

## À l'écoute des personnes touchées par la SP

Hiver 2013

L'une des composantes clés de la mission de la Société de la SP consiste à « permettre aux personnes aux prises avec la SP d'améliorer leur qualité de vie ». C'est pour cette raison que nous avons lancé l'initiative « **À l'écoute des personnes touchées par la SP** » en vue de parfaire notre compréhension de ce que signifie réellement la qualité de vie pour les personnes qui doivent composer avec la SP. Dans le cadre de cette initiative, nous menons un sondage auquel sont invitées à participer les personnes suivantes :

- les personnes qui sont atteintes de SP ou qui ont subi un syndrome clinique isolé (SCI);
- les personnes qui sont en attente d'un diagnostic possible de SP;
- les aidants des personnes ayant la SP (lesquels dispensent des soins sans rémunération, de façon continue ou occasionnelle, à un proche ou à un membre de leur famille atteint de SP);
- les personnes qui ne sont pas des aidants, mais dont l'un des proches (membre de la famille, conjoint, ami) a la SP.



En répondant à ce sondage, vous nous ferez part des besoins et des priorités que vous avez en tant qu'aidant. Vous nous ferez aussi connaître les difficultés que vous devez surmonter et les ressources qui vous seraient utiles.

Les objectifs de l'initiative intitulée « À l'écoute des personnes touchées par la SP » sont les suivants :

- comprendre les besoins en matière de qualité de vie des personnes touchées par la SP auxquelles la Société de la SP vient en aide et de celles qui n'ont aucun lien avec elle;
- déterminer dans quelle mesure les besoins en matière de qualité de vie sont comblés au Canada, repérer les entraves à la satisfaction des besoins des personnes touchées par la SP au chapitre de la qualité de vie et cerner les lacunes dans nos services et nos politiques liées aux besoins sur le plan de la qualité de vie de ces personnes;
- formuler des recommandations sur les mesures à prendre par la Société de la SP pour faire en sorte que les besoins sur le plan de la qualité de vie des Canadiens touchés par la SP soient comblés – il pourra s'agir de mesures directes, telle l'offre de programmes et de services particuliers, ou de mesures indirectes, comme la défense des droits.

**L'information que vous nous fournirez en tant qu'aidant sera pour nous d'une importance capitale. C'est pourquoi nous vous invitons à répondre à notre sondage dès que vous le pourrez!**

**En ligne :** Rendez-vous à l'adresse [www.alecoute-sp.ca](http://www.alecoute-sp.ca) pour répondre à notre questionnaire en ligne.

**Format papier :** Si vous souhaitez recevoir un exemplaire imprimé du questionnaire, veuillez en faire la demande au 1 800 268-7582. Vous pouvez aussi imprimer ce questionnaire à partir du site [alecoute-sp.ca](http://alecoute-sp.ca).

Note : Si vous avez besoin d'aide pour remplir notre questionnaire, veuillez communiquer avec nous, au 1 866 922-6065, poste 3211.

Pour en apprendre davantage, veuillez communiquer avec nous par courriel à l'adresse [alecoute-sp@scleroseenplaques.ca](mailto:alecoute-sp@scleroseenplaques.ca).

**Racontez-nous  
votre histoire!**

Aimeriez-vous faire part d'un témoignage inspirant? N'attendez plus pour nous le soumettre et avoir ainsi une chance de le voir publié sur le site Web de la Société de la SP ou dans notre bulletin! Tous les types de témoignages (messages, articles, photos, dessins, poèmes et autres) sont acceptés.

Pour obtenir plus d'information à ce propos, écrivez à [andria.samis@mssociety.ca](mailto:andria.samis@mssociety.ca).

## Des aidants s'adressent à des parlementaires à l'occasion de la réception organisée lors de la Journée de la SP sur la Colline

À la fin du mois de septembre, une réception organisée par la Société de la SP a été tenue sur la Colline du Parlement, au cours de laquelle Richard Jurewicz – lauréat du prix Opal national pour son implication auprès de sa femme, Teresa – a témoigné de son expérience de proche aidant, décrivant ainsi aux parlementaires présents les réalités liées au rôle de proche aidant.

Il a notamment souligné que le fait de remplir le rôle d'aidant équivaut parfois à marcher sur une corde raide. En effet, il n'est pas toujours aisé d'apporter une aide suffisante tout en évitant d'en faire trop. Il a expliqué que les personnes qui reçoivent de l'aide ou des soins demeurent avant tout « des conjoints, des parents, des proches, des fils ou des filles ». M. Jurewicz s'est vu remettre la distinction la plus élevée que la Société de la SP réserve aux proches aidants, soit le prix Opal national, et ce, en reconnaissance de son dévouement à l'égard de sa femme, Teresa, qui a reçu un diagnostic de SP en 1986.



La réception tenue lors de la Journée de la SP sur la Colline venait conclure une série de réunions de sensibilisation organisées par le comité national des relations avec les gouvernements. Provenant de tous les coins du Canada, les membres de ce comité ont profité de ces réunions pour rencontrer un nombre record de près de 60 députés et sénateurs. Avec ces derniers, ils ont abordé divers sujets clés comme la nécessité d'améliorer les mesures de soutien aux proches aidants, notamment en rendant remboursables les crédits d'impôt existants (dont le crédit d'impôt pour aidants naturels, le crédit d'impôt pour aidants familiaux et le crédit d'impôt pour personnes handicapées) et futurs, au profit des Canadiens à faible revenu.

### Résidez-vous en Ontario? Si c'est le cas, demandez à votre député provincial de remettre à l'ordre du jour le projet de loi sur le congé familial pour les aidants naturels

Le projet de loi 30, intitulé *Loi de 2012 sur le congé familial pour les aidants naturels*, constitue une mesure législative d'une importance capitale qui assurerait une protection d'emploi pour les aidants en leur permettant de prendre jusqu'à huit semaines de congé sans solde. La Société de la SP, tout comme d'autres organismes membres de la Coalition des aidantes et aidants naturels de l'Ontario (CANO), a œuvré en vue de faire amender le projet de loi, de sorte que la nouvelle loi prévoit une certaine souplesse quant à la façon dont les aidants pourront prendre des congés sans solde et qu'elle permette un supplément de revenus par la prolongation des prestations d'assurance-emploi (AE).

Malheureusement, la décision de suspendre les travaux de l'Assemblée législative signifie que les projets de loi présentés aux députés n'ont pu aboutir. Le projet de loi qui devait mener à l'adoption de la *Loi de 2012 sur le congé familial pour les aidants naturels*, dont les aidants ont désespérément besoin, est donc suspendu. On peut toutefois espérer que le gouvernement de l'Ontario propose de le différer à la prochaine session parlementaire.



Faites savoir à votre député provincial que vous souhaitez que le projet de loi relatif à la *Loi de 2012 sur le congé familial pour les aidants naturels* soit renvoyé au comité approprié. Par un simple clic de souris, vous pouvez inviter dès maintenant votre élu à soutenir activement la cause des aidants. Pour envoyer une lettre ou pour en savoir plus sur les autres sujets abordés dans le cadre de notre campagne en ligne de défense des droits, rendez-vous à l'adresse suivante : <http://mssociety.ca/ontario/action/> (en anglais seulement).

# Élaborer un plan de soins : une affaire de famille

(Adaptation d'un article publié dans un numéro du bulletin *SP Canada* publié en 2007)

Le rôle d'aidant peut être accaparant, surtout lorsqu'on ne dispose d'aucun plan d'action. Le fait de planifier les activités courantes et de répartir clairement les rôles de toutes les personnes concernées peut alléger le fardeau de celle qui assure la majeure partie des soins, notamment en ce qui concerne les tâches ménagères quotidiennes, et lui permettre de prendre un peu de répit.

Si vous êtes l'aidant principal de la personne dont vous vous occupez, élaborer votre plan en dressant d'abord trois listes distinctes. La première d'entre elles doit comprendre **tous les soins dont vous avez la responsabilité** sur une base quotidienne. Sur la deuxième liste, vous devriez inscrire ce que vous faites chaque jour pour **prendre soin de vous-même**, à savoir les activités physiques, personnelles et spirituelles. Enfin, la troisième liste devrait englober **l'ensemble des travaux ménagers** quotidiens, hebdomadaires et mensuels (par exemple, faire les courses, l'entretien ménager et le jardinage). En comparant ces trois listes, vous constaterez peut-être que vous vous consacrez peu de temps.

L'objectif d'un plan de soins est de trouver un équilibre entre les soins que vous dispensez, les travaux ménagers et vos activités personnelles. Voici quelques conseils qui vous aideront à atteindre cet équilibre :

- Organisez une rencontre avec des membres de votre famille et certains de vos amis dans le but de discuter du partage des responsabilités et de déléguer certaines d'entre elles, lorsque cela est possible. Ainsi, tous pourront s'impliquer.
- Adaptez votre environnement afin de favoriser l'autonomie de la personne atteinte de SP, de même que celle des autres membres de la famille.
- Il arrive que des aidants en fassent trop, en raison d'un manque de communication au sein de la famille. N'hésitez pas à demander de l'aide. Chacun a ses limites; vous devez donc reconnaître les vôtres et en parler.

## Family Caregivers Unite!

Les proches aidants sont les personnes qui dispensent, sur leur temps personnel, des soins à un être qui leur est cher (partenaire, parent, enfant, frère, sœur, cousin, ami, voisin, voire collègue). Le Dr. Gordon Atherley, animateur de l'émission-débat Family Caregivers Unite!, et Amy MacFarlane, fondatrice et directrice générale du groupe [Recreational Respite](http://www.familycaregiversunite.org/), se sont associés pour promouvoir la cause des proches aidants. Lors de l'émission qu'ils animent avec passion, ils suggèrent aux aidants des moyens de combattre la solitude et leur procurent de l'information fiable, compréhensible et utile. Ils offrent également à ces derniers l'occasion de parler de leur expérience et d'en discuter avec divers interlocuteurs. Consultez la bibliothèque du site <http://www.familycaregiversunite.org/> (en anglais seulement) pour avoir accès aux épisodes de cette émission in-



Pour certains, communiquer et parler avec leurs proches se fait tout naturellement. Pour d'autres, c'est plus difficile. Il y aurait tant à dire et pourtant, les mots ne viennent pas.

La sclérose en plaques porte ombrage. Se parler devient alors plus difficile. Le diagnostic de SP est là; que peut-on ajouter qui n'ait déjà été dit? Et pourtant, dans une relation proche aidant et personne aidée, une saine communication facilite les échanges.

Tout se dit, tout s'entend, tout est dans l'art de le faire. Il est tout à fait normal de ne pas toujours savoir quoi dire à une personne qui a un diagnostic de maladie chronique évolutive. L'aidant comme l'aidé cherche souvent à protéger l'autre en évitant de nommer ses émotions. Pour éviter de retrouver deux solitudes sous un même toit, examinons quelques pistes qui vous permettront de faciliter votre communication avec la personne aidée et de développer ainsi les bases d'un partenariat dynamique.

- Créez une bonne ambiance – Choisissez votre moment pour discuter. Attendez de préférence un moment où vous êtes plus détendu pour aborder des sujets délicats. Ne discutez pas entre deux portes, à la sauvette. Assurez-vous d'être confortable et détendu.
- Vérifiez si la personne aidée est disponible pour parler ou non – Il est possible que le moment soit idéal pour vous, mais qu'en est-il de l'autre? Le meilleur moyen de vous en assurer est de lui poser la question directement : « J'aimerais te parler, ça te convient? », « As-tu envie de parler? ».
- Écoutez et montrez à l'autre que vous êtes vraiment à l'écoute – Éviter de penser à ce que vous allez répondre. Savoir écouter est aussi important que les paroles lors d'une discussion. N'interrompez pas votre interlocuteur, laissez-lui du temps pour s'exprimer.
- Sachez écouter et accueillir ses silences. La communication non verbale est aussi importante que la communication verbale. Un silence peut indiquer la présence d'un sentiment douloureux à exprimer. Votre écoute, votre présence, un signe d'encouragement de votre part, tel lui toucher la main, sont des signes de votre soutien à poursuivre, à se livrer à vous.
- N'hésitez pas à parler de vos sentiments et de vos émotions – Il est légitime de parler de vos sentiments lors d'une situation difficile à gérer. De nommer l'émotion qui vous habite peut alléger l'atmosphère. En reconnaissant que la situation est difficile pour vous, vous ouvrez une porte à l'autre, vous lui faites de la place, vous lui donnez l'occasion de vous répondre.
- Ne changez pas de sujet – Lors d'une discussion, il arrive que certains propos de la personne aidée vous déséquilibrent. Certaines peurs peuvent être exacerbées ou vous confronter à votre impuissance. Si le sujet est pénible pour vous, n'oubliez pas que le sujet est sans doute très important et peut-être douloureux aussi pour la personne aidée. Alors, que faire? Écoutez tout simplement, mais, si vous ne pouvez en supporter davantage, dites-le tout simplement. Dites à la personne aidée que, pour le moment, c'est trop difficile pour vous et que vous aimeriez en reparler plus tard.
- Évitez de donner des conseils – Donner des conseils peut rassurer, mais peut aussi court-circuiter la communication. Donner son avis, se questionner sur un sujet amène les interlocuteurs à faire évoluer leurs pensées et à trouver peut-être une solution ou, du moins, une ouverture.
- L'humour – N'oubliez pas de faire de la place à l'humour dans vos échanges. Choisissez le bon moment toutefois. Le rire fait du bien.



En guise de conclusion, dites-vous que pour une saine communication, vous devez vous faire confiance, parler au je, considérer l'autre comme votre égal, lui faire également confiance, vous mettre en mode ouverture, c'est-à-dire, parler, écouter les silences et vous pardonner vos erreurs. Tout cela étant dit, proches aidants et personnes aidées, ces propos s'adressent à vous tous. Bonne lecture et bonne communication.

# Réponses SP

**Q. : J'assume un nombre croissant de responsabilités en tant qu'aidant et je crains que cela nuise à ma carrière. Comment devrais-je aborder cette question avec mon employeur?**

**R. :** Concilier son rôle d'aidant et sa carrière peut être exigeant. Par ailleurs, tous les employeurs ne font pas preuve du même degré de compréhension et n'acceptent pas ce genre de situation de la même manière. Vous pourriez tout d'abord consulter la politique de gestion des ressources humaines de votre employeur pour en connaître les dispositions relatives aux situations personnelles ou familiales. L'étape suivante serait de parler en toute honnêteté de votre situation à votre supérieur. Vous pourriez peut-être élaborer avec ce dernier un horaire adaptable qui vous permettra de remplir vos responsabilités d'aidant et celles qui sont liées à votre emploi. Donnez à votre supérieur des exemples précis de mesures qui vous seraient utiles, comme la possibilité de travailler à la maison un certain nombre de jours par semaine. Si votre employeur ne connaît pas vraiment la SP, fournissez-lui également de l'information sur cette maladie. En raison de l'imprévisibilité de la SP, il importe qu'il comprenne que vous pourriez avoir à ajuster votre situation professionnelle aux changements que la SP pourrait occasionner chez la personne dont vous avez la charge.

Essayez de vivre l'instant présent. Lorsque vous travaillez, que ce soit chez vous ou dans les locaux de votre employeur, concentrez-vous sur votre travail. Si vous avez d'autres tâches à effectuer, occupez-vous-en durant votre heure de dîner. Afin de gérer votre temps de manière efficace, dressez des listes de choses à faire et inscrivez des rappels dans votre agenda. L'usage d'un appareil mobile pourrait aussi vous être utile. Classez vos activités suivant la priorité vous leur accordez et déléguez certaines responsabilités, dans la mesure du possible. Cela signifie que vous devez être prêt à vous faire aider par des membres de votre famille, des amis ou des collègues.

Vous avez une question? Posez-la à [reponsessp.ca](http://reponsessp.ca).



## Rappel à propos des déclarations de revenus



Grâce au crédit d'impôt pour aidants familiaux, applicable à compter de l'année d'imposition 2012, les conjoints sont désormais admissibles à un crédit d'impôt non remboursable. Ce crédit fiscal a été instauré par le gouvernement fédéral en réponse aux demandes pressantes formulées par la Société canadienne de la SP et d'autres organismes en faveur de l'admissibilité des époux et des conjoints de fait à un crédit de ce type.

Ce nouvel allègement fiscal consiste en un crédit d'impôt non remboursable de 15 % sur un montant de 2 000 \$, applicable dès 2012. Si vous dispensez des soins à votre conjoint ou conjointe, pensez à réclamer ce crédit au moment de préparer votre déclaration de revenus pour 2012.

## La Société de la SP tient à remercier les personnes suivantes pour leur contribution au présent numéro du bulletin *À propos des proches aidants*:

Diane Adam, coordonnatrice des services

Jennifer Eades, spécialiste de l'information

Deanna Groetzinger, vice-présidente des relations avec les gouvernements et des politiques

Sylvia Leonard, vice-présidente des programmes et des services

Natasha Mistry, coordonnatrice principale des relations avec les gouvernements

Nadia Pestrak, chef des pratiques d'excellence et de l'évaluation des programmes