

Les bénévoles et les employés de la Société de la SP font passer le message des aidants à Ottawa

Deanna Groetzinger, Société canadienne de la SP

Dans le cadre des activités en lien avec la Journée de la SP sur la Colline, le comité national des relations avec les gouvernements a tenu avec succès des réunions de sensibilisation auxquelles 50 députés et sénateurs ont participé les 24 et 25 octobre derniers. Jamais cet événement annuel n'avait donné lieu à un aussi grand nombre de rencontres. Parmi les sujets importants abordés avec les députés et les sénateurs figurait la nécessité d'améliorer le soutien offert aux proches aidants.



Les représentants de la Société de la SP ont profité de ces rencontres pour souligner la sollicitation grandissante des proches aidants et faire valoir que seule une approche globale permettra de répondre aux besoins de ces derniers. En effet, des millions de Canadiens assurent plus de 80 pour 100 des soins essentiels que reçoit l'être cher dont ils s'occupent en raison d'une maladie chronique ou d'incapacités. Ces aidants permettent à notre système de santé de réaliser des économies considérables en dispensant gratuitement des soins qui, autrement, coûteraient cinq milliards de dollars par année. Malheureusement, le rôle d'aidant peut avoir des effets négatifs sur la santé des personnes qui l'assument et menacer leur propre sécurité financière dans la mesure où leurs responsabilités de proche aidant peuvent les amener à quitter leur emploi ou à renoncer à des promotions professionnelles.

Au cours des rencontres, les bénévoles et les employés de La Société de la SP ont remercié les députés de tous les partis d'avoir compris le rôle essentiel des familles en matière de continuité des soins. Cela faisait des années, en effet, que la Société de la SP œuvrait pour faire reconnaître la contribution vitale des conjoints qui assument le rôle de proche aidant. Or, grâce au nouveau crédit d'impôt pour aidants familiaux inscrit au budget fédéral déposé en juin 2011, les conjoints peuvent désormais bénéficier d'un allègement fiscal pour leur rôle d'aidant. Les représentants de la Société de la SP ont toutefois souligné que ce crédit d'impôt et ceux qui sont applicables aux personnes handicapées ou atteintes d'une maladie chronique auraient davantage d'impact s'ils étaient remboursables pour les personnes à faible revenu. La Société de la SP recommande donc au gouvernement du Canada de prendre les mesures suivantes en vue d'aider les proches aidants.

- À court terme : les crédits d'impôt existants ou futurs (comme le crédit d'impôt pour aidants naturels, le crédit d'impôt pour aidants familiaux et le crédit d'impôt pour personnes handicapées) devraient être remboursables.
- À long terme : le gouvernement fédéral devrait entamer le dialogue avec les autorités provinciales et territoriales, les proches aidants et les organismes qui représentent ces derniers relativement à l'élaboration d'une stratégie pancanadienne de soutien aux aidants qui prévoirait des crédits d'impôt remboursables, des mesures de protection de l'emploi et des dispositions dont l'objectif serait de faire reconnaître le rôle crucial des proches aidants.

Volume 1, Issue 2 Table des matières

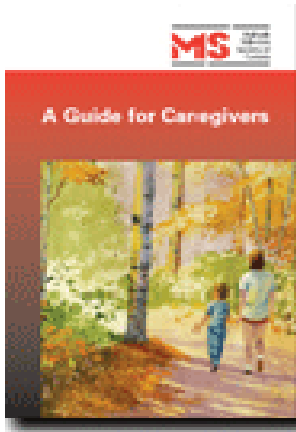
| | |
|--|---|
| Guide pour les proches aidants | 2 |
| Les dix meilleurs conseils à l'intention des aidants | 2 |
| Prendre soin d'un être cher – une affaire de famille | 3 |
| Upcoming Tele-Learning Sessions | 3 |
| L'importance de la reconnaissance | 4 |
| Réponses SP: questions et réponses relatives aux aidants | 5 |
| Questions, Commentaires, Suggestions? | 5 |

Pour en apprendre davantage sur le travail effectué relativement à ces questions par le comité national des relations avec les gouvernements de la Société de la SP ou pour savoir comment vous pourriez vous impliquer, veuillez communiquer avec :

Deanna Groetzinger
Vice-présidente des relations avec les gouvernements et des politiques
Téléphone : 416 967-3007
Courriel : deanna.groetzinger@mssociety.ca

Ligne sans frais pour joindre votre division :

Publication en vedette : Guide pour les proches aidants



Jennifer Eades, Société canadienne de la SP

Le Guide pour les proches aidants traite de façon détaillée de divers sujets d'intérêt pour les aidants qui prennent soin d'une personne atteinte de SP. Il contient de l'information et des conseils pratiques sur l'administration de médicaments, la gestion financière, l'établissement de plans de vie et les défis d'ordre émotionnel, de même que les activités quotidiennes telles que l'hygiène personnelle et l'habillement. Ce guide fait également référence à d'autres publications de la Société canadienne de la SP et comprend une liste de ressources procurant des renseignements sur des programmes d'aide gouvernementaux ainsi que les coordonnées d'autres organismes qui offrent du soutien aux proches aidants.

Pour en savoir plus sur ce guide ou toute autre publication de la Société canadienne de la SP, veuillez communiquer avec la division de la Société de la SP de votre région en composant le 1 800 268-7582.

Les dix meilleurs conseils à l'intention des aidants

Guardians Around the Earth, G.A.T.E. (en anglais seulement)



1. Choisissez de prendre en charge votre vie et ne laissez pas la maladie ou le handicap de l'être cher dont vous occupez devenir le centre de votre vie
2. Songez à être indulgent envers vous-même. Aimez-vous, respectez-vous et valorisez ce que vous faites. Vous accomplissez un travail très difficile et vous méritez de profiter de bons moments.
3. Soyez à l'affût des signes de la dépression et ne tardez pas à obtenir de l'aide en consultant un professionnel si vous en éprouvez le besoin.

4. Si des gens vous proposent de vous aider, acceptez leur offre et suggérez-leur la manière dont ils pourraient vous aider.

5. Informez-vous sur la maladie ou le handicap qui touche votre proche. Le fait d'être bien informé renforce notre autonomie.

6. Il y a une différence entre prodiguer des soins et faire les choses. Soyez réceptif aux possibilités offertes par les nouvelles technologies et aux idées novatrices qui ont le potentiel d'améliorer l'autonomie de votre proche et de faciliter votre travail.

7. Fiez-vous à votre instinct. Dans la plupart des cas, il vous guidera dans la bonne direction.

8. Faites le deuil des pertes qui vous touchent, vous et votre proche, et permettez-vous d'avoir de nouvelles aspirations.

9. Défendez vos droits de proche aidant et de citoyen.

10. Cherchez du soutien du côté des autres proches aidants. Le fait de savoir qu'on n'est pas seul procure une grande force.

Racontez-nous votre histoire

Aimeriez-vous faire part d'un témoignage inspirant?

N'attendez plus pour mettre en ligne votre profil d'aidant sur le site de la Société de la SP et avoir ainsi une chance de figurer sur notre site Web national!

Pour obtenir plus d'information, écrivez à Abidah Lalani, à abidah.lalani@mssociety.ca.



Prendre soin d'un être cher – une affaire de famille

Angela Arsenio, *The Powerhouse Project*

Lorsqu'une personne est malade, sa famille entière est touchée. Toute l'attention est portée sur cette personne, même dans les familles où il y a de jeunes enfants, et ces enfants s'adaptent à la situation en participant aux soins du malade. Les jeunes aidants sont des personnes de moins de 18 ans qui prennent soin d'un parent malade ou handicapé. Ces jeunes peuvent être la « mémoire » d'une personne atteinte de démence ou qui a subi une lésion cérébrale. Ils peuvent également préparer le souper quand maman ne va pas bien ou servir d'interprète à une personne malentendante ou qui ne parle pas anglais. Avec un bon soutien, ces jeunes aidants deviennent des *superstars* – des adultes résilients et bienveillants. Mais laissés à eux-mêmes, ils en arrivent parfois à sentir la charge très lourde et à souffrir de maladies liées à l'anxiété et au stress. À l'âge adulte, leur risque de toxicomanie et de dépression est accru. Il importe donc de soutenir tous les aidants (jeunes et moins jeunes) si on veut assurer le bonheur et la bonne santé des enfants et des familles touchées par la maladie.



Le *Young Carers Initiative (YCI) – Powerhouse Project* est un organisme sans but lucratif qui s'est donné pour mission de promouvoir le bien-être des jeunes aidants, mais aussi celui de leur famille et de leurs partenaires au sein de leur collectivité. Fondé en 2008, le YCI a adopté une approche globale de l'évaluation des besoins de tous les membres de la famille concernée. Il concentre ses activités dans les régions de Niagara et Haldimand-Norfolk. Tous les services offerts visent à : accroître la résilience des jeunes aidants en améliorant leur estime de soi et leur confiance en eux; diminuer l'isolement en aidant les jeunes à trouver des moyens de prendre soin d'eux-mêmes; favoriser l'établissement de relations avec d'autres jeunes aidants; offrir du répit aux jeunes et à leur famille afin de réduire le stress et le fardeau qui peuvent être associés au rôle d'aidant.

Son approche globale du soutien des familles comprend des programmes, des événements spéciaux, des rencontres à domicile en tête-à-tête et des réunions bimestrielles du comité consultatif des jeunes, dans chacune des régions. Chaque saison, de nouveaux programmes sont offerts aux familles. Ils comprennent un large éventail d'activités : sorties au cinéma, aide aux devoirs, popote et activités sportives. Le YCI reconnaît l'importance du recours à de saines stratégies d'adaptation au stress. C'est pourquoi son équipe propose également des activités comme le collimage, la création de bijoux, un cercle de lecture et des cours d'arts martiaux. Le YCI fait participer de jeunes aidants au développement de ses programmes par l'entremise de son comité consultatif, source d'idées d'activité qui sont intégrées au programme du trimestre suivant.

Le YCI dispense actuellement ses services à 297 jeunes aidants et à leur famille. Son équipe est fière de pouvoir souligner l'apport de ces jeunes à leur famille et de leur offrir l'occasion de faire connaître leurs besoins. Pour en savoir davantage sur les services du YCI, rendez-vous au powerhouseproject.ca.

Des questions, des commentaires ou des suggestions?

Considérez-vous le présent bulletin d'information comme une ressource utile? Auriez-vous un sujet intéressant à nous soumettre pour le prochain numéro? Vos questions, vos réactions et vos suggestions sont les bienvenues. Nous vous invitons à adresser vos commentaires à AbidahLalani, à abidah.lalani@mssociety.ca.

L'importance de la reconnaissance (rapport intitulé **Recognizing the Recognition**)

Sherri Torjman, Institut Caledon sur les politiques sociales

Il arrive que les gouvernements agissent de manière appropriée, c'est-à-dire qu'ils reconnaissent l'existence d'un problème et prennent des mesures pour y remédier. D'ailleurs, plusieurs provinces ont déjà fait beaucoup de chemin en ce qui concerne la reconnaissance de la charge financière assumée par les proches aidants.

Selon les estimations, le Canada compte quelque trois millions d'aidants non officiels, soit des personnes qui procurent gratuitement une aide et un soutien substantiels à un parent ou à un ami qui présente de graves incapacités ou à une personne âgée de santé fragile. À l'intention de ces Canadiens dévoués, le gouvernement fédéral offre trois crédits d'impôt en reconnaissance des dépenses additionnelles pouvant découler des responsabilités associées au rôle d'aidant. Il s'agit du crédit d'impôt pour aidants naturels, du crédit d'impôt pour personne à charge atteinte d'incapacité et du crédit d'impôt pour aidants familiaux nouvellement créé.

L'Institut Caledon approuve ces mesures fiscales, mais il souligne qu'une lacune majeure reste à combler. N'étant pas remboursables, ces crédits d'impôt ne procurent effectivement aucune aide aux familles à revenu moyen ou faible qui paient peu d'impôt sur le revenu ou qui n'en paient pas. Il serait toutefois possible de remédier à cette carence en rendant ces crédits remboursables de sorte que tous les Canadiens qui doivent assumer des coûts liés à une incapacité puissent bénéficier de ce type d'allègement fiscal, quel que soit leur revenu.

Heureusement, le message a été entendu, et il est temps de souligner que certaines provinces ont reconnu l'ampleur du problème. En effet, le Québec offre déjà aux proches aidants un crédit d'impôt remboursable destiné à compenser les dépenses associées à l'obtention de services de répit spécialement conçus pour la prise en charge de personnes aux prises avec des incapacités importantes. Cette aide fait l'objet d'une liste de critères d'admissibilité. Par exemple, la personne qui bénéficie des soins doit être atteinte d'une déficience grave et prolongée des fonctions mentales ou physiques ou recevoir des soins palliatifs. Il doit s'agir d'une personne qui ne peut rester seule en raison de ses incapacités ou de sa maladie. Les services de répit doivent être assurés par une personne qui répond à divers critères, comme la possession d'un diplôme en soins de santé ou en soins infirmiers. Le crédit d'impôt applicable aux proches aidants du Québec ne doit pas dépasser 1 560 \$ par an et représente 30 pour 100 de l'ensemble des dépenses engagées dans l'année, lesquelles sont prises en compte jusqu'à concurrence de 5 200 \$. Le crédit d'impôt qui peut être réclamé est réduit d'un montant correspondant à 3 pour 100 du revenu familial annuel si celui-ci dépasse 50 000 \$.

Le Manitoba a, lui aussi, accompli des progrès importants en matière de politiques. Le dernier budget adopté par le gouvernement provincial prévoyait en effet une hausse de 25 pour 100 du montant annuel maximal du crédit d'impôt pour les soignants primaires, portant celui-ci de 1 020 \$ à 1 275 \$ par personne prise en charge. En mai 2011, la province a également adopté une loi visant à accroître la reconnaissance du rôle des aidants non officiels du Manitoba dans le cadre de l'« Initiative du Manitoba, province amie des aînés », lancée en 2008.

Parmi les modalités clés de la *Loi sur la reconnaissance de l'apport des aidants naturels* figurent des principes généraux qui décrivent le traitement et la considération auxquels devraient avoir droit les aidants sur leur lieu de travail ou lors de leurs interactions avec le personnel de santé. Parmi les dispositions de cette loi figure aussi l'établissement d'un rapport biennal relatif aux progrès accomplis en vue de l'évaluation des besoins des proches aidants et des mesures de soutien destinées à ces derniers. Est également prévue la possibilité de constituer un comité consultatif sur les aidants naturels dont la tâche sera de procurer de l'information, des conseils et des recommandations au ministère chargé de l'application de la loi en question.

À l'autre bout du pays, la Nouvelle-Écosse reconnaît le rôle crucial assumé par les aidants non rémunérés, auxquels elle offre un programme de prestations aux soignants (en remplacement de l'ancien programme d'allocations aux aidants). Ce programme cible les bénéficiaires de soins à faible revenu qui, selon une évaluation des soins reçus à domicile, présentent un lourd handicap. Ces personnes doivent disposer d'un revenu net annuel maximal de 18 785 \$, si elles sont célibataires, ou d'un revenu familial net annuel n'excédant pas 35 570 \$. Leurs proches aidants, quant à eux, doivent leur procurer des soins de façon régulière et continue, à raison d'au moins vingt heures par semaine. Lorsqu'un aidant et la personne dont il s'occupe répondent tous deux aux critères d'admissibilité du programme, le premier a droit à une prestation de 400 \$ par mois. Le gouvernement fédéral, quant à lui, a adopté des mesures similaires à l'intention des proches aidants d'enfants de moins de 18 ans ayant de graves incapacités. La prestation pour enfants handicapés est une prestation non imposable dont le montant peut s'élever à 2 504 \$ par an (soit 209 \$ par mois) pour les familles qui subviennent aux besoins d'un enfant de moins de 18 ans atteint d'une déficience grave et prolongée des fonctions mentales ou physiques. Il s'agit d'un complément mensuel à la prestation fiscale canadienne pour enfants.

Par ces mesures, les gouvernements reconnaissent que les familles à moyen ou à faible revenu peuvent avoir à supporter des coûts additionnels associés à la prestation de soins non rémunérée à un proche. Ces programmes visent à faire en sorte que l'argent des contribuables profite à des familles qui ont réellement besoin d'une aide gouvernementale.

Il est évident que la grande question concerne la disponibilité globale des outils de soutien – soit les biens et les services qui permettent aux personnes handicapées et aux personnes âgées de santé fragile de mener une vie autonome au sein de leur collectivité. Les modalités d'accès à ce type de soutien varient selon la province ou le territoire où résident les personnes bénéficiant de soins prodigués par un proche, le type et la gravité des incapacités de ces personnes, leur âge ainsi que leur revenu familial.

L'ensemble fragmenté et disparate de programmes provinciaux et territoriaux offerts au Canada ne mérite certainement pas d'être qualifié de « système », mais il s'agit là d'une autre histoire (qui serait longue à relater). Aujourd'hui, il convient plutôt de faire preuve de gratitude en reconnaissant que les mesures fiscales évoquées précédemment constituent un pas en avant en matière de soutien financier destiné aux proches aidants. Il est temps maintenant de reconnaître l'importance de la reconnaissance.

Réponses SP: questions et réponses relatives aux aidants

Question: J'ai 25 ans et je prends soin de ma mère au moins six heures par jour tout en travaillant à temps plein. Je commence à me sentir vraiment déprimée et tout le temps épuisée. J'avais l'habitude de voir des amis et d'aller au gym, mais j'ai perdu le goût de faire cela. J'ai entendu parler de l'épuisement des aidants. Est-ce que la fatigue et l'état dépressif sont des signes d'épuisement et, si oui, que puis-je faire pour empêcher qu'ils ne s'aggravent? Je ne voudrais pas en venir à m'en prendre à qui que ce soit, et surtout pas à ma mère.



Réponses: L'aidant doit établir un juste équilibre entre, d'une part, les tâches liées à la sécurité et au confort de la personne malade et, d'autre part, le maintien, au niveau le plus élevé possible, de sa propre santé et de sa qualité de vie. Votre emploi à temps plein et les six heures de soins que vous prodiguez à votre mère chaque jour font certainement de vous une candidate à l'épuisement.

Si vous ne reconnaissez pas que vous souffrez d'un stress chronique, et si vous ne tentez pas de le réduire, il est fort probable que la qualité des soins que vous prodiguez à votre mère se détériorera. Vos efforts pour composer avec la situation actuelle peuvent altérer votre santé physique, votre santé mentale et votre rendement au travail. Vous avez déjà reconnu les répercussions de ce stress sur votre vie sociale. L'état dépressif, la fatigue et les changements d'habitudes que vous avez décrits sont des signaux d'alarme : vous devez prendre mieux soin de vous si vous voulez pouvoir continuer de soutenir votre mère.

Malheureusement, l'épuisement peut mener à la rancœur et à la violence physique et psychologique de la part de personnes qui n'avaient jamais élevé la voix ni levé la main l'un sur l'autre. Ces réactions peuvent néanmoins être prévenues. Il faut d'abord explorer toutes les sources possibles. Avez-vous des frères et sœurs ou y a-t-il d'autres membres de la famille ou des amis intimes qui pourraient vous aider? Votre mère fait-elle partie d'une église qui pourrait lui assurer l'aide de bénévoles qui se relaieraient auprès d'elle? Existe-t-il des services de soins à domicile dans votre région? Votre mère a-t-elle les moyens de payer pour des services d'aide rémunérés? Y a-t-il un centre de jour dans son quartier où elle pourrait rencontrer des gens et recevoir certains de ses soins personnels? Avez-vous déjà pensé aux services de répit, qui vous permettraient de prendre un peu de repos et de rassembler votre énergie?

Étant donné que je ne connais pas bien votre situation, j'ajouterai quelques questions sur ce qui vous motive. Votre mère a-t-elle vraiment besoin d'aide six heures par jour? Se pourrait-il que vous lui accordiez autant de temps parce que vous vous sentez « coupable » ou obligée de le faire? En faites-vous plus que ce que votre santé vous permet? Avez-vous de la difficulté à demander de l'aide parce que vous avez l'impression d'être la seule à pouvoir bien prendre soin de votre mère?



Si aucune des questions ci-dessus ne s'applique à votre situation, dressez la liste des personnes ou des groupes qui pourraient mieux connaître vos conditions de vie et être en mesure de vous conseiller ou de vous orienter vers des ressources utiles. N'hésitez pas à demander de l'aide. Vous n'êtes pas seule dans cette situation difficile. Des organismes comme la Société de la SP reconnaissent l'ampleur du rôle d'aidant et font pression pour la mise en place de plus nombreuses sources de soutien. Vos frustrations sont tangibles, et votre besoin d'aide est légitime. Vous vous devez, pour vous et pour votre mère, de rétablir l'équilibre dans votre vie si vous voulez préserver votre belle relation.