



Témoignage de Sylvie, proche aidante

Mon nom est Sylvie et je suis de la région de Québec. Je suis retraitée depuis six ans, et je vis avec mon conjoint et ma fille. Ah oui, j'oubliais, je suis aussi proche aidante! J'aimerais partager avec vous le parcours de ma fille Geneviève qui est âgée de 29 ans.

Lorsqu'elle avait autour de 2 ans, nous nous sommes vite aperçus, son père et moi, que notre fille ne progressait pas au même rythme que les autres enfants de son âge au niveau langage et moteur. On a consulté et avons été référés au Centre Cardinal Villeneuve ou IRDPQ où l'on accompagne les patients qui ont des déficiences physiques. Sur place, une équipe multidisciplinaire a conclu que Geneviève était atteinte d'une dysphasie sévère. Pour ceux qui se demandent ce qu'est la dysphasie, il s'agit d'un trouble de la communication qui bousille

toute la chaîne de communication, de l'ouïe en passant par l'analyse des sons, des mots, jusqu'à l'expression orale tout au bout de la chaîne. Ma fille a gagné le gros lot...ou du moins un bon 6 sur 7!

À partir de ce moment, Geneviève a été prise en charge par le Centre Cardinal Villeneuve qui est devenu notre 2e maison. Séances d'orthophonie, d'ergothérapie et de physiothérapie, individuelles et de groupes. Pendant les 8 ans qu'ont duré les séances à raison de 2-3 fois par semaine, Geneviève a aussi été évaluée par un neurologue qui nous a appris qu'elle était également atteinte d'une déficience intellectuelle légère. Après ce diagnostic, notre dossier a été transféré au CIUSSS pour être pris en charge par l'équipe de la déficience intellectuelle. On nous rappelé 2 ans plus tard...donc 2 ans sans services...

Geneviève a fréquenté des classes spéciales tout au long de son parcours scolaire, et ce jusqu'à l'âge de 21 ans. Nous avons eu de la chance, car à la fin de son parcours scolaire elle a pu intégrer un plateau de travail 5 jours par semaine au Fierbourg à la Polyvalente de Charlesbourg. Elle fait partie d'un groupe de personnes qui donnent un coup de main dans le secteur de l'horticulture. Depuis son retour au travail, post-pandémie, en octobre dernier, elle y travaille trois jours par semaine et elle adore ça! De plus, elle fréquente un garçon depuis près d'un an et demi. Un samedi sur deux, elle se rend au Patro Roc-Amadour où elle participe à des activités adaptées avec de jeunes adultes qui vivent la même situation qu'elle. Tous les deux mois, elle séjourne au CampOCarrefour pour une fin de semaine de répit où elle aime participer aux activités organisées, mais ce qu'elle préfère, c'est rendre service aux éducatrices!!

Malgré sa différence, ce dont elle est consciente, Geneviève est quelqu'un de bonne compagnie, souriante et très sociable. Elle a un côté taquin et aime s'amuser.

Cette belle grande blonde aux yeux bleus met du soleil dans notre vie, malgré tous les moments plus difficiles que nous vivons à l'occasion.

Certains diront qu'elle nous a choisis... et c'est très bien comme ça.

Lorsqu'on est proche aidant, il est aussi important de prendre soin de soi. J'ai choisi de m'impliquer bénévolement car ça m'apporte beaucoup de bienfaits. Je prends du temps pour moi, je ne pense pas à tout ce qui m'attend au retour à la maison. Discuter, échanger, apporter mes idées, être écoutée, appréciée et partager mon expérience comme proche aidante me donne le sentiment d'être utile et de faire partie d'une équipe, d'une communauté d'échanges et de partage. Je suis bénévole au Centre de ressources pour les familles militaires Valcartier et je n'en retire que du positif. En tant que membre du Comité besoins spéciaux mis en place pour appuyer les intervenantes du Centre qui apportent leur expertise de façon concrète aux parents qui ont des enfants à besoins particuliers, j'espère que de plus en plus de proches aidants qui pourront bénéficier des divers services offerts au Centre.

Sylvie, proche-aidante, bénévole, maman

