

Au service des proches aidants

Introduction au Réseau des aidants

La Société canadienne de la SP est fière de lancer un nouveau bulletin d'information trimestriel à l'intention des membres de son réseau d'aidants. Cette nouvelle publication a pour objectif de fournir de l'information d'intérêt pour les aidants du Canada, portant notamment sur des programmes locaux, des activités de défense des droits, des ressources, des sujets généraux et des programmes de soutien. N'hésitez pas à faire connaître notre nouveau bulletin et à encourager votre entourage à se joindre au Réseau des aidants de la Société de la SP. Pour ce faire, il suffira aux personnes intéressées de se rendre à l'adresse scleroseenplaques.ca pour accéder aux pages Web de la Société canadienne de la SP consacrée aux aidants.

Je suis l'aidant d'une personne atteinte de SP

Que vous soyez le conjoint, le parent, un membre de la famille ou l'ami d'une personne aux prises avec la SP à laquelle vous prodiguez régulièrement des soins, sachez que votre rôle est capital. Le terme « aidant » est très large et s'applique aux gens de tous âges. Dans bien des cas, plus d'un aidant occupe cette fonction auprès de la personne malade.



Une personne aux prises avec une maladie chronique, comme la SP, et son aidant peuvent entretenir une relation très étroite et très positive. Malgré cela, il reste que le rôle d'aidant peut se révéler épuisant et exigeant, tant sur le plan physique que sur le plan émotionnel.

Peu importe la quantité de soins que vous dispensez, il est crucial de ne jamais négliger votre propre bien-être.

La Société de la SP reconnaît l'immense dévouement dont les aidants font preuve envers leur proche et elle se fait un devoir de les épauler. C'est pourquoi elle offre aux aidants un large éventail de renseignements ainsi que du soutien.

Volume 1

Relations avec les gouvernements en lien avec les aidants	2
Nouvelles ressources destinées aux aidants	2
Conseils à l'intention des proches aidants – Comment éviter l'épuisement	3
La Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels accueille avec satisfaction les mesures prévues dans le budget fédéral	4
Réponses SP	5
Des questions, des commentaires ou des suggestions?	5

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!

Écrivez à Abidah Lalani, à abidah.lalani@mssociety.ca pour obtenir plus d'information.

Sensibilisation aux préoccupations des proches aidants durant la campagne électorale

Par Deanna Groetzinger

Vice-présidente des relations avec les gouvernements et des politiques

Nous faisons tout pour sensibiliser les politiciens aux besoins des proches aidants, et la classe politique se montre de plus en plus réceptive à cette cause. En outre, la dernière campagne électorale a constitué pour nous une occasion formidable d'aborder les candidats relativement aux questions qui préoccupent les aidants.

Le budget que le gouvernement conservateur a déposé juste avant le déclenchement des élections prévoyait l'instauration d'un nouveau crédit d'impôt destiné aux proches aidants. Pour la première fois, les époux, les conjoints de fait et les enfants d'âge mineur seraient ainsi admissibles à un crédit d'impôt non remboursable.

Depuis plusieurs années, la Société de la SP demande au gouvernement de reconnaître la contribution des époux et des conjoints de fait qui assument le rôle de proche aidant et de permettre à ces derniers de demander le crédit d'impôt pour aidants. Malgré le fait que ce crédit représenterait un petit montant, l'adoption d'une telle mesure et la reconnaissance de nos efforts en matière de défense des droits constitueraient un grand pas en avant.

À l'occasion du discours consacré au budget 2011, le ministre des Finances Jim Flaherty a fait référence à la SP pour présenter le nouveau crédit d'impôt destiné aux aidants en donnant l'exemple suivant : « Tel autre [aidant] encore peut devoir aider sa femme à composer avec la sclérose en plaques. »

Le parti libéral s'est également penché sur la situation des proches aidants. En octobre 2010, les libéraux ont présenté une proposition qu'ils ont qualifiée de « plan pour les soins familiaux ». Celle-ci prévoit une nouvelle prestation d'assurance-emploi de six mois pour les soins familiaux dont l'objectif est de permettre aux personnes concernées de fournir à domicile des soins à un membre de leur famille atteint d'une maladie grave sans devoir quitter leur emploi. Ce plan propose également l'instauration d'une « prestation fiscale pour les soins familiaux », basée sur le modèle de la prestation fiscale pour enfants, visant à soutenir les proches aidants à faible et à moyen revenu – dont les époux et les conjoints de fait – qui dispensent des soins essentiels à un membre de leur famille.

Il est très satisfaisant de voir que les conservateurs et les libéraux défendent activement la mise en place de programmes destinés aux proches aidants. Il s'agit d'un sujet que nous avons pu aborder avec les candidats ayant fait campagne dernièrement en vue des élections fédérales.

Aussi, la Société de la SP vous invite à continuer de communiquer avec le député de votre circonscription relativement à ces questions et à d'autres sujets qui préoccupent les personnes touchées par la SP.

Nouvelles ressources destinées aux aidants

Nous sommes heureux d'annoncer l'intégration de certains ajouts et mises à jour à la section « Aidants », sous l'onglet « Vivre avec la SP », du site Web de la Société de la SP. Entre autres, les proches aidants pourront maintenant adhérer au Réseau des aidants de la Société de la SP dans le but d'obtenir de l'information à jour sur les programmes locaux et les projets créés à leur intention dans tout le pays. De plus, les utilisateurs auront l'occasion de mettre en ligne leur profil et de partager ainsi leur expérience personnelle avec d'autres aidants. Des renseignements, des ressources, du soutien et des services sont aussi offerts à partir de cette page Web. Pour en savoir davantage à ce sujet, rendez-vous à l'adresse suivante:

<http://mssociety.ca/fr/aider/jesuislaidant.htm>.

Conseils à l'intention des proches aidants – Comment éviter l'épuisement

Emily Murray, B. Sc. Santé, aspirante à la M.A. (promotion de la santé)

1. Gardez-vous de tout faire seul.

Il importe d'avoir des attentes réalistes. Vous n'êtes qu'une seule personne et vous ne pouvez pas tout assumer. Obtenez de l'aide. Optimisez votre réseau de soutien en ayant recours aux ressources offertes par la Société de la SP, certains groupes communautaires, des professionnels de la santé et diverses instances gouvernementales. Ne dissuadez pas les gens de vous prêter main-forte et n'ayez pas honte de demander de l'aide.



2. Ouvrez-vous aux autres.

Parlez ouvertement de vos préoccupations et de vos craintes avec des personnes en qui vous avez confiance. Soyez conscient que vous aussi avez besoin d'un soutien psychologique. Le fait de parler avec quelqu'un atténue le stress et peut permettre de voir les choses sous un jour nouveau. Si la participation à un groupe de soutien vous intéresse, communiquez avec la Société de la SP pour en savoir plus sur les programmes offerts dans votre région. Consultez des professionnels de la santé si vous avez des préoccupations particulières en matière de santé.

3. Entretenez vos liens avec vos amis et connaissances.

Évitez l'isolement et maintenez le contact avec votre collectivité. Participez à des activités sociales et récréatives qui vous intéressent. Un soutien social peut procurer des bienfaits importants pour la santé et contribuer au maintien d'une bonne qualité de vie.

4. Ne tournez pas le dos à vos problèmes.

En cas d'obstacle, il est préférable de porter son attention sur la difficulté qui se pose et d'élaborer une stratégie qui permettra de la surmonter plutôt que de mettre le problème de côté. En évitant d'affronter les choses qui vous préoccupent, vous augmenterez votre niveau de stress.

5. Prenez bien soin de votre santé tous les jours.

Dormez au moins sept heures par nuit, mangez bien et faites de l'exercice régulièrement.

6. Réservez-vous des périodes de répit.

Il importe que vous sachiez reconnaître les moments où vous n'en pouvez plus et que vous preniez le temps de faire une pause lorsque vous vous sentez dépassé. Établissez un emploi du temps réaliste pour vous et pour la personne dont vous prenez soin. Assurez-vous d'y inclure des moments de répit, même si vous ne vous accordez que 15 minutes de pause par jour. Vous pourrez ainsi remplir votre rôle d'aidant avec plus d'efficacité. Si des services de répit vous sont offerts, n'hésitez pas à y recourir.

7. Élargissez vos connaissances sur la SP.

Le fait d'être bien informé est stimulant. La SP est une maladie imprévisible, mais plus vous en saurez à son sujet, mieux vous serez préparé physiquement et mentalement à relever les défis qui y sont associés. En vous renseignant sur la SP, vous vous donnez les moyens d'avoir des attentes réalistes ainsi que d'agir plus efficacement à titre d'aidant. Aussi, n'oubliez pas qu'il est indispensable que vous preniez soin de vous; il ne s'agit pas d'un luxe. En préservant votre santé, vous serez plus à même de prodiguer les meilleurs soins possible à la personne dont vous vous occupez. Si vous présentez des signes de stress ou vous sentez déprimé, consultez votre médecin. S'occuper d'une personne atteinte de sclérose en plaques peut être extrêmement gratifiant, mais tout autant exigeant. Le stress associé au rôle d'aidant peut entraîner des problèmes de santé. Par conséquent, veillez à préserver votre santé physique et mentale ainsi que votre réseau social pour éviter le surmenage. Des chercheurs se sont penchés sur ces questions, et de leurs observations émanent les conseils fournis dans le présent bulletin sur la gestion du stress et la prévention de l'épuisement des aidants.



La Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels accueille avec satisfaction les mesures

Au nom des millions d'aidantes et d'aidants naturels de tout le pays, la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels (CCAN) accueille favorablement le budget fédéral. Les mesures prévues dans le budget constituent une importante marque de reconnaissance du rôle vital des aidantes et des aidants naturels. L'annonce de l'instauration d'un crédit d'impôt pour aidants naturels prouve la détermination du gouvernement fédéral à soutenir les familles et à les aider à assumer les responsabilités associées aux soins qu'elles prodiguent à un proche.

« Offrir un appui financier aux personnes qui doivent s'absenter du travail est un élément essentiel d'une politique efficace d'aide aux aidantes et aidants naturels », a déclaré Nadine Henningsen, présidente de la CCAN. « Nous sommes ravis de constater que le gouvernement fédéral reconnaît la nécessité de soutenir les aidantes et aidants naturels et qu'il renforce ce soutien en allégeant leur fardeau financier par l'entremise de ce programme. »

Tous les paliers de gouvernement et tous les secteurs de la société ont un rôle à jouer dans le soutien des aidantes et aidants naturels, comme le précise la stratégie en matière de prestation de soins de la CCAN. Cette stratégie vise à décrire les mesures que nous pouvons prendre, collectivement et individuellement, pour soutenir les aidantes et aidants naturels et leur fournir le filet de sécurité dont ils ont besoin dans les moments difficiles. La stratégie en matière de prestation de soins de la CCAN comprend notamment les éléments suivants:

- la préservation de la santé et du bien-être des aidantes et aidants naturels et un accroissement de la souplesse et de l'accessibilité des services de répit;
- la réduction au minimum du fardeau financier excessif que doivent soutenir les aidantes et aidants naturels;
- l'accès convivial à de l'information et à de la formation;
- la création d'environnements de travail souples qui tiennent compte des obligations des aidantes et aidants naturels;
- l'investissement dans des recherches sur la prestation de soins par des aidantes et aidants naturels qui serviront de point de départ à la prise de décisions reposant sur des données factuelles.

La CCAN et ses partenaires continueront de collaborer avec le gouvernement fédéral pour faire évoluer les politiques s'appliquant à l'ensemble des aidantes et aidants naturels du Canada.

À propos de la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels

La Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels regroupe divers organismes nationaux et provinciaux, d'un bout à l'autre du pays, afin de représenter et de promouvoir d'une manière collaborative les besoins et intérêts des aidantes et aidants naturels auprès de tous les paliers de gouvernement et de la collectivité. La vision de la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels est celle d'un Canada qui reconnaît et respecte le rôle essentiel, dans la société, des aidantes et aidants naturels, et qui appuie ce rôle tout en comprenant qu'il ne s'agit pas d'un substitut à la responsabilité publique en matière de soins sociaux et de soins de santé.

Pour obtenir plus de renseignements, veuillez communiquer avec :
Nadine Henningsen
Présidente, Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels
905 361-3277 ccc-ccan.ca

Réponses SP – questions et réponses relatives aux proches aidants

Question : Je suis un père de famille monoparentale. J'ai un jeune au premier cycle du secondaire et deux autres au deuxième cycle, et je travaille à temps plein. Je suis aussi le principal aidant de ma mère qui est atteinte de SP et qui vit avec nous. J'ai lu beaucoup d'articles sur l'importance pour les aidants de prendre soin d'eux-mêmes. Ayant quatre personnes qui comptent sur moi, je ne sais pas comment faire pour prendre soin de moi comme je l'ai déjà fait. Comment pourrais-je intégrer du temps pour moi dans mon horaire?

Réponse : Il n'est jamais facile de prendre du temps pour soi, surtout quand on a beaucoup de pain sur la planche, comme c'est votre cas. Selon moi, la meilleure chose à faire pour commencer serait de vous accorder la permission de répondre à vos propres besoins. Prendre soin de soi-même n'est pas égoïste et n'implique pas que vous négligiez vos autres responsabilités. C'est simplement faire ce qu'il faut pour protéger votre santé physique, psychologique et spirituelle afin d'être en mesure de bien vous occuper de ceux qui comptent sur vous. Comme le disent les agents de bord : « Lorsqu'on voyage avec quelqu'un qui a besoin d'aide, il faut d'abord mettre son propre masque à oxygène et ensuite aider l'autre à mettre le sien ». La prochaine étape pour vous serait de programmer une période régulière d'activités personnelles chaque semaine. Si vous attendez d'avoir du temps libre, vous n'en aurez probablement jamais. Donc réservez-vous des petits moments que vous inscrirez sur un calendrier à la vue de toute la famille. Vous pouvez prendre ces moments pour faire de l'exercice, pratiquer un passe-temps qui vous plaît, réaliser un projet qui vous tient à cœur, suivre un cours ou participer à n'importe quelle activité qui vous intéresse. Quoi que vous choisissiez, informez votre famille de votre plan. Vos enfants les plus vieux pourraient prendre soin du plus jeune et de leur grand-mère pendant votre absence. Si votre mère a besoin d'une aide que vos enfants ne peuvent lui dispenser pendant ces courtes périodes, vous pouvez peut-être bénéficier d'un service de répit offert par la Société canadienne de la SP. Pour obtenir plus de détails à ce sujet, visitez notre site Web à l'adresse scleroseenplaques.ca. Les paroisses et les synagogues comptent souvent des membres disposés à aider bénévolement les proches aidants qui ont besoin de répit chaque semaine. Votre bien-être est important; n'hésitez pas à y veiller et à le protéger. Vous avez une question? Posez-la à reponses@sp.ca.



Prestation de soins et travail : sondage sur le milieu de travail

Dans le cadre d'une enquête menée conjointement par des chercheurs participant au programme CFWW (Centre for Families, Work and Well-being), de l'Université de Guelph, et au programme RAPP (Research on Aging Policies and Practice), de l'Université de l'Alberta, ainsi que par des consultants de Work-Life Harmony Enterprises, cabinet international de recherche et de consultation établi à Toronto, les employeurs du Canada sont invités à participer à un sondage portant sur les programmes, les politiques et les pratiques liés à la prestation de soins et au milieu de travail. Cette enquête vise à révéler les politiques, les pratiques et les stratégies mises en œuvre par les employeurs en vue de répondre aux besoins de leurs employés en matière d'arrangements et de soutien. Les résultats obtenus permettront à la fois d'étudier les politiques et les pratiques actuelles et de mettre au point du contenu informationnel et des ressources qui serviront à soutenir l'innovation et la mise en œuvre de programmes, de politiques et de pratiques efficaces au chapitre de la conciliation travail-vie personnelle, applicables dans les milieux de travail d'un bout à l'autre du pays. Il est possible d'accéder au questionnaire en ligne en cliquant sur le lien fourni ci-dessous. Nous vous invitons à en faire part à votre employeur en vue de sa participation. La date limite de participation au sondage est le 30 juin 2011. – http://survey.qualtrics.com/SE/?SID=SV_2ta1hbZurhDXec.

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.