

TÉMOIGNAGE

FORUM SUR L'ENTRAIDE DE MONTRÉAL 2012

Bonjour,

Voilà déjà plus de 21 ans que la vie m'a joué *un drôle de tour*.....

Elle a *échangé* mon rôle de « Reine du foyer » pour celui de « *Aidante Naturelle* ». Je tiens à vous souligner que l'appellation « *Aimante Naturelle* » me convient beaucoup mieux.

J'ai appris, au fil des jours et des années, à jouer mon rôle de mieux en mieux. Mais, pour y arriver, j'ai dû apprendre de mes propres erreurs car aucune ressource n'était disponible pour perfectionner ce rôle.

Malgré les années qui passent, nous, les proches aidants, en sommes toujours au même point. Voilà l'importance de nous rassembler et de partager notre vécu.

J'ai le privilège de participer à un groupe de soutien depuis près de 10 ans au sein de la Société Canadienne de la sclérose en plaques, mon conjoint étant sérieusement atteint de cette maladie depuis plus de 21 ans. Il est quasi quadraplégique depuis plus de 20 ans et nous demeurons toujours ensemble à domicile.

Ce groupe de soutien m'a amenée à m'impliquer en tant que membre au Regroupement des aidants et aidantes naturelles de Montréal. Entre autres, j'ai fait partis d'un processus d'écriture afin de nous permettre d'écrire une pièce de théâtre avec les mots, les émotions et le vécu de proches aidants participants dans le but de présenter leur réalité.

La pièce, « Les chuchotements de l'âme », fut jouée au Théâtre Gesu, à Montréal, et une tournée auprès de plusieurs organismes et CLSC de Montréal m'amena à faire des témoignages de mon quotidien d'aimante naturelle. Témoignages que je fais toujours régulièrement, afin de briser l'isolement de mes pairs, les proches aidants, et de faire connaître ce qu'ils vivent dans leur quotidien, pour ainsi sensibiliser les différents milieux à leurs besoins.

C'est suite à cette pièce de théâtre que j'ai eu l'idée de mettre sur pied un groupe d'entraide au Regroupement des aidants et aidantes naturels de Montréal. Mon expérience à l'élaboration de cette pièce m'a permis de constater que tous les participants avaient un grand besoin de partager leur quotidien et leur vécu. Cela s'exprimait par le partage pour certains, l'écoute pour d'autres, selon le besoin de chacun et surtout dans le plus grand respect.

L'idée de partager entre proches aidants a donné suite au groupe d'entraide « Café Entre-nous » qui vu le jour en 2008 . J'ai eu le bonheur d'animer cette activité au Regroupement des aidants naturels de Montréal pendant quelques mois.

Le Café Entre-nous est toujours actif et nous recevons les proches aidants du grand Montréal tous les deux lundis de chaque mois.

Cette activité fut un apprentissage enrichissant pour moi, me permettant petit à petit de me réaliser auprès de ceux et celles qui se retrouvaient avec une réalité semblable à la mienne. Je me suis impliquée au sein de l'organisme, tantôt comme administrateur au Conseil d'administration, tantôt comme Présidente. Je suis à nouveau Présidente du Conseil d'administration.

Ainsi, j'ai pu partager mes expériences d'aidante auprès de mes pairs Ensemble, nous avons la chance de puiser l'énergie les uns des autres et de partager notre solitude du moment, tout en brisant l'isolement et en prenant conscience qu'il nous faut surtout éviter l'épuisement dans notre rôle de proche aidant, cet épuisement qui nous guette à tout moment.

Mon implication m'a aidé et m'aide toujours à faire face aux difficultés qui sont de plus en plus grandes et à relever les défis qui se présentent à moi quotidiennement dans ma vie personnelle.

Il est important ici de nommer que c'est surtout auprès du Regroupement des aidants et aidantes naturels de Montréal que j'ai attrapé ou que j'ai été atteinte par le goût de me réaliser en tant qu'« Aimante naturelle » et auprès des proches aidants.

La réalité des proches aidants me tient à cœur, que ce soit au niveau de leur vie personnelle, familiale ou encore dans leur milieu de travail.

Heureusement que le groupe de soutien de la Société canadienne de la sclérose en plaques et le groupe d'entraide du Regroupement des aidants et aidantes naturelles furent mis sur ma route. Cela m'a permis de cheminer, de retrouver et de garder un équilibre, autant dans ma vie personnelle que dans mon rôle d'« Aimante naturelle ».

Car ce n'est pas par les services de santé ou services sociaux que nous, les proches aidants, sommes informés et reconnus. Un grand manque de ressources et d'expertise empêche de nous reconnaître et surtout d'être reconnus dans l'implication auprès d'une personne aimée et au sein de notre société.

Il est regrettable de constater le peu de soutien qui s'adresse directement aux proches aidants, afin de nous aider à cheminer dans notre quotidien, tout en accompagnant un être cher dans sa maladie.

Pour plusieurs d'entre nous, nous devons conjuguer notre rôle d'aidant naturel avec les différents autres rôles que nous occupons dans nos familles (conjoint, parents et plusieurs

autres), auprès de nos employeurs et dans nos activités sociales qui se font de plus en plus rares.

Je suis probablement la preuve que tout cela se fait. Facilement ? NON.
Mais un ingrédient demeure ESSENTIEL au quotidien d'un proche aidant...

L'AMOUR.....

De l'**Amour** pour l'autre, de l'**Amour** pour les autres,
de l'**Amour** de l'autre et surtout de.....

L'AMOUR POUR SOI...

L'Amour pour soi que j'ai retrouvé au fil de mes expériences au sein de groupes de soutien et d'entraide.

Je continue toujours à partager mes expériences et surtout à apprendre des proches aidants, en brisant l'isolement dans lequel nous enferme la souffrance de vivre auprès d'une personne aimée, souvent en grande perte d'autonomie.

Ensemble, nous pouvons faire tomber les murs de nos solitudes constituant ainsi une source profonde d'ESPOIR dans la Cité.

Merci de votre précieuse écoute,

Lucie Chainey
Présidente, Conseil d'administration
Octobre 2012