



À propos des proches aidants automne 2014

Société
canadienne
de la sclérose
en plaques



DANS LE PRÉSENT NUMÉRO

Sensibilisation des députés à Ottawa

À la fin de septembre 2014, des employés et des bénévoles de la Société de la SP ont rencontré près d'une centaine de députés et de conseillers principaux en matière de politiques pour discuter de nos priorités et des mesures de soutien que nous réclamons au gouvernement. Des axes prioritaires ont été exposés dans le mémoire prébudgétaire présenté par la Société de la SP et ont été consolidés lors des discussions ainsi tenues. Il s'agit des priorités suivantes:

- ➔ maintien de l'emploi;
- ➔ sécurité du revenu;
- ➔ plan d'action national en faveur des aidants naturels.

D'après les commentaires que nous avons reçus, la Société de la SP a fait bonne impression sur ses interlocuteurs, et un suivi peut être attendu.

La Société de la SP demande au gouvernement fédéral d'améliorer les mesures de soutien destinées aux aidants des personnes atteintes de SP.

Le gouvernement fédéral doit amorcer l'élaboration d'un plan d'action national en faveur des aidants, et ce, en collaborant avec les provinces, les territoires, la collectivité des aidants, les employeurs et divers organismes en vue de réduire le fardeau financier imposé aux aidants, de faciliter l'accès aux ressources destinées à ces derniers, d'assouplir les environnements de travail et de reconnaître le rôle vital de ces personnes.

- ➔ Rendre entièrement remboursables le crédit d'impôt pour aidants naturels et le crédit d'impôt pour aidants familiaux afin d'assurer un revenu de base aux personnes qui sacrifient une partie non négligeable de leur temps et de leur salaire pour s'occuper d'un être cher aux prises avec la SP.
- ➔ Augmenter les montants versés au titre du crédit d'impôt pour aidants naturels ou du crédit d'impôt pour aidants familiaux afin d'alléger l'immense fardeau financier imposé aux aidants du Canada.

Page 2 - Préparation à une consultation médicale et création d'un dossier pour le proche

Conseils à l'intention des aidants pour venir en aide à un proche avant, durant et après une consultation médicale.

Page 3 - Plan canadien de soutien des employeurs aux aidants naturels

Apprenez-en d'avantage sur le nouveau Plan de soutien des employeurs aux aidants naturels du gouvernement du Canada.

Page 3 - Réseau entre-aidants

Pour vous proches aidants : Votre ressource d'ateliers interactifs.

Page 4 - Demander de l'aide

Une conjointe aidante raconte ses expériences par rapport à l'obligation de demander de l'aide.

Page 5 - Questions et réponses

Comment s'impliquer à distance dans les soins prodigués à un proche malade.

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.

Vos consultations médicales

Publié par le Caregiver Action Network (réseau des aidants)



Vous songez peut-être à accompagner votre proche atteint de SP chez le médecin. Il s'agit là d'un bon moyen de vous assurer de bien collaborer avec l'équipe soignante dont vous faites partie tous les deux et de bien comprendre le plan de soins recommandé par le médecin. Cette démarche est particulièrement indiquée en présence d'une personne atteinte de troubles cognitifs. Voici quelques conseils pour retirer le maximum de vos consultations :

Avant la consultation

- ➔ Faites la liste de vos questions ou de vos inquiétudes afin de les exprimer clairement et de ne rien oublier. Même si vous pensez qu'un sujet pourrait être jugé sans importance par le médecin, **PARLEZ-EN!**
- ➔ Préparez une description des symptômes actuels.
- ➔ Mettez à jour la liste des médicaments du patient. Veillez à inscrire tous les médicaments, même ceux qui sont vendus sans ordonnance et les suppléments.
- ➔ Confirmez le rendez-vous.

Durant la consultation

- ➔ Ayez la liste des médicaments à portée de main.
- ➔ Décrivez clairement tous les symptômes de votre proche; n'essayez pas de diagnostiquer vous-même un problème.
- ➔ Posez vos questions et notez les réponses du médecin.
- ➔ Consignez les directives du médecin.
- ➔ Discutez de ses recommandations.
- ➔ Notez les suivis à effectuer.

Après la consultation

- ➔ Revoyez vos notes.
- ➔ Vérifiez les ordonnances.
- ➔ Revenez sur la consultation avec votre proche.
- ➔ Mettez votre calendrier à jour.
- ➔ Appelez pour obtenir les résultats des tests.
- ➔ Mettez le dossier du patient à jour (voir plus bas).

RÉFÉRENCE

<http://www.caregiveraction.org>

Créer un dossier pour le proche

Publié par le Caregiver Action Network (réseau des aidants)

Pour vous assurer d'être efficace en tant qu'aidant, vous devez à tout prix créer et tenir à jour un dossier complet sur la personne dont vous prenez soin. Vous pouvez le faire sur papier ou électroniquement ou les deux et conserver vos données dans un cahier à anneaux ou un fichier. Il n'est pas nécessaire que le cahier soit joli; l'important est que la méthode que vous employez vous convienne, que vous puissiez accéder facilement aux renseignements consignés, les mettre à jour efficacement et les transmettre, au besoin.

Rangez votre cahier dans un endroit logique pour vous, c'est-à-dire où vous pourrez le trouver rapidement

en cas d'urgence ou avant de partir pour une consultation.

Maintenez ce dossier à jour – sinon il ne vous sera pas d'une grande utilité si jamais vous vous retrouvez dans une salle d'urgence à minuit!

Que doit contenir ce dossier?

- ➔ Les renseignements médicaux
 - Diagnostic
 - Coordonnées du médecin
 - Allergies
 - Antécédents médicaux
- ➔ La liste de médicaments

- ➔ Les renseignements en lien avec les assurances
 - Assurance maladie
 - Assurance médicaments
 - Assurance soins de longue durée
 - Assurance dentaire ou pour soins de la vue
- ➔ Documents juridiques
 - Testament biologique
 - Mandat permanent relatif aux soins médicaux (connu également sous le nom de « mandat en cas d'incapacité »)
 - Procuration applicable aux finances
 - Coordonnées de l'avocat du patient

Plan canadien de soutien des employeurs aux aidants naturels

Conscient que les responsabilités des aidants entraînent pour leurs employeurs des pertes de production dont le coût informel annuel s'élève à environ 1,28 milliard de dollars, le gouvernement du Canada s'est engagé, dans le cadre de son budget 2014, à mettre en œuvre un Plan de soutien des employeurs aux aidants naturels (PSEAN).

Ce plan vise à mettre les employeurs à contribution dans la recherche de moyens rentables d'optimiser la participation des aidants au marché du travail. Il comporte trois éléments clés :

- ➔ le Groupe d'employeurs sur la question des aidants naturels – groupe chargé de recueillir de l'information auprès d'autres employeurs pour cerner les pratiques en milieu de travail qui constituent un soutien aux employés qui prennent soin d'un proche;
- ➔ des analyses de rentabilité – réalisation d'analyses permettant d'évaluer la rentabilité de diverses mesures de soutien dans le milieu de travail;
- ➔ le maintien de l'implication – exploration de moyens de maintenir l'implication des employeurs dans le soutien aux aidants.

À titre d'employeur et d'organisme désireux de sensibiliser les employeurs à la situation des aidants et de favoriser la mise en place de mesures d'accommodement au profit de ces derniers, la Société canadienne de la SP s'est jointe à l'un des groupes d'intervention récemment formés à Toronto. Nous vous tiendrons au courant de tout fait nouveau en lien avec ce dossier.

POUR EN SAVOIR PLUS

Pour en savoir plus, rendez-vous à <http://www.edsc.gc.ca/fra/aines/pcsean/index.shtml>

Réseau entre-aidants (www.reseauentreaidants.com)

Pour vous proches aidants : Votre ressource d'ateliers interactifs

Le réseau Entre-Aidants est un programme gratuit, bilingue et confidentiel qui permet de donner des renseignements et du soutien aux proches aidants et à leurs familles par le biais de téléconférences. Nous sommes les hôtes de sessions de formations par téléphone et sur internet qui portent sur un éventail de sujets de grande importance pour s'assurer d'une qualité de vie. Les participants peuvent profiter de cette occasion unique de faire de nouveaux apprentissages par des professionnels de la santé qui animent des ateliers pendant lesquels on peut partager son vécu avec d'autres participants qui vivent des situations similaires. Grâce à un simple appel téléphonique, le Réseau entre-aidants aide à passer à travers une étape difficile de la vie.

Ateliers interactifs

Avec notre réseau toujours grandissant, nous sommes en mesure d'offrir un grand nombre d'ateliers interactifs par année. Avec chaque session, nous essayons d'améliorer la

qualité de notre programmation et nous nous assurons que les proches aidants ont un accès facile à de l'information et du soutien.

À quoi dois-je m'attendre d'un atelier interactif?

Si vous avez déjà utilisé un téléphone ou l'internet, vous avez tous les outils et les compétences nécessaires pour tirer profit d'un atelier interactif. Les participants accèdent à nos ateliers interactifs en utilisant tout simplement le téléphone ou une

connexion internet. Chaque session peut être structurée différemment, mais elles ont toutes comme but de vous aider à réaliser des changements positifs dans votre vie et dans celle de la personne dont vous prenez soin. Nous offrons des ateliers interactifs sur une grande variété de sujets. Chaque atelier interactif peut inclure de 5 à 500 participants. Nos animateurs sont spécialement formés pour s'assurer que chaque session se déroule sans problème. Toutes nos sessions sont confidentielles.



De quelle façon est-ce que j'accède au programme?

Les participants à nos ateliers interactifs doivent s'inscrire à titre de membre du Réseau entre-aidants. Une fois inscrit, vous pourrez ajouter ou enlever des sessions à votre compte. Lorsque vous vous serez inscrit à un atelier interactif, vous recevrez un courriel détaillé sur la façon et le moment de se joindre à l'atelier interactif.

L'inscription est gratuite – les ateliers interactifs aussi.

POUR EN SAVOIR PLUS

Pour en savoir plus et pour vous inscrire, rendez-vous à <http://www.reseauentreaidants.com/>

Demander de l'aide

par Susanne Mintz

Notre voisin, Allen, habite juste devant chez nous. Il mesure bien plus de 1,80 m et il est bien bâti. Je le vois de temps en temps faire de la course à pied ou travailler sur son terrain.

Mon mari, Steven, quant à lui, mesure environ 1,72 m et pèse à peu près 61 kg. En soit, cela ne pose pas de problème. C'est même une bonne chose parce que Steven a la sclérose en plaques et il ne peut plus marcher. Il arrive parfois, surtout lorsqu'il passe des toilettes à son fauteuil roulant, que ses jambes le lâchent et qu'il tombe entre le mur et le fauteuil, sur les tuiles froides de notre petite salle de bain, conçue bien avant l'inauguration du concept ADA. C'est dans ces moments-là, après m'être assurée que Steven va bien et avoir placé des coussins sous les parties osseuses de son corps, que je pense à Allen.

Par miracle, il me semble, Allen est presque toujours disponible lorsque j'ai besoin d'aide. Malgré ses fréquents voyages d'affaires, il est habituellement à la maison quand je l'appelle.

J'en suis venue à considérer Allen comme mon chevalier servant, qui accourt au moindre appel et, en deux temps trois mouvements, replace Allen dans son fauteuil roulant. J'ai bien essayé de soulever Steven moi-même, mais ce fut peine perdue, vu mon petit gabarit : 1,55 m, 49 kg. Un tel effort est tout simplement au-dessus de mes forces. C'est tellement rassurant de savoir qu'Allen, notre voisin d'en face, est toujours prêt à voler à notre secours. Tout le monde, ou du moins tous les aidants, ont besoin d'un Allen – quelqu'un qui peut répondre immédiatement à l'appel en situation de crise.

J'ai vraiment beaucoup de chance, car lorsque Allen est absent (ou si je juge que je l'ai appelé trop souvent en peu de temps), je peux me

tourner vers Tony, le voisin d'à côté. Même si Tony n'est pas aussi grand qu'Allen, il est plus jeune et très fort et, le plus important, il est toujours prêt à venir nous aider, à quelques minutes d'avis.

Un jour, Steven faisait près de 39 °C de fièvre et il était si faible qu'il pouvait à peine bouger les doigts. Il était 6 h 30 quand j'ai appelé Tony, ce matin-là. Il est venu tout de suite et m'a aidée à sortir Steven du lit et à l'asseoir dans son fauteuil roulant pour que je l'amène à l'urgence. Il a même appelé dans la soirée, après être revenu du travail, pour prendre des nouvelles.

Je me souviens aussi d'un dimanche après-midi où Steven avait glissé de son fauteuil en tentant d'effectuer un transfert. Ni Allen ni Tony n'étaient à la maison. Il semblait que nous étions les seuls à n'être pas sortis par cette belle journée ensoleillée. À court de voisins (du moins de ceux avec lesquels j'étais suffisamment à l'aise pour demander de l'aide), j'ai appelé les pompiers en pensant que s'ils acceptaient de se déplacer pour aller descendre un chat d'un arbre, ils pourraient certainement venir relever un homme tombé par terre. De fait, quinze minutes plus tard, trois membres de l'équipe de sauvetage se présentaient chez nous. En partant, ils m'ont simplement dit : « Appelez-nous n'importe quand, madame. »

Je suis devenue une experte dans la demande d'aide – j'accorde la priorité à la nécessité; ma fierté passe en second. J'ai appris que le rôle d'aidant n'était pas celui d'une seule personne et qu'il faut le reconnaître quand une tâche est au-dessus de nos forces. Je sais maintenant combien il est essentiel de se créer un réseau de soutien et de pouvoir compter sur de l'aide en cas d'urgence. J'ai aussi appris que rien ne se fait tout seul. Il faut s'y mettre et apprendre à surmonter les obstacles. Vous devez laisser des

gens entrer dans votre vie, partager votre vécu avec eux et leur permettre de découvrir votre vulnérabilité et vos forces.

Nous ne savions pas qu'un voisin formidable, Allen, habitait en face lorsque nous avons acheté notre maison, ni qu'un autre voisin formidable, Tony, emménagerait juste à côté, quelques années plus tard. Mais en raison de l'aggravation continue de l'état de Steven, nous avons fini par comprendre qu'il nous fallait absolument pouvoir compter sur l'aide d'un groupe de personnes dévouées. Tous les aidants ont besoin d'un Allen ou d'un Tony et de gens capables de répondre rapidement à l'appel en cas d'urgence, soit des voisins immédiats, idéalement, ou des gens qui peuvent être chez nous en cinq ou dix minutes.

J'ai appris qu'il y a des tas de gens qui ne demandent qu'à aider. Il suffit de leur faire savoir qu'on a besoin d'aide, de leur expliquer le genre d'aide qu'ils peuvent nous apporter et de les remercier chaleureusement lorsqu'ils vous prêtent main-forte. Laisser des gens entrer dans votre vie et leur permettre de constater les difficultés auxquelles vous devez faire face est peut-être ce qu'il y a de plus difficile à faire. Mais une fois la glace brisée, la vie est beaucoup plus facile et on se sent moins seul. Pour un aidant, pour moi en tout cas, cela est très, très important. Je vous souhaite donc de trouver le courage et la force de demander de l'aide et de trouver un Allen ou un Tony prêt à venir à la rescousse.

RÉFÉRENCE

Article tiré du site du Caregiver Action Network (en anglais) – <http://www.caregiveraction.org/profiles/too/asking-for-help/>.

Questions et réponses

Question : Je m'occupe de ma mère à distance, alors comment puis-je m'assurer qu'elle reçoit les soins médicaux dont elle a besoin puisque je ne suis pas toujours là? Je ne sais pas par où commencer.



Les spécialistes des soins de santé recommandent de commencer par s'informer le plus possible sur la maladie de la personne dont on s'occupe, sur l'évolution probable de cette maladie et sur les traitements prescrits. Les renseignements que vous obtenez ainsi vous seront indispensables si vous voulez aider efficacement votre parent malade et son aidant principal dans la recherche de solutions aux difficultés quotidiennes, dans la prise de décisions pertinentes et dans la planification de l'avenir. Vous pouvez demander à votre médecin personnel ou à celui de votre parent de vous éclairer sur la maladie en question, réunir vous-même des renseignements fiables sur le sujet, vous adresser à des organismes gouvernementaux ou consulter leur site Web.

Essayez de faire coïncider vos visites à votre parent malade avec ses rendez-vous chez le médecin — assurez-vous d'abord que votre proche ne se formalisera pas de votre présence dans le cabinet du médecin.

Par ailleurs, vous ne pouvez pas parler avec le médecin du traitement de votre proche si n'avez pas obtenu au préalable l'autorisation de ce dernier. Il faudra demander à votre parent de remplir un formulaire d'autorisation pertinent. Assurez-vous de tenir ce formulaire à jour, d'en joindre une copie au dossier médical de votre parent et d'en conserver une autre copie pour vos dossiers personnels.

Certains aidants à distance sont d'avis qu'une rencontre seul à seul avec le médecin traitant permet d'obtenir de l'information et des réponses à leurs questions plus détaillées que lorsque leur parent est présent. Ils peuvent aussi demander au médecin s'il accepterait de leur fournir des renseignements à jour sur l'état de santé de leur proche, à eux ou à d'autres membres de la famille vivant à l'extérieur de la ville, par téléphone ou par courriel.

POUR EN SAVOIR PLUS

Pour obtenir des réponses aux questions relatives au rôle d'aidant à distance, rendez-vous au site suivant (en anglais) : <http://www.nia.nih.gov/health/publication/o-far-away-twenty-questions-and-answers-about-long-distance-caregiving/things>.

À propos des proches aidants
automne 2014

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