

Être un aidant au temps des fêtes

automne 2013

Le temps des fêtes peut être un temps privilégié, le moment de se retrouver en famille ou entre amis. Pour les aidants qui s'occupent d'un ami ou d'un proche, la saison peut amener des défis particuliers. En effet, en plus des soins à donner, l'aidant doit trouver l'énergie nécessaire pour prendre part aux célébrations, et ce n'est pas toujours facile.

Faites le bilan de votre énergie, et décidez combien vous avez à dépenser. Vous devrez peut-être renoncer à certaines sorties, ou à préparer ce plat spécial – celui qui a fait votre renommée – pour un repas-partage. Vous devrez peut-être compter sur des ressources que vous n'utilisez pas normalement. Par exemple, des parents en visite peuvent peut-être accompagner la personne dont vous vous occupez lors d'une sortie spéciale. L'important, c'est d'être à l'écoute de votre corps.

Aussi **ne tardez pas à organiser des soins de relève**. Les fêtes sont une période occupée pour tout le monde, que vous fassiez appel à un voisin ou à un professionnel des soins de santé. Faites votre demande bien à l'avance pour être sûr que les personnes auxquelles vous faites appel vous réservent une place dans leur agenda

La saison des fêtes peut être un bon temps pour **parler avec vos proches** et obtenir leur soutien. Vos amis et parents ignorent peut-être l'impact que votre rôle d'aidant a sur votre vie. Donnez-vous la permission de parler librement de vos sentiments, positifs et négatifs, par rapport à votre rôle d'aidant. Nous hésitons souvent à partager nos sentiments, de peur de causer des soucis ou des conflits. Vous serez peut-être surpris de constater que le simple fait de parler de vos expériences peut vous soulager.



Les temps des fêtes est une période marquée par les traditions et les célébrations familiales. Le fait de ne plus pouvoir célébrer les fêtes comme avant peut être une perte en soi. Mais c'est une occasion de revenir sur ces célébrations passées et ces traditions, en racontant des souvenirs ou en regardant des photographies. C'est peut être aussi l'occasion d'établir une **nouvelle tradition familiale**, par exemple en rassemblant la famille pour regarder un film. Vous n'êtes peut-être pas en mesure de recréer les traditions du passé, mais c'est peut-être le moment d'en créer des nouvelles ou de passer le flambeau aux plus jeunes.

N'oubliez pas de penser à vos besoins et de **faire votre liste de souhaits pour les fêtes** : un déjeuner avec votre enfant ou petit-enfant, un chèque-cadeau pour un massage, un bon roman – pensez à ce qui vous apportera plaisir et détente.

Les fêtes de décembre peuvent soulager la grisaille de l'hiver, et créer des occasions de se retrouver en famille et entre amis pour partager un bon repas. L'important, c'est de vous donner **simplifier votre vie à ce temps de l'année**, d'être conscient de vos limites et de prendre soin, non seulement des autres, mais aussi de vous-même.

Ontario : le projet de loi 21 franchit l'étape de la deuxième lecture

Le 25 septembre 2013, le projet de loi 21, *Loi de 2013 modifiant la Loi sur les normes d'emploi (congés pour aider les familles)*, a été débattu à l'Assemblée législative de l'Ontario et a franchi l'étape de la deuxième lecture. Le soutien aux proches aidants demeure une priorité pour la Société canadienne de la SP, et nous nous réjouissons de voir l'étude de ce projet de loi suivre son cours.

Une fois adoptée, la nouvelle loi permettra aux aidants de se concentrer sur les soins et le soutien qu'ils procurent à leur être cher sans avoir à craindre de perdre leur emploi. Grâce au congé familial pour les aidants naturels, les salariés auront la possibilité de prendre jusqu'à huit semaines de congé sans solde, sans compromettre leur emploi, afin de dispenser des soins et de l'aide à l'un des membres de leur famille gravement malade.



Le projet de loi a été renvoyé au Comité permanent des affaires gouvernementales, et les audiences publiques à son sujet se dérouleront durant la semaine du 4 décembre 2013. La Coalition des aidantes et aidants naturels de l'Ontario (CANO) – auprès de laquelle la Société canadienne de la SP joue un rôle de premier plan – a été invitée à se prononcer devant le Comité et plaidera en faveur des changements suivants dans l'espoir de rehausser la capacité de cette loi à répondre aux besoins des aidants :

- permettre aux aidants de cumuler les journées de congé non utilisées s'ils ne prennent pas des semaines complètes de congé;
- dispenser les aidants des frais liés à l'obtention d'un certificat médical.

À l'heure actuelle, le projet de loi prévoit que les aidants ne pourront prendre des congés que par périodes d'une semaine complète. Toutefois, nous recommandons de permettre aux aidants de cumuler les journées de congé non utilisées. Par exemple, si un aidant a besoin de s'absenter de son travail durant trois jours, il conviendrait que cette personne puisse conserver les deux journées restantes et qu'on ne déduise pas une semaine complète de son solde de congé.

Le projet de loi prévoit également que les aidants devront présenter un certificat médical pour demander un congé. Or, l'obtention de ce type de certificat peut coûter en moyenne 50 \$, ce qui représente un obstacle pour de nombreux aidants. Le fait d'agir à titre de proche aidant implique diverses obligations financières supplémentaires, et bon nombre des coûts associés au rôle d'aidant ne font l'objet d'aucun remboursement dans le cadre des programmes fédéraux ou provinciaux d'aide sociale.

**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.

Prendre soin de soi sans se sentir coupable

-Diane Adam , Division du Québec

Dans une relation aidant-aidé, vous investissez temps et énergie, et vivez des émotions. Vous en retirez aussi de la satisfaction. Vous vous sentez utile et sans doute apprécié. Malgré ces aspects positifs de votre rôle d'aidant, il n'en demeure pas moins que celui-ci exige beaucoup de vous. Il peut arriver que vous vous sentiez débordé, à bout de souffle, et parfois même impatient, ce qui en retour, peut vous faire éprouver un fort sentiment de culpabilité. Pour vous faire pardonner, vous en faites encore plus, vous dépassez vos limites, et vous vous épuisez davantage. Et malgré cela, vous vous sentez peut-être coupable de ne pas toujours être à la hauteur. L'équilibre est rompu entre vos activités personnelles et vos responsabilités et préoccupations de proche aidant. Comment interrompre ce processus?

Se sentir coupable ne sert à rien

Pour vous défaire de ce sentiment de culpabilité, apprenez à affirmer votre droit au plaisir, au repos et à l'erreur. Prenez conscience des préjugés et des croyances qui nourrissent votre culpabilité. Balayez les paroles paralysantes telles que « Il ne faut pas baisser les bras », « J'ai la santé, pas elle (ou lui) », « Je lui dois bien cela », et « Je suis la seule personne qui peut le faire ». Vous êtes d'abord et avant tout responsable de vous-même avant d'être responsable de l'autre. Vous ne pouvez aider l'autre si vous n'êtes pas en mesure de prendre soin de vous. Comment rétablir l'équilibre entre vos besoins et ceux de la personne aidée?

Pour rétablir l'équilibre

Voici quelques trucs pour proches aidants qui vous permettront de rétablir l'équilibre entre vos besoins et ceux de la personne aidée. La plupart des aidants reconnaissent l'importance de prendre davantage soin d'eux-mêmes. Toutefois, le passage à l'acte n'est pas toujours facile. La peur d'être perçu comme égoïste ou de manquer d'empathie pour la personne aidée et la difficulté de consacrer du temps à des activités personnelles alors que l'horaire est si chargé peuvent en décourager plus d'un! Admettez d'abord que prendre soin de vous est un besoin essentiel et que personne ne peut le faire à votre place. Reconnaissez ensuite la nécessité d'une certaine planification. Apprendre à bien gérer ses priorités est un ingrédient indispensable pour la préservation de votre équilibre. Identifiez une activité qui vous tient à coeur et inscrivez-là à votre horaire. Acceptez le fait de ne pas pouvoir changer certaines choses. Ce que vous pouvez changer, c'est l'attitude et la manière avec laquelle vous composez avec la situation. Exprimez ouvertement vos besoins à votre entourage et particulièrement à la personne aidée et encouragez vos proches à faire de même avec vous. Allez chercher du soutien auprès d'autres personnes qui valideront et appuieront votre démarche.



Vidéo : *You are not alone* (Vous n'êtes pas seul)

L'organisme North Shore Community Resources, basé en Colombie-Britannique, propose sur son site une série de vidéos à l'intention des proches aidants, dont l'une vise à souligner l'importance pour ces derniers de nouer des liens entre eux en vue d'apprendre à mieux composer avec le stress lié à leur rôle d'aidant. Il est possible de visionner cette vidéo à l'adresse <http://www.nscr.bc.ca/information/caregiver.html>. Cette vidéo peut être visionnée en anglais seulement.

Réponses SP

Q: Ma femme est atteinte de sclérose en plaques. J'ai de plus en plus de difficulté à m'occuper de moi-même et à prendre soin d'elle au jour le jour. Elle est encore jeune, elle n'est que dans la quarantaine. Y a-t-il des endroits autres que les centres pour personnes âgées où elle pourrait vivre et recevoir les soins dont elle a besoin?

R: Si vous ne disposez plus des ressources nécessaires pour répondre aux besoins de votre femme et si vos efforts pour lui dispenser des soins continus ont des répercussions négatives sur votre santé, il est temps d'envisager un changement.

Les options d'hébergement offertes aux personnes atteintes d'une maladie chronique ne sont pas mêmes dans tout le Canada. Il existe peut-être dans votre collectivité un foyer de groupe où il est possible de recevoir des soins continus et un service plus personnalisé que dans un « établissement pour personnes âgées ». Des programmes dits de soins autogérés, financés par le gouvernement, constituent peut-être également une option envisageable. Un tel programme permettrait en effet à votre femme d'embaucher des préposés aux soins et de demeurer à la maison.

En 2006, Santé Canada a publié un document intitulé *Programmes de soins autogérés au Canada : rapport présenté à Santé Canada*. Cette publication comporte une liste des programmes de soins autogérés offerts dans notre pays par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux. Pour en savoir plus sur les programmes auxquels vous avez accès dans votre province, visitez le <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/home-domicile/2006-self-auto/index-fra.php>.

Rendez-vous à reponsessp.ca pour lire d'autres questions et réponses en lien avec la SP.



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, division du Québec

Jennifer Eades, spécialiste de l'information, bureau national

Abidah Lalani, chef, relations avec les gouvernements, division de l'Ontario et du Nunavut