

Hommage aux proches aidants

Pour avoir une idée juste du rôle que jouent les proches aidants, il suffit de penser à Bill Hastie, originaire de Regina et âgé de 83 ans. Depuis 1994, Bill agit à titre de proche aidant auprès de Barb, avec qui il s'est marié il y a 58 ans. Cette dernière réside au centre d'accueil Pioneer Village, où Bill lui rend visite quotidiennement. Barb a reçu un diagnostic de sclérose en plaques progressive en 1997 et utilise à présent un fauteuil roulant en permanence.



Bill Hastie participe au Vélotour SP pour appuyer sa femme Barb et les autres personnes atteintes de SP.

Bill affirme que Barb ressent peu de douleur, mais que sa mobilité n'a cessé de se dégrader. Établi non loin du centre d'accueil où Barb est hébergée et se décrivant comme un « homme de 83 ans encore actif », Bill prodigue continuellement des soins et de l'aide à sa femme. D'ailleurs, il suffit de les regarder ensemble pour voir qu'il y a encore beaucoup d'amour entre eux.

En plus de s'impliquer activement en tant que proche aidant, Bill participe chaque année au Vélotour SP. Cycliste assidu depuis qu'il est tout jeune, il aime se rappeler l'époque où, jeune homme, il remportait des courses à vélo autour d'un terrain de baseball de sa localité. En 2011, il a participé au Vélotour SP de Manitou Beach. En moyenne, il est parvenu à amasser 1 500 \$ annuellement au cours de ses dix années de participation à l'événement.

Bill est membre de la Section Regina de la Société canadienne de la SP. Il prête main-forte à l'organisme à l'occasion de la Campagne de l'œillet SP et consacre une part importante de son temps à des activités bénévoles dans des résidences pour personnes âgées et des centres de soins. « Active » est certainement l'adjectif à employer pour qualifier son implication envers la collectivité.

Quant à l'avenir? Bill n'a pas encore décidé s'il participera au Vélotour SP l'an prochain, mais il sait qu'il restera aux côtés de Barb pour l'accompagner dans sa lutte quotidienne contre la SP.

D'ailleurs, chaque dollar que Bill a recueilli depuis dix ans lors de ses participations au Vélotour SP nous a rapprochés de la découverte d'un remède contre la sclérose en plaques. On peut donc dire que Bill est un aidant dès plus fantastiques, car il soutient non seulement son épouse, mais également tous les Canadiens atteints de SP grâce aux fonds qu'il a su collecter à leur profit.

Source : extrait du calendrier annuel tenu par la Division de la Saskatchewan de la Société de la SP.

Printemps 2014

Hommage aux proches aidants	1
Résultats de l'initiative « À l'écoute des personnes touchées par la SP »	2
Le Canada est reconnaissant : prix pour les proches aidants	5
Réponses SP	5

Racontez-nous votre histoire!

Aimeriez-vous nous 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 sur le présent bulletin, communiquez avec nous, à emily.knight@mssociety.ca.

Initiative « À l'écoute des personnes touchées par la SP »

Le Canada présente le plus haut taux de sclérose en plaques (SP) du monde. Au total, 100 000 Canadiens vivent avec la SP, et des centaines de milliers d'autres – parents, amis et membres de nos collectivités – en subissent les conséquences. Mais que signifie exactement le fait de vivre avec la SP au Canada?

L'initiative « À l'écoute des personnes touchées par la SP » avait pour unique objectif 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 qu'elle a ainsi obtenues, la Société canadienne de la SP est 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. Toutes les étapes de cette initiative visaient à nous permettre d'en apprendre davantage sur les divers aspects de la qualité de vie des personnes qui ont la SP.



En tout, plus de 6 000 Canadiens touchés par la SP ont répondu à notre appel, y compris des gens aux prises avec la SP ainsi que des aidants et des proches (parents et amis) de personnes atteintes de cette maladie. Les méthodes employées pour recueillir l'information recherchée comprenaient deux sondages en ligne distincts, la consultation de huit groupes de discussion (dont un a réuni des aidants), des entrevues individuelles, de même qu'une analyse des lois et des règlements pertinents en vigueur au Canada.

La phase qui consistait à collecter des données est achevée depuis peu, et nous avons maintenant le plaisir de vous en communiquer les résultats. L'illustration infographique qui suit présente l'information fournie par les aidants ayant pris part à nos diverses consultations.

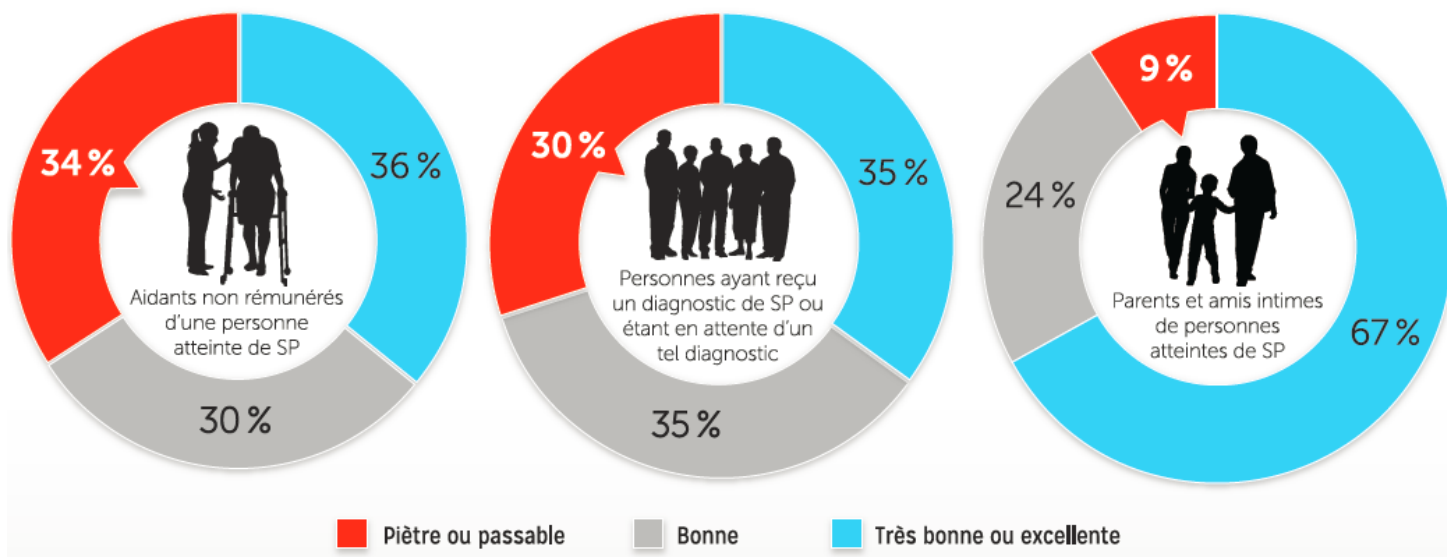
LE POINT DE VUE DES PERSONNES TOUCHÉES PAR LA SP

CE QUE SIGNIFIE RÉELLEMENT LA QUALITÉ DE VIE (QV) POUR LES PERSONNES TOUCHÉES PAR LA SP :



AUTOÉVALUATION DE LA QV AU COURS DES DOUZE DERNIERS MOIS :

La SP a un impact négatif sur la QV. Les personnes ayant la SP et leurs proches aidants ont rapporté un niveau de QV inférieur à celui des membres de leur famille et de leurs amis.



PRENDRE SOIN DES AIDANTS



72 % des proches aidants ne reçoivent pas le soutien dont ils ont besoin.



77 % des proches aidants ayant besoin de services de répit n'y ont pas accès.



79 % des proches aidants n'ont pas accès aux services de professionnels de la santé pour atténuer le stress lié au rôle d'aidant.



26 % des proches aidants affirment que leurs enfants âgés de moins de 18 ans assument des responsabilités d'aidant.

Contrairement à d'autres pays, le Canada ne dispose pas de plan d'action national pour les aidants.

Le soutien aux membres de la famille arrive au 2^e rang des priorités les plus importantes en matière de QV.

Le Manitoba est la seule province de notre pays à avoir adopté une législation visant à reconnaître la contribution des proches aidants.

CE QUE NOUS FAISONS



Nous révisons nos propres processus, programmes et orientations stratégiques.



Nous continuons d'offrir des services et des programmes axés sur les besoins locaux.



Nous demandons aux gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux de passer à l'action dans quatre domaines cruciaux.



Nous mettons sur pied un service national d'information et de soutien qui sera accessible en ligne et par téléphone.

Défendre la sécurité de l'emploi et du revenu au profit des personnes touchées par la SP	Prendre soin des aidants	Coordonner un système continu de soins et de soutien de qualité pour les personnes atteintes de SP	Accélérer le rythme de la recherche sur la SP progressive
<p>Appel à l'action Le gouvernement fédéral se doit de prendre les devants aux côtés des provinces et des territoires pour 1) aider les Canadiens touchés par la SP à demeurer sur le marché de l'emploi et 2) améliorer la coordination des mesures de soutien du revenu et des prestations d'invalidité auxquelles ces personnes ont droit.</p> <p>Recommandations</p> <ul style="list-style-type: none"> Adapter les programmes liés à l'emploi. Améliorer les programmes de soutien du revenu pour les personnes atteintes de SP. 	<p>Appel à l'action Le gouvernement fédéral doit commencer à élaborer un plan d'action national en faveur des proches aidants, et ce, en collaborant avec les provinces, les territoires, la collectivité des proches aidants, les employeurs et divers organismes.</p> <p>Recommandations</p> <ul style="list-style-type: none"> Instaurer des crédits d'impôt remboursables pour les proches aidants. Accroître la valeur des crédits d'impôt pour les proches aidants. 	<p>Appel à l'action Les gouvernements provinciaux et territoriaux doivent diriger l'élaboration de stratégies visant à améliorer la coordination des programmes de soins et de soutien continus au profit des personnes touchées par la SP.</p> <p>Recommandations</p> <ul style="list-style-type: none"> Assurer un accès équitable aux soins et aux diverses options d'hébergement. Financer des services de réadaptation. Assurer l'accès à des traitements abordables. 	<p>Appel à l'action Il importe que soient mis au point des médicaments contre les formes progressives de SP au cours des huit prochaines années.</p> <p>Recommandations</p> <ul style="list-style-type: none"> Accroître les investissements dans l'élaboration de traitements contre la SP progressive. Investir davantage dans la commercialisation des produits de la recherche en santé. Rétablir le leadership du Canada dans le domaine des essais cliniques.

Pour voir l'ensemble des présentations infographiques en lien avec l'initiative « À l'écoute des personnes touchées par la SP » et pour accéder aux rapports consacrés à celle-ci, rendez-vous à l'adresse alecoute-sp.ca.

Soumettez la candidature d'un aidant familial dans le cadre du concours intitulé « Canada Cares Family Caregiver Awards ».

Parmi les membres de votre famille et vos amis, connaissez-vous quelqu'un qui mériterait d'être reconnu pour son rôle d'aidant? Les résidents canadiens sont invités à proposer la candidature d'un proche aidant en vue de la remise d'un prix destiné aux aidants du Canada. Le programme intitulé « Le Canada est reconnaissant » dont il s'agit ici vise à soutenir et à saluer l'ensemble des aidants du pays.

Les prix en question souligneront le mérite exceptionnel de cinq aidants à l'échelle régionale, soit des membres de la famille, des amis ou d'autres personnes dévouées. L'un de ces cinq lauréats se verra ensuite décerner le prix national du proche aidant du programme « Le Canada est reconnaissant », intitulé « **Canada Cares National Caregiver of the Year** ».

Le Canada est reconnaissant
PRIX SOIGNANT

De plus, un proche aidant exceptionnel recevra le prix intitulé « Un rêve », d'une valeur de 10 000 \$! Les candidatures peuvent être soumises jusqu'au 15 septembre 2014 à partir du site canadacares.org.

Réponses SP – questions et réponses relatives aux aidants

Question

J'ai 15 ans et je vis avec mon père, qui est atteint de SP. J'éprouve souvent de la colère en pensant à tout le travail supplémentaire que j'ai à accomplir à la maison. Je sais que mon père n'y est pour rien, mais je ne sais pas comment gérer ma frustration.

Réponse

Il est tout à fait normal de se sentir en colère ou frustré dans pareille situation. En faisant connaître vos sentiments, vous faites déjà un premier pas dans la bonne direction. En fait, bon nombre de jeunes proches aidants vivent toute une gamme d'émotions : colère, frustration, inquiétude, peur, anxiété, tristesse et jalousie. Alors qu'il importe d'accepter le fait d'éprouver de tels sentiments, il est essentiel de savoir comment les gérer avant qu'ils ne prennent de l'ampleur.

Prendre le temps de faire de l'exercice, passer du temps avec des amis, travailler à temps partiel ou avoir des activités parascolaires vous distraira de vos responsabilités d'aidant et vous permettra de vous débarrasser de certains de vos sentiments négatifs de façon saine. Parlez à votre père ou à d'autres membres de votre famille de ce que vous ressentez et faites savoir que vous aimeriez avoir le temps de faire des choses qui vous plaisent.

Certaines familles trouvent utile le fait d'utiliser un calendrier au moyen duquel elles planifient leurs activités de sorte que chacun sache ce qu'il a à faire, qu'il s'agisse de son rôle d'aidant ou de ses autres tâches et responsabilités.

Si vous pensez que vous n'avez pas suffisamment d'aide, il importe que vous en discutiez avec une personne adulte en qui vous avez confiance et avec qui vous êtes à l'aise de parler. Il peut s'agir d'un enseignant, d'un médecin, d'une infirmière, d'un proche ou d'un entraîneur. De plus, vous pouvez communiquer en tout temps avec un représentant de la Société de la SP.

Vous avez une question? Posez-la à reponsesp.ca.



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

Tricia Kindree, chef principale du développement des programmes et des services nationaux

Mandy Choi, coordonnatrice principale des communications, du marketing et du développement

Jennifer Eades, spécialiste de l'information

Laurie Murphy, directrice des services, Division de la Saskatchewan