches aidantes concernant leur admissibilité aux crédits d'impôt et autres programmes de soutien financier;

La formation d'un comité de travail interministériel sur la conciliation travail-famille-études-responsabilités de proche aide et sur la précarisation financière.

(Source : *Site internet de L'Appui* www.lappui.org/fr/) ■





Vous n'êtes pas seul à être proche aidant

La définition de proche aidance de Statistiques Québec :

Qu'entend-on par proche aidance?

C'est de l'aide ou des soins fournis :

- à des membres de la famille, à des amis ou à des voisins;
- pour un problème de santé existant depuis au moins 6 mois ou qui pourrait perdurer 6 mois ou plus, pour une incapacité physique ou mentale ou pour des problèmes liés au vieillissement.

Elle peut prendre la forme d'aide fournie pour les déplacements, les courses, l'entretien de la maison, les soins personnels ou toute autre activité.



(source pexels).

LES CHIFFRES EN 2018

21,1%

1 489 000 personnes sont proches aidantes au Québec, soit 21,1% de la population.

Nombre moyen d'heures consacrées à la proche aidance par semaine

Le temps passé à fournir du soutien varie. Près de la moitié des personnes proches aidantes (45 %) consacrent en moyenne entre une et trois heures de leur temps chaque semaine à fournir de l'aide ou des soins, tandis que 30 % y passent 10 heures ou plus.

Nombre de bénéficiaires

62,9% de personnes proches aidantes ont un seul bénéficiaire, 37% ont deux, trois bénéficiaires ou plus.

Sexe des personnes proches aidantes

Les femmes représentent 57,5 % des personnes proches aidantes, les hommes, 42,5 %.

Groupes d'âge des personnes proches aidantes

Près du tiers des personnes ayant entre 45 et 64 ans (31 %) agissent comme proches aidantes. Chez les personnes de 65 ans et plus, environ une personne sur cinq (21 %) est proche aidante.

Statut d'emploi des personnes proches aidantes

Près de 6 personnes proches aidantes sur 10 (57 %) occupent un emploi.

Lien entre la personne proche aidante et son bénéficiaire principal

42,3% des personnes proches aidantes aident un parent

13,3% un voisin ou un ami

12,2% un frère, une sœur ou la famille élargie

9,9% un conjoint ou un partenaire

42,3%

Types d'activités pour lesquels de l'aide est fournie aux bénéficiaires

Au cours d'une année, l'aide fournie par les personnes proches aidantes s'étend à différentes activités, comme les soins médicaux, la gestion, les travaux d'entretien et le transport. Si près du quart des personnes proches aidantes administrent des traitements ou donnent des soins médicaux (23 %), plus de 70 % fournissent de l'aide au transport. ■

70%

(Source : Institut de la statistique du Québec statistique.quebec.ca/fr/produit/publication/personnes-proches-aidantes-quebec-2018)



Recherche : La proche aide à travers le monde

Par Virginie Archambault, agente de recherche et de liaison



En préparant ce dossier sur la proche aide, nous sommes demandés : comment ce rôle social se vit-il ailleurs dans le monde?

De là est venue l'idée de nous intéresser à la littérature sur le sujet. Nous avons déniché le document de l'IACO (*International alliance of Carer Organizations*), publié en 2021. L'IACO étant un réseau mondial d'organisations d'aïdants travaillant ensemble pour la sensibilisation et la reconnaissance des proches aidants, c'est l'organisation désignée pour nous en apprendre davantage sur le sujet.

Bien que chaque pays présenté dans le document ait ses particularités et ses lois en lien à la proche aide, nous nous sommes concentrés sur trois pays ayant davantage attiré notre attention, soit l'Italie, la Suède et Taiwan ainsi que le Canada à titre de pays comparatif.



CANADA

Le Canada compte 7 800 000 de personnes proches aidantes, soit l'équivalent de 20,6% de la population.

Définition et législation

- Au Canada, l'aïdant désigne généralement les amis ou les membres de la famille qui apportent un soutien non rémunéré aux personnes ayant des limitations physiques ou cognitives, une blessure ou une maladie chronique.
- Il n'existe pas de législation fédérale reconnaissant officiellement les aidants. Toutefois, deux provinces, le Manitoba et l'Ontario, ont adopté des lois pour reconnaître le rôle des aidants. Et depuis le mois d'octobre 2020, une Loi visant à reconnaître et à soutenir les proches aidants a été adoptée au Québec ([plus d'infos](#)) De celle-ci découle la Politique nationale pour les personnes proches aidantes qui a été adoptée en avril 2021.

Politiques publiques et reconnaissance

- Le Canada reconnaît que les aidants apportent une contribution essentielle à travers des programmes de soins à domicile financés par le gouvernement, qui viennent en complément des soins apportés par la famille ou des amis.
- Le Québec est la seule province à avoir nommé une ministre spécifiquement chargée des Proches aidants. Il s'agit présentement de Marguerite Blais.
- Les besoins des aidants sont de plus en plus pris en compte séparément de ceux des personnes qu'ils aident. Des outils d'évaluation de leurs besoins, tels que l'interRAI, permettent de mieux comprendre l'impact du rôle d'aïdant.

Stratégies nationales et données sur les aidants

- La détresse des aidants est l'un des six indicateurs pancanadiens développés par l'Institut canadien d'information sur la santé pour mesurer l'accès aux soins à domicile et à des services communautaires.

Reconnaissance et soutien des aidants

- Le premier mardi d'avril est désigné comme « Journée nationale des aidants », une initiative soutenue par la coalition nationale « Carers Canada ».
- L'Association des jeunes aidants soutient les enfants et les jeunes qui assument un rôle d'aïdant, bien que les jeunes de moins de 15 ans ne soient pas inclus dans les enquêtes nationales.

Crédits d'impôt et avantages fiscaux

- Le Canada propose plusieurs crédits d'impôt, comme le Crédit Canadien pour aidant naturel, le Crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) et le Crédit d'impôt pour frais médicaux, pour alléger la charge financière des aidants. Certains crédits sont remboursables (par exemple, au Manitoba et au Québec), tandis que d'autres ne le sont pas.
- En Nouvelle-Écosse, un programme appelé « Caregiver Benefit » offre des aides financières mensuelles aux aidants, avec des critères d'admissibilité.

Outils pour trouver des bénéfices

- Le gouvernement fédéral a mis en place un outil ([Benefits Finder ou Chercheur de prestations](#)) pour aider les individus à trouver les bénéfices qu'ils peuvent obtenir en fonction de leur situation et de leur province ou territoire.



ITALIE

L'Italie compte 7 500 000 de personnes proches aidantes, soit l'équivalent de 14,9% de la population.

Législation

- La loi nationale pour la reconnaissance et le soutien des aidants familiaux a été finalisée en 2020. Elle définit les proches aidants comme des personnes qui apportent une aide continue et gratuite à des membres de la famille en raison de maladies, de handicaps ou d'autres conditions.
- Un Fonds national pour les aidants familiaux a été créé en 2017 pour reconnaître la valeur sociale et économique des aidants non rémunérés.
- Plusieurs régions ont reconnu formellement le rôle des aidants familiaux.

Reconnaissance

- L'Italie a une forte tradition de soins familiaux, où les femmes sont majoritairement responsables (77%) des soins informels prodigués aux générations plus âgées.
- La loi nationale pour la reconnaissance et le soutien des aidants familiaux a mis en place la « Journée nationale de l'aidant familial », célébrée chaque année le dernier samedi de mai.

Jeunes aidants

- Une statistique récente montre que plus de 390 000 jeunes âgés entre 15 et 24 ans en Italie sont responsables de soins, ce qui représente 6,6 % de cette tranche d'âge. Cependant, il y a peu de reconnaissance et de soutien pour ces jeunes aidants.

Soutien Financier

- L'Indemnité d'Accompagnement est une allocation mensuelle universelle pour les personnes âgées handicapées, versée par l'Institut national de sécurité sociale. Elle permet aux familles d'engager de l'aide à domicile, y compris des travailleurs migrants.
- Les aidants familiaux qualifiés peuvent bénéficier de contributions de retraite payées par l'État pendant leur période de congé de soins, permettant un accès à la retraite anticipée.

Congés de soignant

- Des « congés de soignant » sont accordés aux travailleurs aidant un proche en situation de handicap. La loi stipule qu'un seul membre de la famille peut être désigné pour être l'aidant principal. Ces congés peuvent être payés à 100 % jusqu'à deux ans.

Éducation et soutien

- Depuis 2004, le projet DA.L.I.A soutient les aidants familiaux en offrant des formations, des informations et un soutien pour l'inclusion sociale et professionnelle.



SUÈDE

La Suède compte 1 300 000 de personnes proches aidantes, soit 12,8% de la population.

Législation et reconnaissance des aidants

- La Suède ne dispose pas de législation spécifique aux aidants familiaux, mais les lois comme la **Loi sur les services sociaux** de 1982 et la **Loi sur le soutien et les services pour les personnes ayant des handicaps fonctionnels** (LSS) établissent un cadre pour la prise en charge des personnes nécessitant des soins.
- En 2009, des modifications ont permis d'introduire le soutien aux aidants familiaux, bien que les jeunes de moins de 18 ans ne soient pas spécifiquement mentionnés.
- Un projet d'une **stratégie nationale pour les aidants** a été initié en 2020, menant ainsi à l'organisation d'événements et conférences visant à sensibiliser et à promouvoir des politiques adaptées à leurs besoins.

Jeunes aidants et projets associés

- Les jeunes aidants en Suède, souvent négligés dans les politiques publiques, ont été reconnus plus tardivement. Des études menées en 2014 et 2017 ont révélé le besoin de renforcer le soutien à cette population.
- Le projet européen **Me-We** vise à améliorer la santé mentale des jeunes aidants en Europe et à émettre des recommandations politiques.
- Le **projet EDY-CARE** vise à sensibiliser les enseignants et le personnel éducatif à la reconnaissance et au soutien des jeunes aidants.

Soutien financier et allocations

- Différents types de **prestations financières** sont disponibles pour les aidants, comme l'**allocation de soins à domicile**, qui offre une compensation financière mensuelle aux aidants familiaux.



- L'indemnité de congé pour soins aux proches permet aux aidants de recevoir un soutien financier lorsqu'ils prennent un congé pour s'occuper d'un parent malade.

Travail et soins

- Les employeurs en Suède sont tenus de maintenir le poste d'un salarié en « congé de soignant ». Évoquons l'aspect remarquable de la directive européenne sur l'équilibre entre vie professionnelle et vie privée, qui a introduit des congés spécifiques pour les aidants, dont cinq jours de congé par an.

Répit et soutien social

- Certaines municipalités offrent des services de répit à domicile, des hébergements temporaires ou des activités de bien-être. Certaines proposent des groupes de soutien, des cafés-rencontres pour aidants et des interventions individuelles.

Innovation

- La Suède a développé des réseaux d'apprentissage hybride, qui sont des communautés de pratique rassemblant des acteurs divers pour discuter des défis et des solutions concernant les aidants.



TAIWAN :

Taiwan compte 1 400 000 de personnes proches aidantes, soit un pourcentage de 4,5% de la population.

Législation

- Les lois taïwanaises, notamment le Code pénal, exigent que les enfants soutiennent financièrement ou émotionnellement leurs parents vieillissants. Les enfants qui abandonnent leurs parents **peuvent être passibles de peines de prison**.
- La loi sur les soins de longue durée 2.0, introduite en 2017, établit un système de services pour aider les soignants familiaux, en offrant des services tels que des soins à domicile, des repas, des transports et du soutien pour les soignants eux-mêmes.

Soutien aux aidants familiaux

- La loi sur les soins de longue durée reconnaît les aidants familiaux comme des bénéficiaires légitimes des services de soins à domicile, en offrant des formations et du soutien.
- Le mois de novembre est consacré à la reconnaissance des aidants familiaux à Taiwan. L'Association taïwanaise des aidants familiaux organise une série d'activités comme des concerts et des prix pour ceux qui parviennent à équilibrer leur vie de travail et leur tâche de soignant.



Allocation de soins

- Une allocation spéciale est disponible pour les aidants familiaux de personnes âgées **à faibles revenus seulement**, permettant à un aidant de recevoir une aide financière mensuelle.

Avantages fiscaux et travail

- Les familles à faibles et moyens revenus peuvent bénéficier de déductions fiscales pour les frais de soins de longue durée. Les travailleurs ont droit à un congé familial de sept jours par an mais les besoins restent sous-évalués.

Soutien éducatif et jeunes aidants

- Il n'existe pas de ressources officielles pour les jeunes aidants, mais il est reconnu que leurs besoins diffèrent de ceux des adultes.

Soutien en répit et soins de santé

- Le répit pour les aidants est fourni en fonction de la gravité du handicap du bénéficiaire des soins. Des services gratuits sont proposés par l'Association des aidants familiaux.

Soutien émotionnel et social

- Des lignes de consultation et des groupes de soutien ont été mis en place pour aider les aidants familiaux, avec des groupes de soutien, des formations aux techniques de soins et des activités de réduction du stress.

Innovations et pratiques communautaires :

- Des « Cafés des aidants » ont été mis en place dans les dernières années. Il s'agit d'espaces communautaires, en partenariat avec des cafés locaux, où les soignants peuvent se détendre et obtenir des informations. Ces cafés visent à améliorer la reconnaissance des besoins des aidants, à offrir un espace de répit et à les aider à réintégrer le monde du travail.

En conclusion, bien que le rôle des proches aidants soit universel, chaque pays présente une approche unique en fonction de sa culture, de ses législations et de son fonctionnement.

À travers les exemples des pays choisis, nous pouvons dénoter que la reconnaissance et l'accompagnement des aidants varient.

Alors que certains pays, comme le Canada, ont mis en place des programmes et des politiques nationales de soutien, d'autres, comme la Suède, ont opté pour des législations plus générales, tout en favorisant des initiatives et des projets locaux.

L'Italie et Taiwan, de leur côté, démontrent des modèles influencés par des traditions familiales profondes, où l'État tente progressivement d'apporter un plus grand soutien aux aidants familiaux.

Toutefois, des défis demeurent partout, notamment en ce qui concerne la reconnaissance des jeunes aidants et l'adaptation des politiques aux besoins spécifiques des proches aidants. Il a ainsi été démontré que la reconnaissance et le soutien des proches aidants sont essentiels à la conciliation travail-famille ainsi qu'à leur bien-être général. ■

Référence :

International alliance of Carer Organizations. (2021). *Global state of Caring*. <https://internationalcarers.org/wp-content/uploads/2021/07/IACO-Global-State-of-Caring-July-13.pdf>



(source pexels).

Participez au Paraquad!

SUGGESTION

Vous avez l'idée d'un sujet d'intérêt pour les personnes en situation de handicap que vous aimeriez voir abordé dans le Paraquad?

CRÉATION

Vous avez un talent (écriture, dessin, photo ou autre) dont vous aimeriez faire profiter le magazine?

COMMUNICATION

Manifestez-vous à nous par téléphone au **1 877 341-7272** ou par courriel à l'adresse **communications@moelleepiniere.com**



TÉMOIGNAGE DE PROCHES AIDANTS

Marc Carrière et Martine Ayotte, proches aidants par amour inconditionnel pour leur fille

Par Aline Vancompernelle

Après avoir élevé leurs trois enfants et presque achevé leur parcours professionnel, Marc Carrière et son épouse Martine ont dû s'adapter rapidement au moment où leur vie a basculé et emprunté un parcours inattendu. On dit que devenir parents, c'est une tâche qui ne nous quitte jamais, que c'est pour la vie. Le rôle de parents qu'ils avaient endossé il y a 26 ans auprès de leur fille s'est rappelé à leur bon souvenir, accompagné d'un nouveau : celui de proche aidant. Mais avant tout, c'est l'amour qui a poussé

Marc et Martine à rester au chevet de leur fille après son accident, à réaménager leur maison pour son confort et à revoir ou repousser certains projets de retraite pour assurer son bien-être.

Une date et une heure qu'ils n'oublient pas : le 15 décembre 2021 à 16h45. C'est le jour où la vie de leur fille a chaviré. Et la leur aussi. Le jour de son accident sur le territoire de la MRC d'Argenteuil, dans les Laurentides, qui l'a laissée tétraplégique. Jeanne Carrière est restée près de 13 mois hospitalisée, d'abord à l'hôpital du Sacré-Cœur-de-Montréal et, par la suite, à l'Institut de réadaptation Gingras-Lindsay de Montréal (IRGLM), « où elle a reçu d'excellents soins », précise son père, Marc. Lui et son épouse se sont alors relayés chaque jour pour être auprès de leur fille, excepté durant les périodes où les restrictions de la pandémie les en empêchaient. Ils ont tous deux pris un arrêt de travail de 13 mois pour lui et jusqu'à 15 mois pour elle.



Jeanne, leur chienne Bixi et Marc, sur le sentier de la VéloRoute d'Argenteuil, à proximité du Belvédère de la centrale de Carillon et de la majestueuse rivière des Outaouais.



Jeanne, Martine et Marc à la maison par une belle journée d'août 2024.

Marc Carrière était directeur général de la municipalité régionale de comté (MRC) d'Argenteuil depuis presque 30 ans au moment de l'accident de Jeanne. Il a volontairement renoncé à son poste mais grâce à des employeurs compréhensifs et beaucoup de supports de ses collègues, il travaille encore 20 h par semaine à titre de conseiller spécial, en partie en télétravail et avec un horaire souple. « J'ai eu la chance de pouvoir continuer à servir ma communauté mais il me fallait ralentir pour prendre soin de moi et m'offrir des conditions optimales, notamment pour mieux assumer mon rôle de proche aidant. Je vais définitivement quitter mon poste à Noël 2025 et prendre ma retraite », explique Marc.

Ce n'est pas toujours facile

Ce père de famille dévoué se veut le plus optimiste possible. Il affirme ne pas vouloir « tomber dans le misérabilisme et dire que c'est difficile. » Il ajoute cependant : « Même si ce n'est pas toujours facile. »

Il est possible de sentir à travers le discours de Marc Carrière que l'adaptation a certainement été plus difficile qu'il ne veut l'admettre mais aussi qu'il a réussi à mobiliser toutes les ressources disponibles (*voir encadré*) qu'il avait autour de lui pour l'aider ou lui changer les idées quand il en avait besoin. « J'ai mobilisé mon réseau de contacts

D'INCESSANTES DÉMARCHES

Après l'accident de sa fille, Marc Carrière est allé chercher les nombreuses ressources qui étaient disponibles autour de lui, à l'IRGLM et au CLSC d'Argenteuil. Il s'est mis à lire sur la nouvelle condition de sa fille, la tétraplégie. Il a appris à connaître les réseaux des personnes en situation de handicap, ceux des proches aidants ainsi que les organismes qui œuvrent pour les soutenir (Kéroul, Finautonome, MÉMO-Qc, etc.).

Il s'est renseigné sur les soins de première ligne, le support qu'il pouvait obtenir, la gestion au quotidien ou encore la défense des droits des personnes en situation de handicap.

Il a aussi posé des questions sur les ressources gouvernementales, les crédits d'impôts, le chèque emploi-service, les subventions et les programmes existants, « trop souvent insuffisants et mal adaptés », juge-t-il.

Marc et Martine ont fait tout ce qu'ils pouvaient pour améliorer la qualité de vie de leur fille. Et Marc continue à le faire à travers les webinaires de MÉMO-Qc, notamment. Ils lui permettent d'apprendre aux contacts d'autres qui vivent la même situation.

« C'est exigeant et énergivore. Mon arrêt de travail au moment de l'hospitalisation de Jeanne m'a permis de me concentrer pour acquérir toutes ces connaissances. Je n'ai jamais eu recours au répit parce que j'ai beaucoup de soutien mais si j'en avais besoin, je n'hésiterais pas », assure Marc.



pour m'outiller », raconte Marc. Le parcours de proche aidant du couple est empreint d'un réalisme et d'une prise de conscience incroyable sur leur nouvelle situation.

Après l'hospitalisation de Jeanne, il a fallu trouver une solution de logement adéquate à sa nouvelle condition. C'est ainsi que Marc et Martine ont transformé leur résidence à Lachute pour aménager un appartement adapté aux limitations et aux besoins de Jeanne, tout en lui offrant un environnement de travail stimulant pour qu'elle s'adonne à son métier de scénariste-réalisatrice. « Nos trois enfants avaient quitté

« **Je n'ai jamais eu recours au répit parce que j'ai beaucoup de soutien mais si j'en avais besoin, je n'hésiterais pas.** » »

la maison alors nous avions de la place. Mais nous savons que tout le monde n'a pas cette opportunité. Mon épouse et moi avons très souvent répété deux mots depuis décembre 2021 : gratitude et reconnaissance. Aujourd'hui, notre fille va bien

et mène de front et à son rythme, plusieurs projets cinématographiques. Notre vie a été chamboulée mais nous avons appris à se serrer les coudes, à s'épauler mutuellement et à vivre davantage le moment présent », affirme le père de famille.



L'épouse de Marc, Martine, avec Jeanne au printemps 2024, chez eux à Lachute.

Aucun problème à se reconnaître proche aidant

Marc n'a jamais eu de difficulté à se décrire comme proche aidant. Depuis quelques années, il occupe également ce rôle pour son père de 92 ans qui rencontre des enjeux cognitifs et de démence. «Ma mère a travaillé 16 ans comme auxiliaire en soins à domicile. Ce mot a toujours résonné dans ma famille et dans mon travail, j'ai souvent eu l'occasion de côtoyer et d'épauler des organismes qui œuvrent dans ce domaine», explique Marc Carrière.

Cependant, il avoue qu'il y a une différence énorme entre les connaissances théoriques et la pratique au quotidien de la proche aidance : c'est une sacrée responsabilité. Et il n'aurait jamais imaginé, à presque 65 ans, devenir un jour le proche aidant de sa fille : «La vie n'est pas un parcours linéaire. Tout le monde vit de grands moments de bonheur, mais aussi des épreuves difficiles. Pour avancer, on fait souvent un pas de côté, deux en arrière, pour ensuite en faire trois vers l'avant. Mais je me suis découvert une plus grande capacité d'adaptation que je l'aurais anticipé. Je n'ai pas suivi de formation particulière. Je suis devenu proche aidant à la suite d'un drame. Pour ma part, comme exutoire, j'ai beaucoup écrit sur ce que je ressentais. Mon épouse, elle, a davantage consulté une travailleuse sociale.»

Un quotidien plus facile grâce à la force de sa fille

Jeanne reçoit des soins à domicile chaque jour par le biais du chèque emploi-service. «Elle a la chance de compter sur des préposées-aidantes dévouées, humaines et compétentes qui assurent les soins au quotidien, ainsi que le ménage une fois par semaine et certains rendez-vous externes», raconte Marc. Lui et son épouse se chargent entre autres des courses, du lavage et s'occupent du volet gestion, reddition de comptes pour les projets professionnels de Jeanne.

Marc raconte que la force de sa fille, sa détermination, sa ténacité, sa discipline, sa résilience et sa volonté de vivre l'aident beaucoup : «Elles m'inspirent et font de moi une meilleure personne». La solide équipe qu'il forme avec sa femme, leur soutien mutuel et leur incessante communication leur a permis de surmonter cette épreuve, ensemble.

Pour l'avenir, le couple souhaite garder la santé, profiter du quotidien et des petits bonheurs de la vie. «Nous voulons être présents pour Jeanne, ses deux frères, leurs conjointes et nos petits-enfants adorés, Laura et Adam», souligne Marc. La marche en forêt avec leur chien Bixi, les escapades à vélo, les précieux moments entre amis leur permettent aussi, à Martine et à lui, d'enlever un temps la charge qui pèse sur leurs épaules. Ils ont appris «à avoir le bonheur facile», comme le dit Marc. ■

«
Mon épouse et moi
avons souvent répété deux mots
depuis décembre 2021 : gratitude
et reconnaissance.
»



Jeanne, entourée de ses parents, Martine et Marc, durant une pause du tournage du court-métrage Bigfoot dans les Laurentides, pour lequel Jeanne est scénariste-réalisatrice.



TÉMOIGNAGE D'UN PROCHE AIDANT

Martin et Stéphane vivent séparément pour mieux se retrouver

Par Aline Vancompernelle

La personne à qui Stéphane pense le plus, au-delà de lui-même, c'est Martin. Avec le bien-être de son conjoint en tête, Stéphane Racicot, devenu tétraplégique il y a deux ans et demie, à la suite d'une malheureuse chute dans une chambre d'hôtel montréalaise, a décidé de vivre dans une maison des aînés et alternative. Leur appartement commun était impossible à adapter. L'ajustement à la nouvelle vie a été difficile mais Stéphane et Martin, unis par l'amour depuis le premier jour, sont solidaires et profitent de tous les moments passés ensemble.

Stéphane Racicot et Martin Moreau sont installés depuis 23 ans à Val d'Or. Ils vivaient ensemble dans un appartement jusqu'à l'accident de Stéphane, le 27 août 2022. «Je me suis enfargé sur un sac de voyage et je suis tombé à terre. Notre voyage de deux jours à Montréal s'est transformé en 9 mois, 4 mois à l'hôpital du Sacré-Cœur et 5 mois au centre de réadaptation Gingras-Lindsay. Ça a changé notre vie à tous les deux», raconte Stéphane, qui a maintenant 55 ans.

Quand ils sont revenus en Abitibi, Stéphane a continué à être hospitalisé pendant 4 mois puis, il a vécu 13 mois dans un CHSLD. Et en novembre 2024, il a été le premier résident à intégrer la toute nouvelle Maison des aînés et alternative de Val d'Or. «Dans notre appartement, rien n'était adaptable. Je ne me voyais pas imposer ça à mon conjoint. J'avais vu ma tante être proche aidante de ma grand-mère et je voyais tous les efforts qu'elle fournissait, elle était très fatiguée. Je voulais épargner ça à Martin. Je voulais qu'il soit bien. C'est vrai que j'aurais pu recevoir des services à la maison mais pas longtemps, seulement

2 ou 3 heures par jour. J'ai besoin de plus que ça. Je suis bien ici et j'ai des services en masse», raconte Stéphane, heureux de son choix.

Il raconte qu'il reçoit trois heures de soins chaque matin, entre les médicaments, la toilette, le curage et la physiothérapie. Quand il a fini, c'est déjà l'heure de dîner.

Des visites quotidiennes

S'il ne travaille pas, Martin arrive vers 10 h ou 11 h. Et ils dînent ensemble. De temps en temps, Martin cuisine pour Stéphane, des petits plats comme il les aime, et qui lui changent bien de la nourriture d'hôpital!

Martin vient voir Stéphane très souvent. Il passe quelque fois la nuit à l'étage, dans le loft aménagé pour les familles, sinon il repart vers 21 h. Il a aménagé son horaire de travail depuis l'accident. Animateur dans un centre de jour, Le club des handicapés de Val d'Or Inc., il ne travaille plus



Martin aide Stéphane à maintes occasions.

que trois jours par semaine et a réduit ses responsabilités. Il a également des horaires flexibles. «En lien avec les obligations de Stéphane, je peux échanger une journée et l'accompagner à ses rendez-vous médicaux», détaille Martin.

S'habituer à vivre seul

À 58 ans, Martin a eu de la difficulté à s'adapter à leur nouvelle vie, surtout les premiers temps. «Au début, je couchais ailleurs. Je voyais Stéphane partout dans l'appartement. J'étais habitué à vivre avec quelqu'un. Et ce n'était pas moi qui utilisais le cellulaire, je ne prenais pas l'autoroute. Maintenant, ça va bien. J'ai appris à faire tout ça et à vivre seul. Je vis autrement », raconte Martin qui avoue ne pas avoir vraiment accepté ce qui est arrivé, mais avoir appris à vivre avec la situation. «Stéphane m'embarque dans le train et je continue. Son moral est pas mal toujours bon. J'ai toujours vu les gens venir se confier à Stéphane quand ils vont moins bien et repartir toujours mieux après!», assure Martin, attendri.

Entre Stéphane et Martin, ça a été le coup de foudre immédiat «ou un coup de folie, une belle folie», s'amuse Stéphane. Un mois après leur rencontre, il y a 30 ans cette année, ils emménageaient déjà ensemble. Alors tout naturellement, après l'accident, Martin a pris en charge les choses pour Stéphane, notamment «la paperasse, c'est pas évident». Il a reçu l'aide d'une travailleuse sociale et s'est organisé pour signer les papiers car Stéphane, au début, était incapable de parler. Encore aujourd'hui, Martin complète gentiment les phrases de Stéphane ou corrige certains mots, comme le font les couples de longue date qui se connaissent bien. Il aide aussi Stéphane à se nourrir, il va lui chercher des bonbons, des chips, il s'occupe de son lavage et est devenu apprenti mécanicien pour faire repartir la chaise roulante en cas de dysfonctionnement. «Quand ça pique, tu me grattes et quand il faut venir me moucher, tu es là», sourit Stéphane.

« Stéphane aurait fait la même affaire pour moi »

Martin connaît son affaire car il a déjà été préposé par le passé. Même s'il avait déjà aidé des gens, il reconnaît la différence aujourd'hui. «Je ne pensais pas que ça aurait été aussi prenant, aussi intense. Une fois qu'on tombe dedans, on est dans l'adrénaline. Quand on me demande comment je fais, je réponds que si ça m'était arrivé à moi, Stéphane aurait fait la même affaire», raconte Martin sans hésiter.

Le couple a reçu une aide psychologique, surtout juste après l'accident. Le retour à Val d'Or a fait du bien au

moral. Et Martin a su s'entourer. Il participe souvent aux activités organisées par l'Association des aidants naturels de Val d'Or : des discussions, des brunchs ou des séances de méditation durant lesquels les aidants parlent de leur situation. «Ça m'aide à me changer les idées.» Depuis peu, il a aussi passé quelques séjours au loin, au mont Tremblant, seul et avec des amis. Il sait aussi que s'il veut se reposer, il peut rentrer chez lui, dans son appartement.

Martin et Stéphane restent actifs et en contact avec la société et leur entourage. Ils sortent voir des spectacles ou soupent avec des amis. Ils doivent cependant composer avec les horaires du transport adapté qui s'arrête à 20 h 30 le samedi.

Leur projet : adapter un véhicule

Le prochain projet du couple est de pouvoir se déplacer dans son propre véhicule adapté. Pour l'instant, ils attendent de recevoir la subvention de financement pour l'adaptation d'un véhicule. Ensuite, ils procéderont à l'achat de la voiture. Ils auront certainement besoin, à ce moment-là, de faire une nouvelle levée de fonds sur *Go Fund me* pour financer l'achat, comme ils l'ont fait après l'accident. Avant août 2022, Stéphane était directeur du club des handicapés de Val d'Or. Depuis, il touche la rente d'invalidité. Le montant mensuel de cette rente étant ce qu'il est, couplée à la réduction d'heures de Martin, il a fallu ajuster les dépenses. Mais un jour, peut-être pourront-ils réaliser leur autre rêve, et avoir un appartement adapté à eux pour y passer leurs après-midis et leurs soirées ensemble? ■



Martin et Stéphane profitent des bons moments.



TÉMOIGNAGE D'UNE JEUNE PROCHE AIDANTE

À 5 ans, Holly a pris l'habitude d'aider sa maman, tout naturellement

Par Aline Vancompernelle

Le rôle de proche aidant peut parfois commencer très jeune. Holly a 5 ans. Elle est la fille de Jessica Picard devenue tétraplégique à la suite d'une chute bien avant la naissance d'Holly. La belle complicité qu'ont créée la mère et la fille leur permet de s'entraider naturellement, en toute simplicité.

À la maison, il est 16h30 et Holly revient de sa journée à la maternelle avec une excitation qui lui est propre. Elle a le caractère de sa mère, semble-t-il, un caractère bien trempé. Elle sait ce qu'elle veut. Quand elle était plus jeune,

Holly a vite compris comment jouer avec le handicap de sa mère et cacher des choses au loin, là où sa mère ne pouvait pas accéder. Mais en grandissant, elle s'est aussi adaptée et a commencé à ramasser les jouets qui traînaient pour dégager un chemin pour sa mère en fauteuil dans la maison.

Pour Holly, sa maman est comme les autres

Interrogée directement sur la manière dont elle aide sa mère, Holly répond : « Je l'aide à faire des gâteaux! Des gaufres! » Rien de différent finalement de ce que répondrait un autre enfant. Et pour cause, Holly a toujours connu sa maman en fauteuil. « Ça lui fait plaisir d'aider. Pour elle, il n'y a rien de spécial. Je suis une maman comme les autres », explique Jessica. Elle raconte une anecdote, une phrase que sa fille lui a dite le plus naturellement du monde, en revenant de l'école : « Mon amie a deux mamans et moi, ma maman est en fauteuil! »



Jessica et sa fille Holly.



Jessica et Holly à la campagne.



Jessica et Holly profitent ensemble de la belle saison.

Entre la mère et la fille qui ont longtemps été seules car Jessica est séparée, une belle complicité s'est développée au fil des années. Une belle entraide aussi, qui s'est faite naturellement. À la maison, Holly apporte son fauteuil à sa mère quand il est loin en sortant du lit. Elle ramasse les choses qui sont tombées et inaccessibles pour Jessica, en dessous du comptoir par exemple. Elle retire les assiettes du lave-vaisselle. À l'épicerie, elle attrape les produits qui sont situés en hauteur. Pendant les promenades, elle pousse le fauteuil, notamment dans les petites côtes, pour aider sa mère à monter. Elle replace aussi le pied de sa maman quand il a bougé sur son fauteuil.

Une belle autonomie pour son âge

Autour d'elle, son entourage dit à Jessica qu'Holly a su développer une très bonne autonomie, qu'elle a

davantage tendance à se débrouiller que les autres enfants de son âge. « Dans l'auto, elle est plus rapide que moi pour se détacher, alors elle tourne mon fauteuil du bon bord. Je ne lui ai pas demandé, elle le fait naturellement. » Mais Jessica précise qu'elle prend bien garde à ce qu'aucune tâche ne dépasse l'âge de sa fille. Elle sait qu'elle aidera certainement davantage dans le futur mais veut aussi que tout cela reste naturel et que le plaisir demeure, comme quand Holly se glisse sous la couette de sa mère pour dormir à deux. « Tu aimes faire dodo avec maman, Holly! Toi, tu dors bien mais maman dort moins bien! », s'amuse Jessica en interpellant sa fille.

Bien sûr, Holly continue de temps en temps de faire des « mauvais coups » et de se réfugier là où sa mère ne peut l'atteindre. À 5 ans, il faut bien s'amuser un peu aux dépens de sa maman! ■



Message aux proches aidants de la part d'une proche aidante

Par Véronique Pagé, directrice Service aux membres et aux interventions psychosociales à Viomax, au moment de la rédaction de cette chronique



Véronique Pagé a plus de dix ans d'expérience en milieu communautaire, en intervention, en coordination d'équipe de travail et en gestion. Elle a occupé un poste de coordonnatrice clinique pour une ressource inter-médiaire qui est partenaire du CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal ainsi que le poste de directrice générale du centre Viomax durant huit ans, où elle travaille toujours. Éducatrice spécialisée de formation, elle a travaillé auprès de plusieurs clientèles ayant des limitations fonctionnelles. Elle a aussi animé des groupes de soutien destinés aux proches aidants de personnes atteintes de cancer et offert plusieurs conférences. C'est maintenant par le coaching qu'elle accompagne différentes clientèles dans l'atteinte de leurs objectifs de vie personnels et professionnels.

Le sujet des proches aidants est particulièrement important pour moi. Il touche à une dimension très personnelle de ma vie mais aussi à ma vie professionnelle.

J'ai découvert ce qu'était la vraie définition d'être un proche aidant en accompagnant mes deux parents en fin de vie mais aussi, pour la toute première fois, au début des années 2000, alors que j'ai accompagné mon meilleur ami, Stéphane, qui venait de recevoir un diagnostic de cancer foudroyant. J'avais seulement 24 ans et mon ami qui lui en avait 25 se retrouvait confronté à sa mort imminente. Je me souviens à quel point j'étais envahie par une profonde tristesse et une impuissance désarmante. J'ai accompagné mon ami avec toute la force que je possédais à l'intérieur de moi, pour que cette expérience soit faite de moments dans la légèreté et la simplicité et aussi, pour qu'elle soit teintée de moments lumineux.

Après toutes ces années, je peux vous confirmer que mon rôle de proche aidante a déterminé ce que j'allais faire professionnellement. Après le décès de mon ami Stéphane, j'ai décidé officiellement de faire de la relation d'aide et d'aller en premier lieu, faire de l'écoute active et du soutien aux proches aidants pour la Société canadienne du cancer. J'ai accompagné des proches grâce à la ligne «Cancer J'écoute» et aussi animé des groupes de soutien. Ces groupes m'ont permis de saisir toute l'importance des proches et ce, peu importe la situation qui est vécue, car **la définition de proches aidants n'est pas seulement d'accompagner un proche en fin de vie, mais surtout, et avant tout, pour lui permettre de mieux vivre malgré les pertes, les défis et les enjeux.**

Accompagner l'autre au quotidien

Je me souviens quand j'ai accompagné ma mère dans toutes ses démarches médicales, les traitements, les décisions à prendre, les questions à se poser et tout le reste... J'ai fini par oublier que la vie continue. En effet, on doit continuer à payer les factures, s'occuper de ses enfants, voir ses amis, faire l'épicerie, etc. **Ce rôle qu'on adopte par amour pour l'autre devient naturel et on ne se rend pas compte au fil du temps, une journée à la fois, que nous sommes devenus proches aidants.**

Un matin en prenant mon café, je suis tombée par hasard sur un podcast qui parlait de l'importance des proches aidants dans notre société et à quel point ce rôle était oublié et peu valorisé. Une question importante était posée : «À partir de quel moment devenons-nous un proche aidant?» La réponse m'a tout d'un coup frappée comme un coup de 4x4 dans le front. **Nous devenons proches aidants à partir du moment où notre horaire est déterminé en fonction des besoins de l'autre.** Tout d'un coup, je venais de comprendre que je n'étais plus seulement

dans le rôle de la fille de ma mère, mais j'étais devenue une aidante naturelle et malgré le fait que c'était normal pour moi de le faire, c'était aussi difficile et confrontant. À partir de ce moment-là, **j'ai décidé de mettre en place des stratégies pour prendre soin de moi, pour continuer à prendre soin d'elle.**

J'ai commencé à aller chercher de l'aide. J'ai accepté de prendre des pauses pour refaire mes énergies et charger ma batterie. J'ai mis à mon horaire des moments où je pouvais rire et faire des soupers entre amis. **J'ai surtout accepté de ne pas me sentir coupable d'avoir besoin de plaisir et de détente. J'avais tout simplement besoin d'être accompagnée.** Ces actions que j'ai prises pour me préserver m'ont permis de passer des moments de qualité avec ma mère et de faire des choix plus conscients pour le temps que nous allions partager. Je réalise aujourd'hui, combien ces expériences étaient des cadeaux de la vie, qui m'ont permis de grandir à vitesse grand V.

Quand les rôles s'inversent

Un enjeu que j'ai perçu à plusieurs reprises dans les groupes de soutien, c'est que les rôles changent à notre insu. Je pense qu'il est important d'être conscient que nous avons aussi besoin de rester le conjoint, la mère, le fils et non seulement, la personne qui aide. C'est exactement pour cette raison qu'il est important de s'entourer et d'ouvrir un dialogue avec notre proche car **très souvent les proches et les aidés essaient de se préserver l'un et l'autre sans échanger sur ce qu'ils vivent chacun de leurs côtés.** Le conseil que je vous partagerais sans hésiter est de ne pas rester seul. **Osez demander de l'aide pour parler et ne pas rester isolé.**

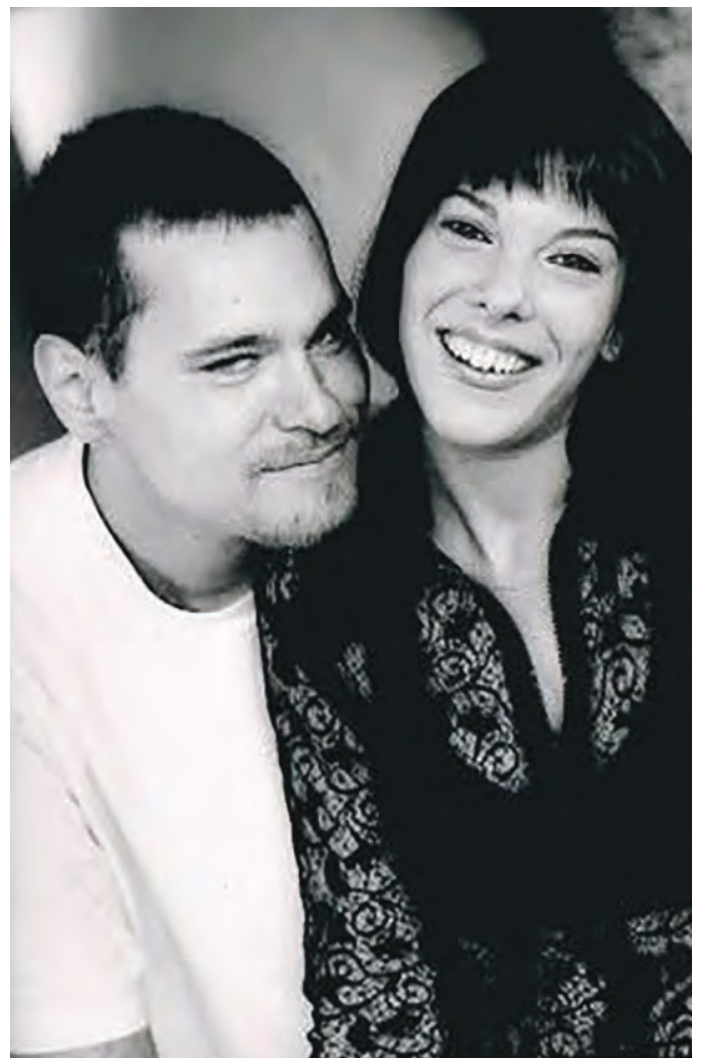


Véronique Pagé en famille avec sa mère.

Bien que ce rôle soit exigeant, être proche aidant, c'est faire une différence dans la vie de l'autre dans les petites choses et il faut aussi en profiter!

Hommage aux proches

Pour terminer, j'aimerais vous dire à quel point j'ai une profonde admiration et un immense respect pour vous les proches qui, jour après jour, apportez votre soutien. **Pour avoir accompagné plusieurs fois mes proches lors de leurs hospitalisations, j'ai pu constater toute l'aide que vous apportez sans rien demander. À quel point votre présence décharge le réseau de la santé. Votre présence à une valeur considérable, qui ne se calcule pas en chiffre mais qui se ressent directement au cœur.** Je vous remercie comme humaine et comme contribuable. Vous êtes indispensable pour la société et c'est pour toutes ces raisons, que vous devez vous célébrer, car vous changez le monde un jour à la fois. ■



Véronique Pagé avec son meilleur ami Stéphane.



PLUMEAU, CHIFFON ET COMPAGNIE,
L'EXEMPLE D'UNE OFFRE DE SERVICES À MONTRÉAL

Le répit, comment ça fonctionne concrètement?

Par Aline Vancompernelle

Plumeau, chiffon et compagnie n'offre pas seulement, comme son nom l'indique, des services de ménage. L'entreprise montréalaise d'économie sociale en aide à domicile s'est diversifiée, depuis ses 27 années d'existence, pour offrir du répit aux proches aidants grâce à un financement de L'Appui obtenu en 2016. Au départ centré sur les aînés, ce service s'est élargi depuis deux ans aux personnes ayant des troubles physiques.

Le service de répit auprès des personnes ayant une déficience physique est naissant à Plumeau, chiffon et compagnie mais il prend tranquillement son essor. Et l'avantage, c'est qu'il n'y a pas d'attente.

Si vous habitez Montréal et que vous souhaitez obtenir des services de répit pour vous et votre proche lésé médullaire, contactez l'entreprise aujourd'hui et Maribela Filipe se fera un plaisir de vous rendre visite rapidement pour évaluer vos besoins. Et vous pourrez, dans les semaines qui suivent, quitter votre domicile en toute tranquillité, l'esprit libre pour vaquer à vos occupations, en sachant que votre proche sera entre de bonnes mains. C'est aussi simple que cela. Ou presque.

Il est certain que Maribela prendra le temps d'évaluer vos besoins avec vous, chez vous. Elle vous posera des questions sur votre histoire de vie, vos champs d'intérêt, les activités que vous aimez faire. « La personne aidée et l'aidant sont les experts du handicap. Ils connaissent la déficience et peuvent nous aider, nous guider. Ce sont des ressources très importantes au début pour adapter le service », explique la coordonnatrice au service de répit et d'assistance personnelle à Plumeau, chiffon et compagnie. Maribela Filipe prendra également le temps de trouver le ou la préposée qui sera la plus adéquate pour votre proche, avec lequel il aura un bon contact. « Les proches aidants ont besoin de savoir que le proche aidé est en sécurité, qu'il est bien, qu'on veille sur lui et son confort », explique la coordonnatrice au service de répit.

Une bouffée d'air frais sans culpabilité

À Plumeau, chiffon et compagnie, on sait qu'il est important de prendre soin de ce sentiment général éprouvé par toutes les personnes proches aidantes : il faut que la personne aidée soit entre de bonnes mains. On sait aussi que le besoin que ces aidants éprouvent d'être soulagés, de prendre une bouffée d'air frais et du temps pour eux est bien présent et nécessite, lui aussi, d'être entendu et répondu. « La culpabilité de prendre soin de soi et de laisser son proche aidé est là. On en parlait peu avant, tout cela est assez nouveau, d'abord de se reconnaître comme proche aidant et ensuite d'accepter de l'aide, et c'est très difficile de briser cette barrière », explique Annie Lecompte, la directrice adjointe de Plumeau, chiffon et compagnie.

Elle a d'ailleurs souvent constaté que les proches ne sont pas nécessairement informés de l'existence des services de répit : « Ce sont leurs travailleurs sociaux ou les CLSC qui leur disent. Et une fois qu'ils nous contactent, ils sont impatients de commencer! »

Sortir et lâcher-prise

Les clients réguliers sont satisfaits de leurs services et du préposé qui les accompagne. « Les activités sont variées, cela peut être discuter, veiller à la sécurité, écouter de la musique, lire un livre, donner des soins ou encore sortir. On nous demande souvent des sorties à l'extérieur. Le but est de prendre soin de la personne, de créer des relations et de passer un moment agréable », détaille Maribela Filipe.



Maribela Filipe de Plumeau, chiffon et compagnie.

Quant à la personne proche aidante, il peut simplement arriver qu'elle profite de ce répit pour dormir ou se reposer. « Nous préconisons qu'elle sorte pour se faire du bien. Nous savons que ce n'est pas toujours facile. Il faut faire confiance, au début, et s'il le faut, pour de courtes périodes. Nous encourageons un peu de lâcher-prise sinon le répit perd un peu de son utilité. C'est vrai que nous avons des mères qui aiment garder le contrôle, la maîtrise et ne sont pas à l'aise de laisser leur enfant seul pendant trois heures, même s'ils sont grands. Elles sont positivement protectrices du fait du handicap, ce qui est normal. Mais, avec le temps, elles le laissent davantage. Cela demande un lien de confiance qui s'établit au fil du temps. »

Horaires et coût financiers

Les horaires de répit proposés par Plumeau, chiffon et compagnie sont assez flexibles : entre 7 h et 22 h, 7j/7,

une, deux fois par semaine ou davantage, pour un minimum de trois heures. Côté tarifs, depuis le 1^{er} avril, un nouveau financement permet de proposer des services entre 7,50 \$/heure et 13,50 \$/heure, en fonction des revenus. En dessous de 35 000 \$ de revenus annuels, l'entreprise comptera la fourchette la plus basse. Plumeau, chiffon et compagnie reçoit également des références des CLSC.

L'entreprise prend grand soin de retenir ses 18 préposés avec des salaires compétitifs et a amélioré ses conditions salariales, notamment depuis les trois dernières années, pour éviter une grande rotation de personnel car elle sait que les personnes qui reçoivent du répit ont besoin de stabilité et s'attachent aux préposés. Et inversement!

➤ **Pour contacter Plumeau, chiffon et compagnie : plumeau.qc.ca/ (514) 523-6626**



Maribela Filipe a interrogé Caroline Truchon sur les services qu'elle reçoit de Plumeau Chiffon et Compagnie :

«Plumeau Chiffon et Compagnie joue un rôle précieux dans ma vie depuis plusieurs années. En 2010 et 2011, lors d'une perte temporaire d'autonomie, j'ai pu compter sur leurs services pour l'entretien ménager, une aide essentielle à ce moment-là. Aujourd'hui encore, cet organisme d'économie sociale m'apporte un soutien inestimable : chaque samedi une employée accompagne mon fils de 17 ans, qui a la paralysie cérébrale, pendant trois heures. Ce service me permet d'avoir du temps pour moi, tandis que lui profite d'un accompagnement favorisant son autonomie dans ses activités et ses sorties. Nous avons toujours reçu des services dans un climat des plus respectueux.

Au-delà de l'aide concrète qu'elle peut apporter, Plumeau Chiffon et Compagnie a aussi une mission sociale importante. Je crois fermement que le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie est essentiel pour leur assurer une certaine qualité de vie, et c'est exactement ce que favorise cette merveilleuse initiative.

Merci à toute l'équipe pour son engagement et son impact positif dans nos vies ! » ■



En situation de handicap, Sarah Limoges est contrainte à devenir la proche aidante de son colocataire lésé médullaire

Par Anne Pettigrew, stagiaire en service social dans l'équipe de défense des droits

En novembre 2024, deux membres de MÉMO-Qc ont subi des coupures de services aux conséquences lourdes. Plus de 40 heures de soins et de services à domicile leur ont été coupées, les laissant à eux-mêmes dans une situation à haut risque.

Patrick Des Groseillers et Sarah Limoges sont colocataires. Ils sont aussi tous les deux considérés comme lourdement handicapés. Sarah est atteinte de polyarthrite et Patrick est lésé médullaire depuis la naissance. Ces deux membres de MÉMO-Qc sont employés à temps plein. Pour se faciliter la vie, ils ont choisi de privilégier l'obtention de leurs services

via le programme Chèque emploi-services (CES) afin que l'aide aux activités de la vie domestique (AVD) puisse être faite pendant qu'ils sont au travail. Cette solution leur permet également d'éviter un changement fréquent de personnel et donc, d'éviter de répéter à chaque nouveau préposé quelles sont les particularités de leur condition et de la lésion médullaire de Patrick dans le cadre de l'aide reçue lors des activités de la vie quotidienne (AVQ).

Une solution temporaire qui a mené à la catastrophe

À la suite de différends concernant la prestation de services à fournir, la préposée qu'ils avaient embauchée a donné sa démission sans préavis à l'automne dernier. Cela a laissé Sarah et Patrick sans service le temps de trouver quelqu'un d'autre. Évidemment, la pénurie de main-d'œuvre a compliqué les recherches, en plus, du manque de soutien des intervenants pivots pour les aider dans leurs démarches. Comme solution **TEMPORAIRE** et pour faire face à l'impasse, Sarah a décidé de subvenir à leurs besoins à tous les deux, en prenant en charge le soutien aux activités de la vie quotidienne de Patrick en plus des activités de la vie domestique.

En mode survie et à grands risques pour sa propre santé, Sarah a décidé de prendre le chèque emploi-service. Cependant, selon les règles du CES, une personne habitant sous le même toit que la personne bénéficiaire de soins n'est pas autorisée à offrir les services et être rémunérée par le CES. Après deux mois à fonctionner en mode survie, le CLSC a enfin réagi mais pas en faveur des individus. Le CLSC a crié à la fraude et a retiré l'entièreté des services aux deux colocataires soit, les 34,25 heures par semaine auxquelles avait droit Patrick et les 9 heures auxquelles avait droit Sarah ; leur retirant au total plus de 40 heures de services par semaine.

Le CLSC se déresponsabilise

Étonnamment, cette dite fraude a été remarquée seulement après deux mois et à peu près au moment où des coupures de 1,5 milliard de dollars ont été annoncées dans le service de santé touchant directement les services comme le soutien à domicile. Coïncidence? Cela signifie que pendant deux mois, aucun suivi n'a été fait et que désormais, le CLSC se déresponsabilise en disant que c'était aux bénéficiaires de reconnaître et de nommer leurs besoins.

Sarah se retrouve alors involontairement en position d'aidante naturelle de Patrick sans bénéficier de l'aide dont elle a besoin pour s'occuper, non seulement de lui, mais aussi d'elle-même. Et sans avoir droit aux avantages qu'ont les autres proches aidants : en effet, comme Sarah est elle-même en situation de handicap, elle ne peut pas être reconnue comme proche aidante. Pourtant, elle accomplit toutes les tâches d'une proche aidante et d'une préposée. Absurde et révoltant, non?



Sarah Limoges.

« Se défendre, c'est épuisant »

Depuis novembre, Sarah et Patrick sont laissés à eux-mêmes. Ils courent de grands risques pour leur santé physique et leur santé psychologique. Sarah qui est habituellement une femme assez active, est obligée de manquer des jours de travail et de rester couchée la fin de semaine pour se reposer alors que normalement ce n'était pas un besoin. Pour Patrick, sans soutien à domicile, les risques de plaies et de chutes sont plus élevés. Le manque de soutien est un enjeu de sécurité important qui ne semble pas être pris en considération par le CLSC. Psychologiquement, la situation apporte aussi de grands enjeux. Le manque de support, la gestion des tâches et le combat pour faire valoir leurs besoins sont épuisants pour les deux colocataires. Comme le mentionne Sarah : « Se défendre, c'est épuisant. »

Les deux colocataires ont formulé une plainte au commissaire aux plaintes et sont en attente d'une réponse. Pendant cette attente, ils doivent être autonomes dans leur détresse. Si la situation n'est pas rétablie, une perte d'emploi ou une absence prolongée au travail peut survenir entraînant une perte importante de revenus. Il y a aussi des enjeux pour leur intégrité physique. Les risques de chutes et les risques de plaies sont importants. La salubrité du logement devient également un problème : plus le temps passe sans soutien, plus la fatigue est présente, plus l'état du logement se dégrade.

Ils demandent le retour de leurs services

En attendant, ils pourraient faire appel à des services privés pour pallier aux coupures. C'est ce qu'a fait valoir l'intervenante pivot de Sarah pour banaliser l'absence de service du CLSC. Cependant, les coûts des services privés étant assez élevés, il serait difficile de remplacer près de 40 heures manquantes par semaine. Selon les principes de la politique *Chez soi le premier choix*, les heures que Sarah et Patrick peuvent se payer au privé ne devraient pas servir à subvenir en totalité à leurs besoins mais devraient pouvoir servir à accomplir des tâches supplémentaires.

Dans le présent cas, la solution demandée par Sarah et Patrick est que l'entièreté des services auxquels ils ont droit soit rétablie. Il est incohérent de retirer des services à des personnes lourdement handicapées et de les laisser se débrouiller par elles-mêmes. Le désengagement du CLSC a pour conséquence de mettre deux individus en danger. Cela va à l'encontre du droit à la sécurité présent dans la Charte des droits et libertés de la personne du Québec et dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSS).

En bref, le CLSC a sanctionné deux personnes ayant des besoins importants en les privant de l'aide nécessaire. Attend-t-il qu'elles finissent aux urgences pour agir? Dans un système de santé déjà surchargé ne devrions-nous pas prévenir plutôt que guérir? ■

Référence :

Programme d'allocation directe — chèque emploi-service. (s. d.). Consulté 3 mars 2025, à l'adresse <https://parentcap18.ca/aspects-financiers/aides-financieres/programme-dallocation-directe-cheque-emploi-service/#:~:text=Depuis%202020%2C%20une%20personne%20peut,pas%20%C3%A0%20la%20m%C3%Aame%20adresse>

LES LIMITES DU CHÈQUE EMPLOI-SERVICE :

L'interdiction qu'une personne du même ménage soit rémunérée par le chèque emploi-service existe pour éviter des situations où les paiements seraient utilisés comme un moyen détourné d'échapper aux obligations fiscales ou de rémunération. Cela pourrait aussi rendre difficile la distinction entre un service rémunéré et une aide familiale ou domestique.

Dans le présent cas, il est évident que la rémunération servait exclusivement à la réalisation de services essentiels qui ne sont plus fournis par un prestataire de services externe. D'ailleurs, une dérogation avait déjà été obtenue par Sarah et Patrick pour les services effectués le matin.





DU CÔTÉ DES PERSONNES AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Pour les parents de personnes ayant une déficience intellectuelle, le répit est essentiel mais difficilement accessible

Le recours au répit est davantage ancré dans les habitudes des proches de personnes ayant une déficience intellectuelle. «La question du répit était présente même avant la reconnaissance des personnes proches aidantes dans la politique du gouvernement», explique Delphine Ragon, coordonnatrice de PARDI, Parents pour la déficience intellectuelle, organisme qui défend les droits des parents de personnes ayant une déficience intellectuelle.

Elle souligne que, pour ces parents proches aidants, la tâche et le rôle d'aidant qui leur est attribué le sera pour le reste de leur vie, il ne s'agira jamais là d'une activité temporaire, comme c'est le cas d'ailleurs pour les proches de personnes ayant une lésion à la moelle épinière.

«Le répit est, pour les parents, essentiel, même s'il n'est pas reconnu comme un service essentiel. Sans le répit, il y aurait des arrêts de travail, des pertes d'emploi, des séparations de couple, la négligence des autres enfants, l'exclusion sociale, l'épuisement, la dépression...», énumère Delphine Ragon. «Ce n'est pas juste une pause pour se reposer, recharger, c'est nécessaire à l'équilibre de vie des parents.»

Plusieurs barrières au répit

La difficulté rencontrée par les parents en déficience intellectuelle est, notamment, le vide de services existant après 21 ans. À la sortie de l'école, alors que les autres enfants s'émancipent, les personnes ayant une déficience intellectuelle ont davantage de difficultés à s'insérer dans la vie active ou ne le peuvent simplement pas.

Il faut alors, pour les parents, recourir à des centres de jour pour occuper leur enfant ou du répit à domicile pour permettre de vaquer à leurs activités, de se rendre au travail ou simplement d'avoir un peu de vie sociale. «L'accès au répit devient difficile. Les organismes qui en offrent mettent de plus en plus de critères, que ce soit à domicile ou en centre et les tarifs ont triplé depuis le financement établi par la politique de soutien à la famille en 1997. Il faudrait diversifier l'offre et mieux former le personnel».

Pour Delphine Ragon, sans amélioration dans ce sens ou mesures concrètes, «à quoi sert la reconnaissance comme proche aidant?» ■

A. V.



Des membres de PARDI, Parents pour la déficience intellectuelle

Message d'une proche aidée aux proches aidants

« Dès mon accident, durant la longue période de réadaptation et les 36 années qui ont suivi, ma mère a rapidement pris le rôle de proche aidante. Son implication a été plus ou moins grande en fonction des besoins, mais elle a toujours été la clé de ma capacité à poursuivre mes activités, à avoir une vie saine grâce à son réconfort et son support inconditionnel.

Parfois, même un peu trop souvent, c'est la personne aidée qui a de la difficulté à accepter que la personne aidante prenne une pause.

Dans mon cas, durant ma période de réadaptation, voyant les sacrifices que ma mère faisait en étant tous les jours avec moi, avant et après son travail, c'est moi qui l'ai forcée à prendre une pause. Elle est allée se ressourcer une semaine en vacances avec une amie. Ça nous a fait du bien à toutes les deux : je me sentais moins coupable de la voir se dévouer autant à moi et elle a pu se reposer pour revenir plus en forme et constater que j'étais « correct » malgré son absence! »

Isabelle Ducharme



Conseils pour prendre une pause

- Des périodes de repos plus ou moins longues peuvent être planifiées : une balade au parc, une sortie culturelle ou gastronomique ou un voyage de quelques jours, en fonction du besoin d'aide de la personne aidée et en ayant pris soin d'avoir une personne de confiance pour s'occuper de l'autre pendant son absence.

- Internet permet de s'évader : faites du rattrapage d'émissions ou encore utilisez une application de méditation.

..... Ex : petitbambou.com

- Offrez-vous une escapade au Monastère des Augustines du Vieux-Québec. Son message d'ouverture dit tout sur ses bienfaits : « Se ressourcer au cœur de l'histoire ».

..... monastere.ca

Pour d'autres suggestions, dirigez-vous vers le site de Kéroul: Keroul.qc.ca



« Merci à tous les proches aidants de ce monde d'exister... Mais surtout, n'oubliez pas de prendre soin de vous également, pour le bien de tous! »



Un hommage à toutes vos histoires

Par Filiatrault, conseillère en emploi



Diplômée au baccalauréat en développement de carrière à l'UQAM, Filiatrault travaille en tant que conseillère en emploi chez MÉMO-Qc depuis mars 2016. Auparavant, elle a oeuvré dans le domaine de l'intégration et du maintien en emploi de personnes ayant subi des accidents de la route et du travail ainsi qu'auprès d'individus vivant des difficultés en employabilité. Elle valorise une approche dynamique basée sur l'égalité et le respect de la diversité. Pour toutes questions, vous pouvez communiquer avec elle à bfiliatrault@moelleepiniere.com.

Mon quotidien professionnel m'amène à rencontrer différents individus qui se présentent tous à mon bureau avec une histoire unique à me raconter. La thématique de ce numéro du Paraquad m'incite à vous inviter dans mon univers de conseillère en emploi pour vous décrire deux histoires qui touchent à la fois l'employabilité et le soutien à domicile. Bien qu'à première vue, ces deux thématiques semblent ne rien avoir en commun, il existe réellement une relation d'interdépendance entre ces deux sujets qui n'échappe pas à la réalité de certains chercheurs d'emploi. Notez que les faits que je m'appête à vous relater n'ont rien de rarissime. Il s'agit là d'un amalgame d'histoires vécues qui forgent le quotidien de nos chercheurs d'emploi et aussi le mien, je dois bien l'admettre ...! Bonne lecture!

Dès notre première rencontre, chers participants, vous me présentez votre histoire, vos mémoires et le métier que vous occupiez précédemment. Vous étiez préposé aux bénéficiaires ou encore, infirmière auxiliaire ou aide à domicile. Vous avez tous consacré plusieurs années de votre vie à accompagner, soigner et améliorer le quotidien de quelqu'un. Cette autre personne, dont la santé fait défaut, qui n'était au début qu'un étranger mais que vous avez appris à connaître et bien souvent, à aimer.

Parfois, vous n'étiez que de passage dans leur vie, à d'autres moments, vous faisiez partie de leur quotidien. Vous pouviez parfois consacrer quelques minutes à un seul patient alors que dans d'autres situations, c'était la journée entière. Vous étiez en contrôle, un professionnel sensible à l'histoire de l'autre mais physiquement à l'abri, bien loin de l'invalidité.

Puis est arrivé ce moment, celui qui a tout changé. Ce faux mouvement que vous avez fait accidentellement en soulevant un bénéficiaire, l'arthrite qui s'est attaquée à vos articulations déjà bien usées par le travail physique ou simplement cette maladie qui est apparue sans vous demander la permission, sans distinction pour votre profession et toute l'aide que vous apportiez à la société.

Vous me nommez votre sentiment d'injustice et d'impuissance face à ce grand paradoxe : celui qui aidait doit maintenant être aidé. Vous ne parvenez plus à exécuter vos tâches quotidiennes et parfois, vous avez aussi besoin d'aide pour vos soins personnels. Malgré l'attachement que vous entretenez à l'égard de votre profession d'origine, vous devez maintenant vous contraindre à trouver un autre domaine d'emploi. Vous avez l'impression de perdre vos repères. Vous craigniez de ne plus trouver votre place dans la société.

Même lorsque votre cible d'emploi est définie et que vous parvenez à intégrer le marché du travail, vous devez apprendre à accepter l'aide

qui vous est offerte, pour maximiser vos chances de réussite. L'aide vient parfois de votre famille, d'un intervenant externe ou d'un soutien à domicile. Ce soutien s'avère souvent crucial dans vos démarches de recherche d'emploi. Certaines personnes qui ont des limitations manuelles auront besoin d'aide pour manipuler les outils informatiques et soumettre leurs candidatures aux employeurs. Pour d'autres, c'est une fois arrivé sur le marché du travail que le soutien à domicile s'avère nécessaire. Il permettra, par exemple, d'intégrer les soins de base à l'intérieur de votre routine de travail. Certaines personnes bénéficieront même d'une assistance directement sur leur lieu de travail afin de permettre l'accès à la salle de bain, par exemple.

Sachez que dernière chacune de vos histoires, j'entends votre tristesse et votre désarroi. Le temps que nous passons ensemble me fait cependant admirer votre force de caractère et votre résilience. Peu à peu, je vous vois vous relever fièrement et vous réinventer. Votre nouvelle condition de santé n'a pas effacé tous les acquis que vous avez développés en tant que préposé au soutien à domicile : facilité à communiquer avec les autres, bon jugement, sens de l'organisation et des responsabilités et j'en passe!

Vous trouverez tôt ou tard une manière bien à vous de tracer votre chemin. Parce que c'est souvent dans votre nature de vous battre contre l'adversité et de voir au-delà des limites imposées par notre société. Même s'il n'est pas parfaitement en concordance avec votre plan de carrière initial, votre cheminement professionnel se redessinerà au fil de vos réflexions et de nos rencontres.

Sachez, mes chers combattants, que vous n'êtes pas seuls et que je porte fièrement la responsabilité de vous accompagner. Merci pour votre dévouement à travers la première partie de votre carrière et merci à l'avance pour tout le soin et l'amour que vous apporterez à la société dans cette seconde étape de votre vie professionnelle. ■



(Source : Pexels)



**Moelle épinière
et motricité Québec**
On réinvente l'autonomie
depuis 1946

Êtes-vous membre vous aussi ?

Champs d'intervention :

- Intégration sociale
- Employabilité
- Recherche scientifique
- Défense des droits individuels et collectifs
- Programmes de soutien financier

Rejoins la grande famille de MÉMO-QC, c'est bien plus qu'une association !

Adhésion en 1 scan !



En savoir plus: info@moelleepiniere.com

Pourquoi devenir membre ?

- Revue trimestrielle gratuite
- Avantages et rabais spéciaux
- Accompagnement personnalisé
- Activités et événements
- Faire partie d'une communauté
- Contribuer à des changements de société fondamentaux...









Walt Disney et Universal Studios Florida en fauteuil roulant? C'est possible!

Par Stéphane Paquet, membre de MÉMO-Qc

Je m'appelle Stéphane. Je suis tétraplégique incomplet depuis 14 ans. J'ai une fille de 14 ans qui rêvait de voir *Walt Disney* et *Universal studios*. Comme je suis de nature positive, je me suis dit : « Go, on y va! » Je suis donc parti pour la Floride en août 2024 avec ma conjointe, ma fille et des amis.

Walt Disney est très accessible

Nous avons opté pour le camping de Walt Disney car nous avons chacun une roulotte. *Fort Wilderness Resort* est un campingotalement adapté, tant au niveau des

blocs sanitaires, avec un banc rétractable dans la douche, que des sentiers qui sont tous asphaltés, donc des grandes promenades sont possibles. Vous aurez sûrement la chance de voir des animaux en liberté, comme des chevreuils, des dindes sauvages, des lapins, des oiseaux et beaucoup d'anolis (petits lézards).

Des chalets adaptés sont aussi offerts. Les chiens y sont acceptés. Les deux piscines sont adaptées mais, personnellement, je ne les ai pas essayées car leur température en août avoisine régulièrement les 35 degrés Celsius. Elles n'auraient donc pas été très rafraichissantes.

Pour se rendre aux quatre parcs thématiques (*Magic Kingdom*, *Epcot*, *Hollywood Studios* et *Animal Kingdom*), il y a des autobus entièrement adaptés pour tout type de fauteuil roulant électrique ou manuel qui passent régulièrement, selon un horaire qui nous est donné dès notre arrivée. Pour *Magic Kingdom*, il existe aussi la possibilité de prendre un bateau. Par contre, un seul est accessible et il passe aux 30 minutes.

Si vous séjournez en hôtel, des chambres adaptées sont disponibles, ainsi qu'une multitude de modes de transport pour se rendre aux parcs, soit des gondoles, des autobus, des taxis Minnie Mouse et même un train qui entre directement dans l'hôtel!

Beaucoup de manèges adaptés et un personnel attentionné

En ce qui concerne les quatre parcs thématiques, beaucoup de manèges sont adaptés ou accessibles avec des aides techniques dont le parc dispose et que le personnel sait utiliser. Par contre, leur aide au transfert est limité par les assurances du parc. Ce sont donc mes amis qui m'ont aidé.

Que dire du personnel? Il est extraordinaire! Souriant, heureux au travail et le handicap ne les impressionne pas. Au contraire, ils sont attentionnés et nous avons pu à l'occasion, mes amis et moi, passer devant tout le monde sans payer pour une *lightning lane pass*. Vous pouvez aussi apporter un pique-nique dans tous les parcs.

Je vous suggère de télécharger l'application de Walt Disney pour connaître à l'avance, le temps d'attente des manèges ainsi que le type d'accessibilité. Eh oui! Il y a des manèges où l'on peut rester confortablement assis dans son fauteuil. Plusieurs offrent une expérience 3D et même plus!



« Walt Disney a été
mon coup de cœur pour l'accessibilité
et l'extrême gentillesse du personnel
des parcs et du camping »





Vous allez voler à Pandora!

Mon attraction préférée fut *Avatar flight of passage*, où nous avons la possibilité de voler sur le dos d'un banshee à Pandora! Par contre, ce manège n'est pas adapté, car il faut faire un transfert sur un genre de moto et le transfert se fait de face donc, j'ai eu besoin d'aide. Si vous manquez de bras pour le transfert, sachez que la plupart du temps, j'ai eu de l'aide d'une personne (un touriste) qui faisait la file en même temps que moi. La file d'attente avant de monter dans le manège est aussi spectaculaire. On se croirait vraiment à Pandora avec les rochers qui flottent dans les airs! Soyez averti, que ce manège procure des sensations fortes. Il est en 4D donc attention si vous avez le vertige. L'animation est incroyable!

Que vous soyez adeptes de Star Wars ou non, vous devez faire un tour dans Galaxy's Edge qui propose deux manèges époustouflants dans un décor extraordinaire qui vous transporte sur une autre planète. Tout y est accessible. Les vaisseaux spatiaux sont en grandeur nature.

Si vous n'êtes pas trop attirés par les manèges, sachez qu'il y a plein d'autres choses à faire et à voir : des spectacles, des personnages, du magasinage ou simplement se promener dans les nombreuses rues des parcs pour voir les jolis bâtiments colorés.

À Walt Disney, il y en a pour tous les goûts. Pour les quatre parcs thématiques, nous avons pris un billet par parc par journée et nous n'avons pas tout fait, par manque de temps. Donc prévoyez six ou sept jours en Floride pour ne pas vous épuiser et vous offrir des journées pour aller à la plage, magasiner au Disney Spring, etc.

Deux parcs à Universal Studios, un peu plus difficiles d'accès

Pour *Universal Studios*, le trajet entre les deux parcs d'attractions se fait en 30 minutes. Il y a aussi des chambres adaptées dans les hôtels sur place. Nous avons fait deux parcs thématiques, un parc par jour, Universal Studios et Universal Islands of adventure.

Il y a beaucoup plus de manèges sur rail et à sensation forte qui «brassent» beaucoup. Il n'y a pas d'aide technique, donc l'accessibilité était plus difficile mais il y a des wagons qui s'ouvrent pour fauteuil roulant. Le personnel est moins habitué avec nous donc il semble parfois désespéré. Quoi qu'il en soit, j'ai pu faire plusieurs manèges avec l'aide de mes amis. Par contre, renseignez-vous auprès de l'employé à l'entrée du manège, car plusieurs secouent beaucoup donc si vous avez une lésion haute, il faut bien se tenir!

Les deux villages d'Harry Potter valent le détour, il y en a un dans chaque parc. Vous serez transportés dans

un monde fantastique où s'entremêlent manèges et bâtiments tels que la banque de Gringotts et l'école de Poudlard. Il y a possibilité de prendre le Poudlard Express pour voyager entre les deux parcs.

Ici aussi, vous pourrez apporter votre repas.

Mon préféré et pourquoi

Ma fille a préféré *Universal Studios* pour ses manèges à sensation, mais moi, Walt Disney a été mon coup de cœur pour l'accessibilité et l'extrême gentillesse du personnel des parcs et du camping. Pour mes déplacements, j'ai utilisé la SMOOV ou le Triride car les journées sont longues et fatigantes.

Pour aider à la planification du voyage, j'ai téléchargé les deux documents proposés par les deux parcs d'attractions sur l'accessibilité. Un outil indispensable qui donne de nombreuses informations sur tout.

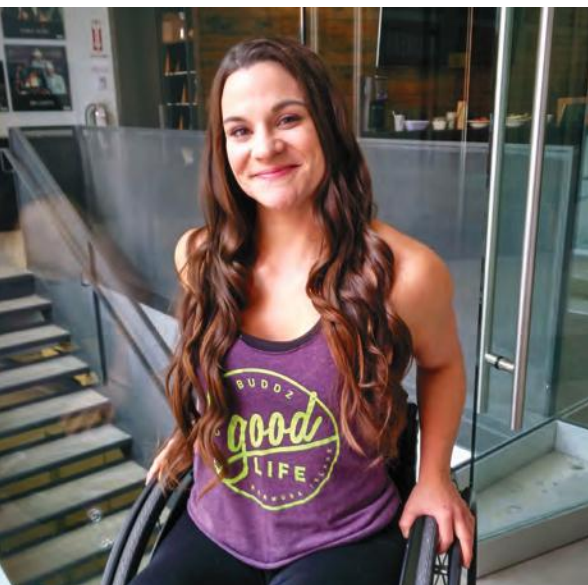
En conclusion, ne vous limitez pas dans vos rêves. Il y a toujours un moyen, même si ça demande juste plus d'organisation. ■





Les parajokes de Laurie-Eve

Par Laurie-Eve Côté



Diplômée au baccalauréat en enseignement en adaptation scolaire à l'Université de Montréal, Laurie-Eve Côté œuvre chez MÉMO-Qc en tant que conseillère principale en intégration depuis septembre 2020. Auparavant, elle a travaillé comme éducatrice dans différents CPE de la ville de Montréal. Devenue paraplégique à la suite d'un accident de glisse en 2015, cela ne l'a pas freinée dans son désir d'avoir un mode de vie actif. Natation, musculation, basket-ball en fauteuil roulant et bénévolat (entre autres pour le CIVA, dont elle fait partie du conseil d'administration), elle n'a pas chômé depuis. Elle a également pris part à des émissions de télévision pour parler de son handicap et de son vécu afin de briser les tabous reliés à la paraplégie. Dans son rôle de conseillère, elle est connue pour son dynamisme et valorise une approche basée sur le respect et l'écoute active.

Très chers lecteurs,

J'espère qu'au moment où vous lisez ces lignes, il n'y a plus aucune trace de neige et que le soleil brille! Nous pouvons toujours rêver en ce début de printemps! Cela vous permettrait de lire ma chronique dehors pour changer un peu? 😊 Humour et soleil, il me semble que ça va bien ensemble.

Il y a environ deux ans, j'ai enfin obtenu mon permis de conduire. Eh oui! J'ai tardé pas mal. Pour ma défense, je ne conduisais pas non plus avant mon accident, il y a dix ans alors ça ne pouvait pas me manquer. J'ai donc entrepris les démarches nécessaires puis j'ai acheté et fait adapter mon véhicule. Étant donné que ma paralysie est aux membres inférieurs, j'ai une poignée à droite de mon volant que je tire pour accélérer ou que je pousse pour freiner.

Lorsque j'ai revu mon instructeur de conduite pour un petit ajustement après avoir eu mon véhicule, il m'a dit qu'il trouvait que j'avais le pied pesant. Et moi de lui répondre : « Hum, ça ne serait pas plutôt le bras pesant? »

Camarades en fauteuil roulant, je suis certaine que, vous aussi, vous faites face à beaucoup de difficultés lorsque vous êtes invités chez des amis. Autour de moi, très rares sont les appartements ou les maisons accessibles à ma condition. Récemment, mon amie Sabrina, a organisé une soirée de jeux de société chez elle. Sur place, deux de ses amis ont dû me monter quatre étages dans une étroite cage d'escalier. Une fois à l'étage, alors qu'ils reprenaient leur souffle, je leur ai lancé : « Merci beaucoup! Je vais garder mes bottes, je reste juste 1h! Mais je reviens demain! »

Si vous lisez mes chroniques, vous savez déjà que j'habite dans le même immeuble que ma mère et ma tante de 83 ans. Ma tante est âgée, sourde et a des difficultés à se déplacer alors je lui rends souvent service. Récemment, elle a manqué la livraison de son colis alors je suis allée le chercher pour elle au bureau de poste. Sur place, la commis me regarde d'un drôle d'air, ce à quoi je lui dis : « Ben oui, elle doit être plutôt *mal amanchée* si c'est moi qui viens chercher le colis! »

Voici à quoi ressemble (souvent?) un sapin décoré par une personne en fauteuil roulant! L'effort est là!



Crédit photo : Keven Breton

Connaissez-vous la transcription automatique? C'est un logiciel qui transcrit automatiquement en mots tout ce qui se dit. Vous constaterez que la technologie n'est pas tout à fait au point et qu'il peut se glisser quelques erreurs. Ma collègue Vanessa-Anne m'a envoyé la section de notre réunion où je parlais du fait que mes assurances avaient arrêté de payer mes CATHÉS (ndlr : mes cathéters) :



Laurie-Eve Côté 2:33:45

Ils ont arrêté de payer mes cafés et disent que c'est le gouvernement fait que j'imagine qu'il parle du pamphlet.

Tu sais en tout cas, là je fais avec le j'appelle C ils savent pas c'est quoi le pape.

Une chance que j'ai pu relire le texte! Autrement, on aurait cru dans la transcription finale que toutes les quatre heures, je buvais un café payé par mes assurances.

Vous avez aussi vécu une situation cocasse en lien avec votre handicap? N'hésitez pas à m'envoyer votre anecdote au courriel suivant : lcote@moelleepiniere.com. Qui sait, elle sera peut-être publiée dans la prochaine édition du Paraquad! 😊 ■

Suivez MÉMO sur les réseaux !



**Restez à jour sur tout
ce qui concerne MÉMO-Qc!**

Les actualités au sujet de l'organisation et du handicap en général sur nos pages Facebook, Youtube, LinkedIn et Instagram.

**facebook.com/MEMOQuebec
@MEMOQuebec**

ca.linkedin.com/company/memoqc

Les vidéos que nous réalisons, nos webconférences, les témoignages de nos membres et autres sur notre chaîne YouTube.

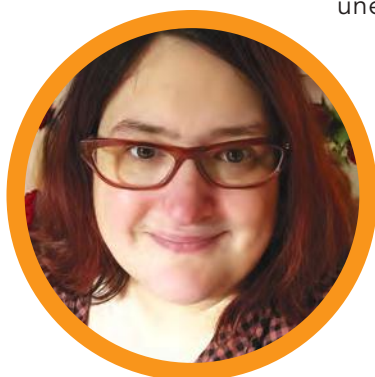
youtube.com/@MEMOQuebec

Nous publions plusieurs fois par semaine!



Du changement    la fondation

Je me nomme Caroline Lachance, je travaille comme conseill  re principale en int  gration sociale depuis quatre ans presque cinq,    M  MO-Qc. J'ai une l  sion    la moelle   pini  re au niveau L-3    L-5 depuis qu'une hernie discale a eu la mauvaise id  e de s'enrouler dans les nerfs du bas de ma colonne vert  brale cr  ant une compression de la moelle   pini  re. Depuis, je suis parapl  gique incompl  te.



Depuis le mois de novembre 2024, j'ai endoss   un nouveau r  le en compl  ment de ma fonction principale pour la Fondation M  MO-Qc, celui de responsable du volet philanthropique.

Je me sens interpell  e par les valeurs de notre fondation qui souhaite offrir    nos membres une plus grande autonomie dans les diff  rentes sph  res de leur vie ainsi que dans leurs r  les sociaux.

  tant bachelibre en service social, ces valeurs sont ancr  es    la fois dans ma pratique, mais aussi dans ma personnalit  .   tant d'un naturel cr  atif, social et organis  , j'ai h  te de pouvoir m'impliquer dans mon r  le et de travailler avec le comit   de la fondation    la recherche de nouvelles sources de financement diversifi  es et originales.

J'aurai pour t  che la recherche de fonds afin de poursuivre notre mission et de pouvoir financer nos trois fonds qui sont le Fonds 33, le Fonds d'urgence aux personnes l  s  es m  dullaires et le Fonds d'urgence aux personnes en situation de handicap qui ne sont pas l  s  es m  dullaires.

Si vous avez des id  es ou suggestions    me soumettre vous pouvez communiquer avec moi au 1-877-341-7272 poste 238 ou par courriel au clachance@moelleepiniere.com

Et si vous d  sirez faire un don    la Fondation, vous pouvez le faire via notre site : <https://www.fondationmoelleepiniere.com/>



Bonjour, je m'appelle Omar Lachheb. Je suis devenu t  trapl  gique incomplet    la suite d'un accident de plongeon survenu en 1993. J'habite    Montr  al depuis 20 ans. Je suis passionn   de plein air et je pratique le v  lo    main r  guli  rement; activit      laquelle j'ai d'ailleurs   t   initi   gr  ce aux activit  s de M  MO-Qc.

Je suis conseiller principal en int  gration sociale et responsable des programmes de soutien de la Fondation M  MO-Qc. Dipl  m   de l'Universit   de Montr  al en 2007, j'ai travaill   dans le domaine communautaire pendant deux ans et, par la suite, dans le domaine des services financiers et bancaires.

La lecture et le voyage font partie de mes activit  s pr  f  r  es. Je me suis impliqu      travers les ann  es dans la d  fense des droits des personnes en situation de handicap et plus particuli  rement, dans la promotion de l'accessibilit   universelle.

Je suis heureux de contribuer    la mission de M  MO-Qc : favoriser l'autonomie et am  liorer la qualit   de vie de personnes comme moi-m  me, en situation de handicap et en particulier, des personnes avec une l  sion m  dullaire. ■

8 NOUVEAUX BÉNÉFICIAIRES POUR LE FONDS 33

Besoin d'un coup de pouce financier ?

Le **Fonds 33**
est peut-être pour vous !

Pour favoriser
l'intégration sociale

Pour accroître
l'autonomie

Pour améliorer
la qualité de vie

Pour donner un
répit aux proches

Pour acheter de
l'équipement spécialisé

Pour faciliter l'accès
à des services



La Fondation MÉMO-Qc est fière d'annoncer les noms des huit heureux bénéficiaires du Fonds 33 pour l'année 2025.

Cette année, 15 demandes ont été reçues dans le cadre de ce programme. Il y a quelques semaines, elles ont été évaluées par le comité de sélection.

Le soutien financier octroyé aux heureux bénéficiaires varie de 690 \$ à 5 500 \$ pour un total de 33 190\$.

Pour plus de détails sur le Fonds 33, visitez la page www.moelleepiniere.com/fonds-33/.

Voir ci-dessous un aperçu du résultat et de la nature du soutien qui a été accordé :



Bénéficiaires du Fonds 33 - ÉDITION 2025 -

Bénéficiaire	Montant accordé
M. Camille Derick Totso Wabo Vélo stationnaire à assistance électrique Montréal	4 500,00 \$
M. Karim Douahi Achat d'un verticalisateur Chaudière-Appalaches	5 000,00 \$
Mme. Karine Bergeron Adaptation de véhicule Montréal	5 500,00 \$
Mme. Magali Gosselin Adaptation de domicile Estrie	690,00 \$
M. René Brown Achat d'un quadriporteur Centre-du-Québec	3 500,00 \$
M. Sébastien Gauthier Adaptation de domicile Lanaudière	5 500,00 \$
Mme. Solène Démétré Frais de voyage pour proche-aidant Lanaudière	3 000,00 \$
M. Sylvain Nepveu Achat de tricycle adapté Laurentides	5 000,00 \$
TOTAL	33 190,00 \$



Campagne de financement 2024

129 000 mille fois MERCI !



Mathieu Lamarche
Porte-parole de la Fondation MÉMO-Qc

Nous tenons à vous dire un énorme MERCI pour le succès de notre campagne de financement 2024. L'objectif de la campagne était de 100 000\$ et, grâce à votre soutien, nous l'avons dépassé de près de 29 000\$, avec une somme finale de 128 687,18\$.

Il est impossible de passer sous silence la grande générosité de nos donateurs, que ce soit par des dons privés ou corporatifs. La Fondation Moelle épinière et motricité Québec tient aussi à remercier le comité de la Fondation pour son dynamisme et son engagement sans failles, les bénévoles pour leur dévouement et leur créativité dans la collecte de fonds ainsi que l'équipe de travail de MÉMO-Qc, qui nous a soutenus tout au long de la campagne.

100% des dons récoltés seront reversés aux personnes présentant une lésion à la moelle épinière ou un autre handicap afin de rendre leur quotidien plus facile. Dans un monde souvent non-accessible, que ce soit par le manque d'équipements, l'inaccessibilité architecturale ou les coûts faramineux des adaptations ou services professionnels pour les personnes à mobilité réduite, vous faites renaître l'espoir une personne à la fois.

Bien que la campagne soit terminée, vous pouvez encore faire un don à la Fondation par téléphone au 1-877-341-7272 ou via le lien de notre site web: <https://www.moelleepiniere.com/faites-un-don/>

Merci de changer des vies avec nous!



Walter Zelaya
Directeur général de MÉMO-Qc

Mathieu Lamarche
Mathieu Lamarche
Porte-parole de la Fondation MÉMO-Qc

Walter Zelaya
Walter Zelaya
Directeur général de MÉMO-Qc



DONATRICES ET DONATEURS

Donateurs pour MÉMO-Qc et pour la Fondation

Nous utilisons cet espace pour exprimer chaleureusement notre reconnaissance envers toutes les personnes, organisations et entreprises qui ont soutenu la Fondation Moelle épinière et motricité Québec ou l'association MÉMO-Qc. Vos précieuses contributions permettent à notre organisation de poursuivre sa mission fondamentale qui est de réinventer et de soutenir l'autonomie afin d'améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap et plus spécifiquement, celles vivant avec une lésion de la moelle épinière.

COMMENT FAIRE UN DON

Vous pouvez faire un don à la Fondation Moelle épinière et motricité Québec ou à l'association MÉMO-Qc par téléphone ou par Internet. Le cas échéant, merci de communiquer avec nous ou de consulter notre site internet.

Téléphone : 514 341-7272

Téléphone sans frais : 1 877 341-7272

Courriel : info@moelleepiniere.com

Site Internet : moelleepiniere.com/faites-un-don/

VOUS DÉMÉNAGEZ ?

Communiquez avec nous pour nous donner vos nouvelles coordonnées ou encore visitez la section Membres de notre site moelleepiniere.com pour faire les changements dans votre profil.

VOUS CHANGEZ DE COURRIEL ?

N'oubliez pas de nous aviser !

Dons In Memoriam

- Violaine Auger, à la mémoire de Kevin Lauzière-Desrochers
- France Corbeil, à la mémoire d'Hélène Gardner
- Carolle Côté, à la mémoire d'Hélène Gardner
- Daniel Demers, à la mémoire d'Hélène Gardner
- Nicole Desrochers, à la mémoire de Kevin Lauzière-Desrochers
- Rosanne Dupéré, à la mémoire d'Hélène Gardner
- Daniel Laurin, à la mémoire de Jean-Guy Blais
- Julie Latraverse, à la mémoire de Kevin Lauzière-Desrochers
- Daniel Marchand, à la mémoire d'Évelyne Marchand
- Jean-Mathieu Lemay, à la mémoire de Kevin Lauzière-Desrochers
- Céline Noreau, à la mémoire de Jean-Guy Blais
- Marjolaine Ostiguy, à la mémoire d'Hélène Gardner
- Jamie Roy-Mcmullen, à la mémoire de Maude Jacques
- Hélène Turcot, à la mémoire de Jean-Guy Blais
- Lorraine Turcotte, à la mémoire de Kevin Lauzière-Desrochers
- CPE Premier Pas de La Tuque, à la mémoire de Jean-Guy Blais
- Nu-Tech Associates, à la mémoire d'Hélène Gardner

Legs

- Succession André Geoffroy

Dons corporatifs

- Centraide Estrie
- Entraide Familiale AGAM
- Église Catholique de Québec
- Fondation Maurice Tanguay

Dons personnels

- Christian Bélanger
- Dany Bélanger
- Assuntina Bernucci
- Patrick Bouchard
- Anne-Marie Boyer
- Benedetto Busciglio
- Ghislain Campeau
- Roger Chalifoux
- René Dallaire
- Ginette Desjardins
- Julien Dery
- Cyrille Girouard
- Eric Isbister
- Stéphane Jean
- Gaetan Jolibois
- Gilead Kaplansky
- Laval Laflamme
- Samuel Lambert
- Germain Leclerc
- Hélène Levasseur
- George A. Lortie
- Adrienne Masse
- Patricia Martin
- Lorraine Poirier
- François St-Sauveur
- Ruth Tremblay
- Isabelle Trempe
- Marie Trudeau

Ministères (JQLM 2024):

- Ministre de la Santé, Monsieur Christian Dubé
- Ministre des Affaires municipales, Madame Andrée Laforest
- Ministre des Finances, Monsieur Eric Girard
- Ministre du sport, loisir et plein air, Madame Isabelle Charest
- Ministre responsable de l'administration gouvernementale, Madame Sonia Lebel

Dons de parrainage:

- Denis Bowes
- Mario Lacasse
- Stéphane Longpré
- Viviane Massicotte
- Véronique Pagé
- Claude St-Hilaire
- Gilles St-Pierre
- Mario Trudel

Campagne de financement, dons personnels

- Martin Alary
- Stéphane Allaire
- Joanie Allen
- Daniel Archambault
- François Archambault
- Francine Arguin
- Georges Aubé
- Monique Aubé
- Yves Aubut
- Hélène Audrir
- Line Ayotte
- Lynne Barette
- Marc-Antoine Baril
- Caroline Baron
- Gilbert Bastien
- Gilbert Bastings
- Francine Beaudet
- Eric Beaudoin
- Guylaine Beaulac
- Jocelyn Beaulac
- René Beaulac
- Julie Beaulé
- Patrick Beaulé
- Line Beauregard
- Pierre Bédard
- Victor Bélair
- Daniele Bélanger
- Ghislaine Bélanger
- Josée Bélanger
- Louis-Philippe Bérard
- Anne Bergeron
- Réjean Bergeron
- Hélène Bernatchez
- Jocelyn Berthiaume
- Maxime Bertrand
- Gilbert
- Carole Bessette
- Gilles Bienvenu
- Elyse Bilodeau
- Josée Bilodeau
- Nadine Blais
- Odette Blanchard
- André Blanchette
- Clodyle Bleau
- Huguette Bleau
- Stéphanie Boisvert
- Yves Boisvert
- Cathy Bonneau
- Manon Boucher
- Renald Boucher
- Susy Bouchard
- Isabelle Boudreau
- Marie-Eve Boudreau
- Annie Boudreault
- Martin Boudreault
- Caroline Bourelle
- Julie Boyer
- Jocelyne Breton
- Karine Brisson
- Claude Brunet
- Nathalie Bussière
- Julie Cardin
- Carolane Castilloux
- Sylvain Chamberland
- Benoit Champagne
- Estelle Champagne
- Richard Champagne
- André Chaput
- Michelle Charbonneau
- Marie-Marthe Charest Ayotte
- Pierrette Chauvin
- Sylvie Cloutier
- Valérie Cloutier
- May Clover
- Roch Comeau
- Christine Corlett
- Diane Côté
- Laurie-Eve Côté
- Marie Côté
- Marie-Claude Côté
- Martin Côté
- Michel Côté

- Anne Coulombe
- Marianne Cousineau
- Robin Crevier
- Yann Daigneault
- Francesco D'Alessio
- Véronique Danis
- Mylène Dauphin
- Eric David
- Mélanie David
- Michel David
- Sandro De Benedictis
- Anne De Bellefeuille
- Claude DeBellefeuille
- Suzanne DeBellfeuille
- Sophie DeCorwin
- Josée Deland
- Cynthia Delorme
- Francine Denis
- Hélène Denis
- Julien Dery
- Marie-France Deschamps
- Franco Deschenes
- Karen Desgagnés
- Samuel Desgroseillers
- Frédéric Desjardins
- Pierre Desormeaux
- André Dessureault
- Stéphane Dignard
- Marie-Julie Dion
- François Dubé
- Félix Duchaine
- Isabelle Ducharme
- Jean-Paul Dumont
- Jonathan Durocher
- Gilles Ethier
- Lise Éthier
- André Farmer
- Marianne Favron
- Julie Ferron
- Samira Fezzani
- Filiatrault
- Marie-Anne Filiatrault
- Luc Filiatreault
- André Fiset
- Yves Forand
- Ginette Forget
- Laurie Forman
- Mélisande Forte
- Chantal Fortin
- Éric Fraser
- Marie Fraser-Michaud
- Maude Fraser-Michaud
- Martine Gadbois
- Yves Frulla
- Michel Gadbois
- Martin Gagné
- André Gagnon
- Isabelle Gagnon
- Gascon
- Danielle Gascon
- Stephen Gaudet
- Guillaume Gauthier
- Nathalie Gauthier
- Ariane Gauthier-Tremblay
- Renée Gauvin
- Patrick Gemme
- Claudie Généreux
- Pascal Généreux
- Richard Germain
- Etienne Giguère
- Mireille Giguère
- Carl Girard
- Jean-François Girard
- Claude Giroux
- Charlotte Gladu
- Mario Gosselin
- Hélène Gougeon
- Jean-Luc Grenier
- Elzbieta Grzeda
- Dominique Guay
- Hans Guevin
- Annie Guilbault
- Christian Guillemette
- Hélène Guillemette
- Richard Guillemette
- Valérie Guimond
- Sylvain Guidon
- Manuel Guizani
- Taous Hafed
- Marilou Hamer
- Roger Hardy
- Jean-Pierre Henri
- Justine Henri
- René Henri
- Nathalie Heppell
- Nancy Hill
- Frédéric Hivon
- Chi Hue Bui
- Noriko Imaizumi
- Colette Jean
- Hicham Jellab
- Mathieu Johnson
- Josée Jubinville
- Sacha Karman
- Marlène Laberge
- Caroline Lachance
- Omar Lachheb
- Paul Lacoursière
- Patrick Lacroix
- Carole Laflamme
- Frédéric Lagacé
- Amélie Lajoie
- Bruno Laliberté
- Stéphan Lalonde
- Edith Lamarche
- Mathieu Lamarche
- Christian Lamarre
- Martin Lambert
- Andrea Lange
- Jacques Langelier
- Alexandre Laplante
- Karine Laplante
- Robert Laplante
- Sophie Laplante
- Micheline Lapointe
- Laetitia Larabi
- Jean-François Larouche
- Jacques Latreille
- René Laurin
- Philippe Lavoie
- Mario Lavoie
- Sophie Lavoie
- Caroline Leblanc
- Daniel Leblanc
- Ginette Leduc
- Denis Lefebvre
- Roland Léger
- Génifère Legrand
- Monique Legris
- Jonathan Legros
- Richard Lepage
- Francis Lessard
- Benoit Levert
- Dominic Lévesque
- Philomène Lévesque Rainville
- Annie Lewis
- Marie-Pierre Lewis
- Nicole Loiselle
- Renée Loiselle
- Jacques Malouin
- Sophie Malouin
- Karine Martin
- Adrienne Masse
- Lise Massé
- Viviane Massicotte
- Luc Mathieu
- Christine McGuigan
- Tyler McGregor
- Misha Mehta
- Suzanne Meilleur
- Jacques Ménard
- Luc Ménard
- Dominic Mercier
- Jonathan Mercier
- Nicole Mercier
- Marie-Elise Metcalfe
- Bibiane et Claude Michaud
- Nathalie Michaud
- Michel Millette
- Dominic Milotte
- Oussen Minoungou

- Jean-Pierre Morier
- Francine Morin
- François Morin
- Audrey Morissette
- Pierre Myrand
- Lisa Nackan
- Guy Namer
- Walid Nassef
- Jody Negley
- Nadine Nehme
- Normand Newberry
- Jean-Philippe Noël
- Martine Nolin
- Claudette Nuckle
- Yvon O'Bomsawin
- Ahcene Ouali
- Marc Paquin
- Claude Paré
- Maryse Paré
- Vanessa-Anne Paré
- Marie Parent
- Sylvain Payette
- Jenn Pechbert
- Claire Perreault
- Jacques Perreault
- André Perron
- Jean Perron
- Claude Phaneuf
- Dominic Piché
- Anne-Marie Piette
- Pascale Pilon
- François Pintal
- Céline Plourde
- Erick Poirier
- Lorraine Poirier
- Yvette Pouliot
- Martin Prévost
- Sylvie Provencher
- Jean-Marc Raîche
- Danielle Régimbald
- Marie-Blanche Rémillard
- Mélanie Renaud
- Pascal Renaud

- Pierre Riley
- Marcel Roiati
- Linda Romund
- Walter Rondina
- Jean-Noël Rousseau
- Bernard Roy
- Marie Roy
- Sonia Roy
- Marie-Andrée Roy-Turgeon
- Jeremy Rubin
- Joanabbey Sack
- Sabrina Santerre
- Marise Savard
- Christian Séguin
- Josée Séguin
- Pascale Séguin
- Réal Séguin
- Stéphane Séguin
- Jacqueline Séguin Murray
- Elisa Serret
- Chantal Simard
- Marie Soudre
- Benoît St-Amand
- Gérald St-Aubin
- Jérôme St-Gelais
- Judith St-Pierre
- Martine St-Yves
- Catherine Sylvestre
- Catherine Talbot
- Marie-Hélène Tanguay
- Daniel Tardif
- Pasquale Tassone
- Sylvie Téoli
- Lyne Tessier
- Danielle Themens
- Michel Themens
- Christine Thibeault
- Daniel Thibault
- France Thibeault
- Christine Tremblay
- Even Tremblay

- Jean-Olivier Tremblay
- Ruth Tremblay
- Chantal Trépanier
- Linda Trudeau
- Patrick Trudel
- Sonia Trudel
- Johanne Turcotte
- Claudie Turmel
- Marie Vallée
- Aline Vancompernelle
- Marie-France Veilleux
- Yannick Vennes
- Céline Viel
- Sylvain Villeneuve
- Walter Zelaya

Campagne de financement, dons corporatifs

- A.1.Moustiquaire inc.
- AB2.CA – Étude Légale
- Acier Pacifique Inc.
- Air Legrand
- AMB Tresec inc.
- Axia Services
- Banque Nationale
- Banque Nationale investissements
- Caisse Desjardins du Centre Est de Montréal
- CISSS de la Montérégie Ouest
- Coffrage Major
- Coffrage Synergy
- Consortium MR Canada Ltée
- Dallaire Consultants
- Ensemencement verdur-O
- Fidelity Investments Canada ULC
- Financière Canoe
- Fondation Famille Benoit
- Fondation J.A. De Sève
- Fondation Jeanne-Esther

- Fusion Énergie Inc.
- Germain Larivière Corpo
- Gestion Charo Inc.
- Gestion Franco Deschenes inc.
- Groupe Altus
- Groupe Armid inc.
- Hypothèque Solution Québec Inc.
- Inclusion Conseils
- Insta Capital inc.
- Jacques Dion inc.
- Lainco
- LCM Avocats inc.
- Leroux & Cyr
- Les Conteneurs Totem Inc.
- Les Efficientes inc.
- Les Excavations Lampron Ltée
- Les services de peinture FL Inc.
- MBSC Stratégies d'assurances
- Meubles South Shore
- Mistral Ventilation
- Moove
- Neuro Gym en ligne
- Placements Mackenzie
- Planchers Bellefeuille
- Portes Luxio
- Protection incendie L.P.G. inc.
- Salesforce
- SAM Inter (2024) inc.
- Soluflex Franchiseur
- Soucy Aquatik inc.
- The Royal Trust Company
- TLA Porte Bonheur
- Vanico-Marunix
- Vitrierie Lalongé
- Xu Yan Courtier Immobilier Inc.
- Zone Sismique

À VENDRE

Monoski

Descriptif : il a servi seulement 9 fois, à l'état neuf.
Localité : Matane
Prix : 800 \$
Contact : Alain Chassé
 418 556-4667 / alainchasse1234@hotmail.ca

Marchette

Descriptif : Largeur : 17 po
Hauteur : ajustable 30 à 36 po.
Localité : Saint-Alphonse-Rodriguez
Prix : 75 \$
Contact : Johanne Lépine
 450 883-8448 / jlepine19@derytele.com

Déambulateur

Descriptif : Largeur : 16 po.
 Hauteur sol/siège 24 po.
 Poignées ajustables de 26 à 32 po.
Localité : Saint-Alphonse-Rodriguez
Prix : 75 \$
Contact : Johanne Lépine
 450 883-8448 / jlepine19@derytele.com

Banc de bain

Descriptif : Banc de bain verni : 30 x 11 x 1 po. ajustable en largeur
Localité : Saint-Alphonse-Rodriguez
Prix : 40 \$
Contact : Johanne Lépine
 450 883-8448 / jlepine19@derytele.com

Lève-personne

Descriptif : Charge maximale : 200 kg/440 lb. Télécommande avec fil - Includ 3 harnais - Inspecté 07/2023; lors de l'inspection, la batterie a été remplacée
Localité : Montréal
Prix : 4 200 \$
Contact : François Parent
parentf@videotron.ca

Roues Alber Twion

Descriptif : roues Alber Twion avec l'option « Mobility Plus » vous permettent de contrôler à distance plusieurs caractéristiques des roues (on/off, vitesse, consommation d'énergie, anti-recule, « cruise control », contrôle à distance, etc.)
Localité : Laval
Prix : 1 950 \$
Contact : Jean-Pierre Morier
 514 944-8166 / jpmorier@outlook.com

Chaise roulante X8 Extrême tout terrain

Descriptif : Chaise roulante 2015 avec 4 moteurs de 850 W chacune. Idéal pour faire des balades dans les sentiers. Peut se contrôler par la tête ou la main.
Localité : Gatineau, Québec
Prix : 11 000 \$
Contact : Éric Bordeleau
 819 775-2636 / masteric67@hotmail.com

Gilet de sauvetage

Descriptif : Gilet de sauvetage de taille XGrand/X-Large. Comme neuf, jamais utilisé, dans sa boîte d'origine.
 145 à 250 lb / 65 à 115 kg
Localité : Ville Saint-Laurent
Prix : 75 \$
Contact : Marc Lamothe
 514 812-7077 / joellamothe1914@gmail.com

Vélo à mains de marque Top End

Descriptif : Vélo à mains de marque Top End, 18 vitesses, remis à neuf. Excellent pour entraînement ou pour des randonnées. Idéal pour personnes paraplégiques.
Localité : Terrebonne
Prix : 450 \$
Contact : André Larue
 438 496-9835 / alarue632@gmail.com

Vélo Attitude

Descriptif : Vélo Attitude acheté en 2019, en bon état mais aurait besoin d'un ajustement.
Localité : St Lambert-de-Lauzon
Prix : 1 200 \$
Contact : Suzanne Pelletier
 418 889-9190 / spelletier189@gmail.com

Chaise roulante

Descriptif : Chaise roulante TiLite année 2006, en bon état avec un coussin supplémentaire 15 x 17.
Localité : St Lambert-de-Lauzon
Prix : 200 \$
Contact : Suzanne Pelletier
 418 889-9190 / spelletier189@gmail.com

Gilet de sauvetage

Descriptif : Gilet de sauvetage pour la baignade, pour tétraplégique, utilisé que quelques fois.
Localité : St Lambert-de-Lauzon
Prix : 100 \$
Contact : Suzanne Pelletier
 418 889-9190 / spelletier189@gmail.com

Siège d'escalier courbe/stairlift curved

Descriptif : Le moteur pèse 60 lbs. Acheté en 2019. Condition excellente. Le dernier entretien annuel effectué en juillet 2024. Deux télécommandes incluses, siège pivotant, capacité maximale de 120 kg (265 lbs). Témoin lumineux. (Prix original autour de 10 000 \$).
Localité : Montréal
Prix : 1 000 \$
Contact : Linda Cademartori
 514 691-2162 / llcad@sympatico.ca

2013 DODGE GRAND CARAVAN STOW & GO

Descriptif : Ce véhicule est idéal pour une personne à mobilité réduite (paraplégique) car il est équipé, du côté conducteur, d'un banc motorisé, d'un treuil pour lever et

faire entrer un fauteuil roulant, d'un bras permettant l'accélération et le freinage avec la main gauche ainsi que d'une boule au volant qui inclut la relocalisation de diverses fonctions électroniques.
 Année 2013 et 68 850 kms seulement.
Localité : Sainte-Julie
Prix : 12 000 \$
Contact : Louis Dupuis
 514 715-2451 / duppro1975@bell.net

Fauteuils roulants

Descriptif : Vente de démonstrateurs de la compagnie Moove. Rabais pouvant aller jusqu'à 75%
Localité : Montréal
Prix : à la demande
Contact : Phillipe Bedard
 450 521-2600 / info@moove.store

Fauteuil roulant manuel en aluminium APEX 17x18 bleu ciel ainsi que tous ses composants.

Type : Cadre rigide
Date d'achat : septembre 2021
 # série: SN124415
Dimension assise : 17x18 - hauteur dossier 14 pouces et hauteur sol/siège 19 pouces
Coussin : Jay X2 - 17x18
 Dossier à tension ajustable
Prix demandé : 1 200 \$
Contact : jeanne.wojas@gmail.com

MAISON ADAPTÉE À VENDRE À LACHUTE

Descriptif : Maison avec garage fermé avec sous-sol pleine grandeur, construite en 1986 mais rénovée et adaptée pour personnes à mobilité réduite depuis 1990, en parfait état avec lève-personne électrique, cuisine et salle de bain adaptées, plateforme élévatrice, système de filtration d'eau, système d'intercom, génératrice, corridor d'accès extérieur pour fauteuil manuel ou motorisé, dotée de beaux aménagements paysagers et située sur une rue tranquille à proximité de l'hôpital, des services de santé et services sociaux, des commerces, institutions, etc.

2 chambres, une salle de bain, cuisine, salon et entrée, bureau et véranda attenante sur toute la longueur de l'immeuble. Grand cabanon dans la cour arrière.

Contact : jeanne.wojas@gmail.com

À LOUER

Chalet à louer entièrement équipé et adapté

Descriptif : situé directement sur le bord du lac Saint-Jean. L'accès privé à la plage.

Site web : www.chaletdoremi.com

Prix : Saison Été (location 1 semaine) 1 000 \$ + frais de ménage + taxes = 1 242,24 \$
 Animaux acceptés : frais 20 \$/jour
 Prix hors-saison : 130 \$/nuît + taxes
 1768, Chemin du Lac, Saint-Félicien, QC
Contact : Christine Thibeault
 418 274-7322 / chaletdoremi@gmail.com



RT-300

Le RT300 est un système de thérapie avancé avec une stimulation électrique fonctionnelle intégrée (iFESTM) associée précisément à un mouvement coordonné. Le logiciel breveté fournit un bio-feedback en temps réel et des algorithmes de contrôle sophistiqués optimisés pour traiter un large éventail de déficiences neurologiques.

Quelques caractéristiques:

- Option Adulte ou pédiatrique
- Programme de gestion de la spasticité (breveté)
- 12 canaux de stimulation
- Biofeedback en temps réel
- Options de support technique et clinique



Xcite2

Xcite2 a été conçu pour permettre aux cliniciens d'appliquer facilement et efficacement le FES multicanal

Xcite2 propose plus de 40 activités préprogrammées, notamment:

- Activités de la vie quotidienne (AVQ)
- Compétences préalables la marche
- Compétences en matière de mobilité
- Motricité fine

Le RT300 et le Xcite2 sont approuvés par Santé Canada pour:

- Prévenir l'atrophie musculaire
- Détendre les spasmes musculaires
- Améliorer la circulation sanguine locale
- Maintien ou augmentation de l'amplitude des mouvements
- Faciliter la rééducation musculaire



SpeediCath^{MD} Flex

L'utilisation d'un cathéter doit se faire en **douceur**, de façon **hygiénique** et en toute **facilité**.



Kristian
Utilisateur de produits
de soins de la continence

Découvrez la facilité des cathéters **SpeediCath^{MD} Flex**!

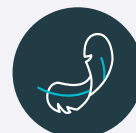
Profitez du confort que procurent un manchon sec et un embout flexible grâce à la **technologie de revêtement à triple action** qui aide à réduire le frottement et les lésions urétrales¹. Le format pratique et discret des cathéters SpeediCath Flex en facilite l'intégration dans votre routine de soins quotidienne.



Élimination
discrète



Facilité
d'emploi



Doux
souple

Essayez un échantillon **GRATUIT***
du cathéter **SpeediCath Flex**
en balayant le code QR ou visitez :
visiter.coloplast.ca/SpeediCathFlex



*Certaines limites s'appliquent.

1. Comparativement aux cathéters sans enduit.

Le cathéter SpeediCath^{MD} Flex est indiqué chez les patients souffrant de rétention urinaire chronique et les patients présentant un volume résiduel post-mictionnel par suite d'un dysfonctionnement de la vessie. Le cathéter est inséré dans l'urètre pour atteindre la vessie et permettre la vidange de l'urine. Le produit est réservé aux hommes seulement. Les patients qui s'autocathétérisent doivent suivre les conseils de leur spécialiste de la santé et lui adresser toute question concernant l'utilisation du produit. Avant d'utiliser le produit, veuillez lire attentivement l'étiquette et le feuillet d'information accompagnant le produit, y compris le mode d'emploi contenant des renseignements supplémentaires sur la sécurité. Le cathéter SpeediCath est un produit à usage unique seulement; veuillez le jeter après chaque usage. Si vous éprouvez des symptômes d'infection des voies urinaires ou si vous n'êtes pas capable d'insérer le cathéter dans la vessie, communiquez avec votre spécialiste de la santé. Le présent document ne fournit pas tous les renseignements sur les risques. Pour en savoir davantage, consultez votre spécialiste de la santé. Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec Coloplast Corp. au numéro sans frais 1 (866) 293-6349 ou consulter le site Web de l'entreprise à l'adresse www.coloplast.ca.

Kristian a été rémunéré par Coloplast pour avoir fourni ses renseignements. Puisque la situation de chaque personne est unique, il se peut que votre expérience soit différente. Parlez avec votre spécialiste de la santé pour savoir si ce produit vous convient.