



À propos des proches aidants printemps 2015

Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



DANS LE PRÉSENT NUMÉRO

Camp de vacances pour adultes ayant la SP

La Division du Québec de la Société de la SP offre à des adultes atteints de sclérose en plaques la possibilité de participer à un camp d'été conçu pour leur permettre de vivre une expérience inoubliable et de rencontrer d'autres personnes vivant avec la SP. Les commentaires formulés au sujet de cette activité indiquent par ailleurs que les proches aidants profitent également de ce camp en raison du moment de répit que celui-ci leur procure. En 2014, le Camp de vacances s'est déroulé du dimanche 17 août au vendredi 22 août au Camp Papillon, situé à Saint-Alphonse-Rodriguez, dans Lanaudière, et a permis d'accueillir 24 personnes atteintes de SP. Rappelons que les places disponibles avaient été accordées en priorité à des personnes disposant d'un faible revenu, devant composer avec des limitations fonctionnelles

importantes, résidant dans un établissement de soins de longue durée ou recevant un nombre considérable d'heures de soutien à domicile. Grâce à un partenariat avec la Fondation de la Fédération des médecins spécialistes du Québec, le Camp de vacances pour adultes ayant la SP a été offert gratuitement. Nous espérons pouvoir organiser un autre camp similaire en 2015. Pour en savoir plus ou obtenir de l'information récente à ce sujet, rendez-vous au site Web suivant : <http://scleroseenplaques.ca/qc/services/camp-de-vacances-pour-les-adultes-ayant-la-sp.html>.

Page 2 – Projet collaboratif et sondage à l'intention des proches aidants

Contribuez à la préparation des prochaines initiatives et ressources destinées aux proches aidants en répondant à un sondage pour faire connaître vos besoins à titre d'aidant.

Page 3 – Soyez des nôtres à la Marche de l'espoir

Une participante à la Marche de l'espoir présente les faits saillants de la marche à laquelle elle a pris part en 2014 et expose ses ambitions pour cette année.

Page 4 – Il est temps de prendre soin des aidants

Rapport du groupe d'employeurs sur la question des aidants naturels

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.

La Société Alzheimer, la Société canadienne de la SP et la Société Parkinson Canada s'unissent dans le cadre d'un projet à l'intention des proches aidants

En tant qu'organismes de bienfaisance voués au mieux-être des personnes atteintes d'une maladie neurologique, la Société Alzheimer, la Société canadienne de la sclérose en plaques et la Société Parkinson Canada poursuivent les mêmes buts, à savoir aider et soutenir les personnes des collectivités auprès desquelles elles œuvrent.

Parmi les parties prenantes les plus importantes de ces organismes figurent les proches aidants, soit les personnes qui viennent en aide à un membre de leur famille, un ami ou toute autre personne atteinte de la maladie à laquelle chacun de ces organismes se consacre. Sachant que certains sujets sont d'intérêt commun pour de nombreux proches aidants, la Société Alzheimer, la Société canadienne de la sclérose en plaques et la Société Parkinson Canada ont décidé de s'associer pour concevoir des séances d'information en ligne destinées à soutenir les aidants.

Dans le cadre de leur initiative, les trois partenaires effectuent un court sondage visant à les éclairer sur le type d'information et les sujets qui intéressent les aidants des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre démence, de la sclérose en plaques, de la maladie de Parkinson ou d'une maladie neurologique connexe.



Pour répondre au questionnaire, veuillez cliquer sur le lien ci-dessous :

<https://www.surveymonkey.com/s/FMSDGLY>

Répondre à ce sondage ne devrait pas vous prendre plus de **10 minutes**, et vous avez jusqu'au **30 avril 2015** pour ce faire. Vos réponses personnelles ne seront pas dévoilées. Les données recueillies nous guideront dans le choix des sujets de nos prochaines séances d'information en ligne (webinaires), ainsi que dans l'élaboration d'autres initiatives et ressources.

Votre opinion nous est précieuse. Nous vous remercions donc d'avance de prendre le temps de répondre à nos questions.

Société Alzheimer Society
CANADA



 Parkinson Society Canada | Since
Société Parkinson Canada | Depuis 1965

Soyez des nôtres à la Marche de l'espoir 2015!

Par: Andrea Mears

À l'approche de la saison de la Marche de l'espoir, j'aimerais vous décrire brièvement ce qu'a été pour moi cet événement l'an passé! Je m'appelle Andrea et j'ai 24 ans. Après avoir reçu un diagnostic de SP en décembre 2013, j'ai pris la décision de former une équipe en vue de la Marche de l'espoir 2014 afin de permettre aux membres de ma famille et à mes amis d'unir leurs efforts au profit de la Société de la SP. Le fait d'avoir la SP m'a amenée à voir la vie différemment, surtout en ce qui concerne la santé et le bien-être. Au quotidien, je dois surmonter un certain nombre de difficultés dont les gens ne se rendent pas forcément compte. Or, en dépit des répercussions négatives de la SP sur ma vie, cette maladie m'a aidée à comprendre, comme jamais auparavant, ce que signifient force de caractère et résilience. La Marche de l'espoir 2014 a constitué pour moi une expérience indéniablement positive, malgré la réticence que j'ai d'abord éprouvée à l'idée de participer à cet événement peu après avoir reçu un diagnostic de SP.

La Marche de l'espoir a été une expérience formidable que j'ai vécue entourée de ma famille et de mes amis, aux côtés d'un grand nombre de gens dévoués que je ne connaissais pas. Ma participation à cet événement m'a grandement aidée à voir ma situation de manière optimiste. En apprenant que j'avais la SP, j'ai été envahie par la confusion, le désespoir et la peur. Toutefois, le fait de m'impliquer auprès de la

Société de la SP à l'occasion de la Marche de l'espoir m'a permis de comprendre que je ne suis pas seule face à cette maladie et que bien des gens sont prêts à m'offrir soutien et espoir. Pour moi, garder espoir équivaut à rester positif, même lorsqu'on a l'impression que tout va mal. À la suite du diagnostic, ma capacité à demeurer positive et à ne pas perdre l'espoir s'est révélée essentielle à ma santé et à mon bien-être global. J'ajouterais ici que, grâce aux nombreux travaux novateurs entrepris dans le domaine de la recherche sur la SP, l'espoir est grand pour les personnes atteintes de cette maladie.

Lorsque vous participez à la Marche de l'espoir en équipe, vous avez l'immense privilège de voir que vous n'êtes pas seul et qu'à vos côtés se trouve toute une collectivité qui marche en vue de stopper la SP. Cela m'a vraiment fait du bien de voir ma famille et mes amis se mobiliser pour me soutenir et prêter main-forte à la Société de la SP. L'an dernier, mon équipe est parvenue à amasser plus de 12 000 \$ dans le cadre de l'événement, et nous espérons dépasser ce résultat en 2015 en collectant plus de 15 000 \$! Je fais tout ce que je peux pour garder le contact avec mes sympathisants et motiver chacun d'eux par l'entremise des médias sociaux. D'ailleurs, mon expérience de l'année passée



Andrea en compagnie d'amis et de membre de sa famille à la Marche de l'espoir 2014 présentée à Toronto par le Mandarin

m'incite à donner le conseil suivant : n'hésitez pas à tirer profit des médias sociaux! Présentement, je suis en train de monter une équipe baptisée « Chicks with Kicks to EndMS » (*Des filles sur le pied de guerre pour stopper la SP*), à laquelle se sont jointes deux de mes amies qui, elles aussi, ont la SP. [Voyez la page Web de notre équipe](#) (en anglais seulement)!

Toutes trois, nous mobilisons nos familles et nos amis et nous ne doutons pas de notre succès à la Marche de l'espoir 2015! Parlez de notre cause autour de vous, car le remède contre la SP est à notre portée!

La Marche de l'espoir nous donne l'occasion d'unir nos forces et de recueillir des fonds afin de contribuer à améliorer concrètement la qualité de vie des 100 000 Canadiens atteints de sclérose en plaques. Cet événement constitue une excellente occasion d'interagir avec des membres de notre collectivité ainsi que des proches aidants tout en soutenant une grande cause! Rendez-vous à marchedelespoir.ca pour vous inscrire dès aujourd'hui!

Il est temps de prendre soin des aidants

Par: Neil Pierce, président de la Division de l'Alberta et des Territoires du Nord-Ouest et il occupe le poste de vice-président des relations avec les gouvernements de la Société canadienne de la SP

Récemment, sur les réseaux sociaux, j'ai lu le témoignage d'une famille qui parlait des difficultés financières et du degré de stress élevé liés au fait que l'un des deux parents assume, sans relâche, le rôle d'aidant tout en travaillant à temps plein. L'impact de cette situation s'avérait particulièrement pénible pour les enfants du couple en question, puisqu'ils étaient amenés à agir, eux aussi, comme proches aidants.

Cette famille n'est malheureusement pas un cas unique. En effet, dans le cadre de l'initiative « [À l'écoute des personnes touchées par la SP](#) », nous avons appris que trois proches aidants sur quatre ne reçoivent pas le soutien dont ils ont besoin et que les personnes atteintes de SP craignent surtout l'impact que peut avoir cette maladie sur leur famille.

Je tiens à vous remercier de faire part de vos expériences par l'entremise des médias sociaux et je vous invite à continuer de témoigner sur notre page Facebook et par Twitter. Vos récits et vos messages nous aideront, mon équipe et moi-même, à œuvrer en faveur changements.

En janvier, Alice Wong, ministre d'État (Aînés), a annoncé la publication du rapport du Groupe d'employeurs sur la question des aidants naturels, intitulé [Quand il faut jongler entre travail et soins : comment les employeurs peuvent soutenir les aidants naturels au sein de leur personnel](#). **Je vous invite à lire ce document et à le transmettre à des employeurs d'un bout à l'autre du pays.**

Ce rapport constitue un excellent tremplin pour toute démarche visant à sensibiliser le public et les employeurs aux obstacles que doivent surmonter les proches aidants sur le marché du travail. Bon nombre d'aidants prodiguant des soins à un proche atteint de SP continuent de travailler, comme Teresa Fortin, qui s'occupe de Doug, son mari, aux prises avec une forme progressive secondaire de SP. « Elle n'hésite pas à se libérer de son travail pour me conduire et m'accompagner à mes consultations médicales ou à mes séances de traitement. Elle prend soin de moi, et je souhaite que le gouvernement reconnaisse le rôle vital qu'elle joue au sein de notre

famille... Je veux qu'on réserve un meilleur traitement à ma proche aidante », explique Doug.

Tout en nous réjouissant de l'annonce récente de ce rapport traitant des besoins des proches aidants sur le marché du travail, nous invitons le gouvernement fédéral à aller plus loin. Nous préconisons en effet la mise en œuvre d'un [plan d'action national en faveur des proches aidants](#) dans le but de réduire le fardeau financier imposé à ces derniers, de faciliter l'accès aux ressources qui leur seraient utiles, de reconnaître le rôle vital de ces personnes ainsi que d'assouplir les environnements de travail et les systèmes d'aide et de soutien déjà en place.

Nous attendons avec intérêt de voir les mesures que prendra le gouvernement fédéral en vue de répondre aux besoins des aidants et de défendre la cause de ces personnes d'un bout à l'autre du Canada.

À propos des proches aidants
printemps 2015

Bureau national
250, rue Dundas Ouest
Bureau 500
Toronto, ON M5T 2Z5

1-800-268-7582
info@mssociety.ca

Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



Imagine
Canada



Code d'éthique