

Prix Opal de la Division de l'Atlantique

Printemps 2013

Le prix Opal, décerné par la Société de la SP, vise à souligner le dévouement remarquable dont font preuve des proches aidants à l'égard de personnes atteintes de SP. Leslie Batten, de Fox Trap, à Terre-Neuve-et-Labrador, qui s'occupe avec amour de son épouse, Stella, depuis plus de 50 ans, est le digne lauréat du prix Opal remis cette année par la Division de l'Atlantique.



Alors qu'elle avait tout juste 31 ans, Stella s'est réveillée un matin en constatant qu'elle ne pouvait plus voir ni marcher. Peu après son arrivée à l'hôpital, Stella apprenait qu'elle avait la SP. Durant son hospitalisation, Leslie s'est occupé des enfants tout en continuant à travailler à temps plein. Lorsque Stella a obtenu son congé de l'hôpital, Noël approchait et une agréable surprise l'attendait : sa maison était décorée pour le temps des Fêtes. Leslie et les enfants s'étaient occupés du sapin et des préparatifs de fin d'année.

Leslie n'a jamais cessé de se dévouer à son épouse. Aujourd'hui encore, il continue d'amener Stella à ses consultations médicales et de s'occuper des tâches ménagères. En plus d'être le « plus fervent partisan » de sa femme, Leslie veille aussi à ce qu'elle demeure active socialement en l'accompagnant à des soirées dansantes ainsi qu'à des parties de cartes. Leslie met tout en œuvre pour préserver l'autonomie de Stella et permettre aux siens de vivre aussi normalement que possible. Il a pris sa retraite à l'âge de 62 ans pour être aux côtés de Stella et lui procurer soins et soutien.

Leslie et Stella continuent de s'impliquer activement auprès de la Section St. John's-Mount Pearl de la Société de la SP, et ce, 50 ans après l'établissement du diagnostic de Stella. Ce lauréat du prix Opal est un mari formidable, un père exemplaire ainsi qu'un aidant remarquable. Nous adressons à Leslie nos plus sincères félicitations!

La Société de la SP félicite tous les gagnants des prix Opal pour l'année 2012.

**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.

Point d'information sur l'initiative « À l'écoute des personnes touchées par la SP »



L'initiative « À l'écoute des personnes touchées par la SP » consiste en un travail d'évaluation à facettes multiples dont l'unique objectif est de permettre aux Canadiens touchés par la SP de s'exprimer sur leurs priorités, leurs besoins et leurs difficultés en matière de qualité de vie. Grâce aux données ainsi obtenues, la Société canadienne de la SP sera davantage en mesure de prendre des décisions éclairées en ce qui a trait aux programmes et aux services qu'elle offre ainsi qu'aux activités qu'elle mène au chapitre de la défense des droits.

Nous avons cherché à connaître l'opinion et les préoccupations de notre clientèle en procédant notamment à un sondage en ligne grâce auquel plus de 5 000 Canadiens touchés par la SP ont pu récemment faire entendre leur voix. Nous avons également mis à contribution divers groupes de consultation et procédons actuellement à une analyse de situation. Toutes les étapes de cette initiative nous permettront d'en apprendre davantage sur les divers aspects de la qualité de vie des personnes qui ont la SP.

Une fois analysés, les résultats de notre consultation seront diffusés sur notre site Web à l'adresse alecoute-sp.ca.

Conseils aux aidants familiaux : s'occuper d'un proche à distance

Bon nombre de Canadiens assument le rôle d'aidant en titre à l'égard de l'un des membres de leur famille (souvent un parent, une sœur ou un frère plus âgé) résidant à plus d'une heure de route de leur domicile. Le fait de gérer à distance les soins destinés à un proche peut accroître le degré d'anxiété et le sentiment de culpabilité et contribuer à la formation de nombreux obstacles. Toutefois, chaque aidant a la possibilité de prendre des précautions en prévision d'éventuelles situations d'urgence, allégeant par la même occasion la charge de ses responsabilités envers le proche dont il s'occupe.

- **Optez pour un service d'alarme.** En raison de la distance qui vous sépare, vous ne pourrez probablement pas intervenir dans les cas d'urgence constituant une menace pour la vie de votre proche. Il importe donc que ce dernier soit abonné à un service d'alarme électronique. Votre proche sera ainsi muni d'un petit dispositif qui lui permettra de demander une aide immédiate.
- **Gérer les consultations médicales.** Essayez de planifier toutes les consultations médicales à des dates où vous prévoyez être près du lieu de résidence de votre proche. Prenez le temps de faire connaissance avec son médecin et demandez à être informé par téléphone de toutes les considérations médicales concernant votre proche lorsque vous n'êtes pas à proximité. Mentionnons toutefois que celui-ci pourrait avoir à signer un formulaire autorisant son équipe soignante à vous communiquer ce type d'information.
- **Informez-vous sur les services locaux.** Essayez de savoir quels sont les services auxquels votre proche pourrait avoir recours dans sa localité en votre absence, comme une aide à l'entretien de la maison, la livraison de repas à domicile ou un service de transport local.
- **Communiquez avec votre proche de façon régulière.** Songez à communiquer une fois par jour avec votre proche en lui envoyant un courriel ou un texto ou encore en lui parlant brièvement au téléphone. En plus d'être rassuré, vous lui ferez ainsi savoir que vous ne l'oubliez pas.

Source : helpguide.org/topics/caregiving.htm (en anglais seulement)

Du nouveau pour les proches aidants du Manitoba

Il se passe beaucoup de choses intéressantes pour les proches aidants résidant au Manitoba, et la Division du Manitoba de la Société canadienne de la SP est fière de contribuer à ces changements fort encourageants.

Hommage rendu aux aidants du Manitoba

Conformément à la *Loi sur la reconnaissance de l'apport des aidants naturels*, adoptée par la province en juin 2011, le premier mardi d'avril est l'occasion de rendre hommage officiellement aux aidants du Manitoba. Organisée par la Manitoba Caregiver Coalition (MCC), en collaboration avec le gouvernement provincial, la « Journée des aidants » du Manitoba (*Caregiver Recognition Day*) vise à sensibiliser le public aux contributions des proches aidants. Soulignons que le Manitoba ne se distingue pas des autres provinces uniquement par la tenue d'une journée officiellement consacrée aux aidants, mais également par un crédit d'impôt remboursable destiné à ces derniers. Ainsi, le 2 avril 2013, à l'occasion de la Journée des aidants, le programme intitulé « CareAware Manitoba » a été lancé. Il s'agit d'une initiative novatrice dont l'objectif est de sensibiliser, d'informer et d'inspirer le public relativement au mérite des Manitobains qui dispensent, sans rémunération, des soins et de l'aide à l'un de leurs parents ou amis.



Une coalition au service des aidants du Manitoba

La Division du Manitoba de la Société de la SP est fière d'être représentée au comité directeur de la Manitoba Caregiver Coalition (MCC). La MCC regroupe des personnes et des organismes qui collaborent avec des aidants, des fournisseurs de services, des décideurs et d'autres parties prenantes en vue de cerner et de combler les besoins des aidants à l'œuvre dans la province. Ce à quoi la MCC aspire est un Manitoba où la contribution des aidants familiaux à la société serait soulignée et prise en compte et où ces derniers pourraient compter sur le soutien dont ils ont besoin, et ce, sans que les soins qu'ils dispensent ne soient considérés comme un substitut à la responsabilité publique en matière de soins sociaux et de soins de santé.

Un groupe consultatif provincial consacré aux aidants

En vertu de la *Loi sur la reconnaissance de l'apport des aidants naturels*, un groupe consultatif sur les aidants a été constitué avec pour mandat de fournir de l'information, des conseils et des recommandations au ministre de la Vie saine, des Aînés et de la Consommation. La Division du Manitoba est fière d'être représentée à ce comité et continuera de travailler en vue de mettre de l'avant les préoccupations des aidants à l'œuvre dans la province.

Résultats d'une étude sur les proches aidants

Au cours des années 2011 et 2012, une étude d'ampleur nationale a été menée sur la conciliation travail-vie personnelle au Canada. Un peu plus de 25 000 employés canadiens ont participé à cette étude, axée sur la situation des proches aidants en ce qui a trait à leur vie professionnelle et personnelle. Pour en savoir plus sur cette étude, ses conclusions et ses implications, visitez le sprott.carleton.co/2013/carleton-releases-national-study-on-the-work-life-experiences-of-employed-caregivers/ (en anglais seulement).

J'aimerais vous faire part de quelques réflexions personnelles. Je ne suis pas une proche aidante; je suis une intervenante qui fait son travail en offrant des services de soutien à des personnes ayant la sclérose en plaques, ainsi qu'à leurs proches et à leurs aidants. Mon but : les accompagner afin de leur permettre de retrouver et de maintenir un équilibre entre leurs besoins et ceux de la personne dont ils s'occupent.

Au hasard de différentes conversations et d'activités diverses, j'ai davantage pris conscience de l'importance d'éviter certains pièges dans une relation d'aide pour que chacun des partenaires y trouve son compte et préserve son identité.

Le piège de la surprotection – À la suite de l'annonce du diagnostic de SP et au fur et à mesure que la maladie évolue, l'aidant cherche instinctivement à se situer par rapport à la personne aidée. « Comment puis-je aider? Que faire? » Il aborde donc la situation avec sa personnalité et sa vision du monde. Il se mobilise, se questionne et décide de prendre en charge la situation. Or, dans toute prise en charge, il y a risque de surprotection. En surprotégeant la personne ayant la SP, l'aidant empiète sur l'autonomie de celle-ci, ce qui peut entraîner la surdépendance. Même si elle présente des limitations importantes et a besoin de soutien, la personne ayant la SP doit garder la part d'autonomie qui lui reste. En laissant ainsi à l'autre sa part d'autonomie, l'aidant risque moins d'éprouver un sentiment de toute puissance ou de s'épuiser.



Le piège de la fusion – Dans toute relation aidant-aidé, il y a risque de fusion. La fusion entre deux personnes, c'est lorsqu'il n'y a plus de frontières entre elles. L'une et l'autre se confondent. Le danger dans ce type de relation est de perdre la distance nécessaire qui permet à l'aidant d'apporter son soutien de façon éclairée. En conservant une certaine distance, l'aidant assure la sécurité de l'aidé d'une façon objective et lucide. D'autre part, l'aidé risque moins de se sentir étouffé par la sollicitude.

N'hésitez pas à faire confiance à la personne aidée; écoutez-la. En brisant le cercle de la surprotection et de la fusion, le proche aidant et la personne aidée se trouveront grandis.

Information pour les proches aidants du Québec



Le gouvernement du Québec a mis à la disposition des aidants un nouveau service téléphonique d'assistance sans frais : **1 855 8LAPPUI (1 855 852-7784)**. Pour en savoir plus sur ce service offert uniquement en français, visitez le site lappui.org/lappui-national/nouvelles/lancement-de-la-ligne-info-aidant.

À venir : téléconférence sur le soutien aux proches aidants (en français seulement)

14 mai 2013 – Mon réseau de soutien. Les proches aidants ont besoin d'un réseau de soutien. La réunion téléphonique consacrée à cette question portera sur diverses ressources grâce auxquelles les aidants peuvent briser l'isolement et accroître leur niveau de confiance relativement au soutien et aux soins qu'ils apportent à leur proche. Conférencière : Johanne Lavallée, travailleuse sociale. Pour vous inscrire, composez le numéro de la ligne-info du Réseau entre-aidants : 1 866 396-2433.

Prix national et ressource pour les aidants

Connaissez-vous un proche aidant dont l'engagement ou le dévouement mériterait d'être souligné de façon spéciale? Dans le cadre d'une initiative unique, les Canadiens sont invités, d'une part, à proposer la candidature d'un proche aidant (parent ou ami) ou d'un soignant professionnel en vue de la remise d'un prix destiné à un aidant hors pair et, d'autre part, à expliquer ce qu'ils souhaiteraient pour la personne de leur choix si ce prix de 10 000 \$ lui était remis.

Intitulée « **Canada Cares Caregiver Awards** », cette nouvelle initiative a été lancée lors de la Journée nationale des proches aidants, le 5 avril dernier.

Elle s'inscrit dans le cadre d'un programme novateur ayant pour titre « Le Canada est reconnaissant » (*Canada Cares*) et visant à soutenir et à saluer l'ensemble des aidants du pays. Les prix en question, qui seront décernés à l'échelle régionale et nationale, souligneront le mérite exceptionnel d'aidants – des proches aidants ou des soignants professionnels – à l'œuvre dans l'ouest, le nord et la région atlantique du Canada, en Ontario et au Québec. Parmi les candidats sélectionnés à l'échelle régionale, un proche aidant et un soignant professionnel se verront remettre un prix national.

La sélection des lauréats sera assurée par un comité national regroupant des aidants et des représentants d'organismes de professionnels de la santé et reposera sur divers critères comme la détermination, l'engagement pour la qualité des soins, l'engagement communautaire et la compassion.



Un autre candidat méritant recevra le prix intitulé « Un rêve », d'une valeur de 10 000 \$, commandité par la société Soins et services à domicile We Care. Ce prix sera décerné selon le niveau d'engagement en matière de qualité des soins, la créativité en ce qui a trait à l'utilisation des 10 000 \$ et l'importance des besoins à combler.

« Le nombre d'aidants à l'œuvre au Canada accroît rapidement et dépasse, selon les estimations, les cinq millions », précise Caroline Tapp-McDougall, présidente du programme « Le Canada est reconnaissant ». « Il est temps de soutenir les aidants du Canada et de leur rendre hommage d'un bout à l'autre du pays pour les efforts dévoués qu'ils déploient inlassablement dans le but d'améliorer la vie des autres. »

Les candidatures peuvent être soumises en ligne, par la poste ou par vidéo jusqu'au 30 septembre; les noms des gagnants seront annoncés au cours du mois de novembre. Pour en savoir plus sur la façon de soumettre la candidature d'un aidant, rendez-vous à canadacares.org.

Nouvelle ressource en ligne pour les proches aidants

À l'occasion de la Journée nationale des proches aidants, une nouvelle ressource en ligne intitulée « Prendre soin d'un proche » a été lancée en vue d'informer et d'assister les aidants. On estime qu'un quart des Canadiens assument le rôle d'aidant et que bon nombre de ces personnes ont également à s'occuper de leur propre famille. Conçu à leur intention, le nouveau site regroupe un blogue, des bulletins de nouvelles, diverses ressources, des balados ainsi qu'une section questions-réponses intitulée « Ask the Expert » (en anglais). Pour en savoir davantage à ce sujet, rendez-vous à saintelizabeth.com/family.

Réponses SP

Q. : Ma femme a la SP et c'est moi qui l'aide. Avant de commencer à m'occuper de ses soins d'hygiène et à lui donner son bain, nous avons une vie sexuelle satisfaisante. Mais maintenant, il me semble que le charme est rompu. Avez-vous des suggestions à me faire pour remédier à la situation? Je voudrais qu'elle reçoive l'aide dont elle a besoin tout en préservant le côté romantique de notre relation.

R. : Cumuler les rôles d'aidant et de partenaire sexuel s'avère difficile pour la plupart des aidants. Il n'est pas facile d'oublier les images reliées aux soins personnels et de voir la personne aidée comme sexuellement attirante. D'autres facteurs peuvent aussi compliquer les choses. Le surcroît de travail vous fatigue probablement. De son côté, votre femme peut avoir perdu de sa libido, être moins à l'aise pour s'adonner à des relations sexuelles et se sentir plus fatiguée qu'avant. Lorsqu'on est fatigué, on est moins patient et moins tolérant. Votre question prouve que vous voulez vraiment éviter le cycle négatif qui peut éroder une relation aidante et amoureuse.

Les rapports sexuels comptent pour beaucoup dans la relation conjugale. Voici quelques suggestions de couples qui réussissent à maintenir une vie sexuelle active :



1. Si possible, et si votre femme accepte, engagez quelqu'un pour lui prodiguer ses soins personnels.
2. Prévoyez ensemble le moment idéal pour avoir vos rapports sexuels. Évidemment, cette démarche peut priver vos ébats de spontanéité, mais il est difficile d'avoir une relation satisfaisante lorsque l'un des deux partenaires est épuisé.
3. Prévoyez le plus de temps possible entre les relations intimes et les soins personnels.
4. N'ayez qu'un minimum d'articles médicaux dans la chambre et placez-les hors de la vue.
5. Recréez l'atmosphère stimulante qui régnait dans votre chambre au début de votre mariage (par ex., allumer une bougie, tamiser la lumière, mettre de la musique douce, ajouter votre petite touche spéciale secrète).
6. Les relations sexuelles ne se limitent pas au coït. Entretenez la flamme en vous donnant des marques d'affection tout au long de la journée.
7. Ayez une attitude aimante qui permet de redéfinir l'amour et la beauté et d'accepter les inconvénients et les interruptions dans vos relations. Si vous avez eu des enfants, vous avez certainement dû composer avec des situations semblables lorsqu'ils étaient bébés!

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

Darrell Hominuk, directeur des services et des relations avec les gouvernements, Division du Manitoba

Monica Jordan, directrice des services et des programmes de bénévolat, Division de l'Atlantique

Tricia Kindree, chef des pratiques d'excellence et de l'évaluation des programmes