



# À propos des proches aidants

automne 2015

Société  
canadienne  
de la sclérose  
en plaques



DANS LE PRÉSENT NUMÉRO

## Mobilizing Action: Family Caregivers in Canada

Le projet pancanadien de deux ans intitulé « Mobilizing Action » a pour but l'élaboration d'un plan d'action concret visant à répondre aux besoins physiques, psychosociaux et financiers des proches aidants. Il fait suite aux résultats de diverses initiatives : la Stratégie pour les aidantes et les aidants naturels du Canada (2011), le Plan d'action en faveur des aidants naturels (2013) et les consultations menées auprès des aidantes et des aidants naturels dans le cadre du plan « Way Forward » (2013). Le projet « Mobilizing Action » nous fera progresser sur la voie menant vers un Canada qui reconnaît, respecte et valorise le rôle crucial des proches aidants.

Ce projet permettra de passer de la parole aux actes. En réunissant des parties prenantes issues de milieux différents et dotées de divers points de vue et

compétences, « Mobilizing Action » favorisera l'élaboration de bonnes mesures de soutien pour les proches aidants et l'engagement des parties prenantes à :

- accroître la sensibilisation aux besoins des proches aidants et leur permettre d'avoir voix au chapitre dans le plan de soins de la personne malade et le système de soins de santé;
- améliorer l'accès aux services de soutien pour les proches aidants et aux ressources en matière de soins des patients;
- alléger le fardeau financier des proches aidants;
- créer des environnements de travail souples, respectant les obligations des proches aidants.

Pour en apprendre davantage sur ce projet, consultez le site suivant : <http://www.ccc-cacan.ca/media.php?mid=463> (en anglais).

### Page 2 - Programme national de soutien par les pairs

Découvrez comment vous pouvez participer au nouveau programme de soutien par les pairs.

### Page 3 - Webinaire à l'intention des proches aidants

Inscrivez-vous au webinaire « Taking Care of Yourself through the Ups and Downs of Caregiving », organisé par la Société Alzheimer du Canada, la Société Parkinson Canada et la Société canadienne de la SP.

### Page 3 - Elizz

Apprenez-en plus sur une nouvelle ressource offrant soutien et information aux proches aidants.

### Page 4 - *What Happens When Workers Get Sick?*

Découvrez en quoi consistent les recommandations de l'Institut de recherche en politiques publiques.

### Page 5 – Merci d'avoir voté!

Voyez comment vous pouvez continuer de militer en faveur d'améliorations à la suite des élections.

#### 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](mailto:emily.knight@mssociety.ca).

**MS. PEER SUPPORT PROGRAM**

**You are not alone in living with multiple sclerosis.**

I need someone to talk to about my MS

I have some questions and I want to connect with someone who's been there

No one understands what I'm going through

The MS Society of Canada is pleased to offer a confidential peer support program to connect you with trained volunteers who also live with MS.

For more information, contact [peersupportprogram@mssociety.ca](mailto:peersupportprogram@mssociety.ca) 1-800-268-7582 x3149

**MS** Multiple Sclerosis Society of Canada

## Programme de soutien par les pairs

La Société de la SP est heureuse d'offrir un programme de soutien par les pairs auquel les personnes qui vivent avec la SP peuvent participer par téléphone ou Internet. Ainsi, en plus de pouvoir obtenir de l'information fiable et du soutien auprès de la Société de la SP, les personnes qui ont besoin d'aide pourront dorénavant participer à ce programme pour entrer en contact avec un bénévole qui a vécu une expérience semblable à la leur – quelqu'un « qui est passé par là ». Des bénévoles issus de toutes les régions du Canada participent à ce programme, et afin de nous assurer qu'ils sont aptes à apporter l'aide qui leur est demandée, nous leur offrons une solide formation. Les échanges entre les participants demeureront confidentiels, et le programme sera suffisamment souple pour que le soutien soit apporté par téléphone/Skype à un moment qui convient aussi bien au bénévole qu'au demandeur d'aide.

### Comment le programme fonctionne-t-il?

- Les personnes désireuses d'en apprendre davantage sur ce programme ou de s'y inscrire sont priées de communiquer avec la Société canadienne de la SP à [peersupportprogram@mssociety.ca](mailto:peersupportprogram@mssociety.ca) ou au 1 800 268-7582, poste 3149.
- Vous devrez remplir le formulaire d'inscription et parler avec la coordonnatrice du programme, qui s'assurera de vous jumeler à une personne bénévole appropriée.
- Lorsqu'un bénévole approprié aura été trouvé, la coordonnatrice du programme vous en avisera, puis ce bénévole communiquera avec vous. Vous déciderez alors ensemble de la fréquence de vos communications – certaines personnes souhaitent avoir seulement quelques échanges, alors que d'autres maintiennent un contact régulier. La Société de la SP assurera le suivi des jumelages durant une période maximale de six mois.

### Vous souhaitez participer au Programme de soutien par les pairs à titre de bénévole?

Les personnes qui vivent avec la SP ou une maladie connexe depuis au moins deux ans, qui souhaitent participer au Programme de soutien par les pairs à titre de bénévoles sont priées de poser leur candidature. Nous sommes à la recherche de personnes qui en sont à une étape de leur cheminement qui leur permet de croire qu'elles peuvent vraiment aider d'autres personnes qui vivent avec la SP.

Veillez noter que ce programme n'est offert qu'en anglais pour le moment et que la Division du Québec étudie la possibilité d'offrir ce programme en français.

#### POUR EN SAVOIR PLUS

Pour obtenir de plus amples renseignements à ce sujet, écrivez-nous, à [peersupportprogram@mssociety.ca](mailto:peersupportprogram@mssociety.ca), ou composez le 1 800 268-7582, poste 3149.

## Ne pas s'oublier lorsqu'on prend soin d'un proche

Les aidants jouent un rôle primordial auprès de l'être cher touché par une maladie neurologique comme la maladie d'Alzheimer et d'autres formes de démence, la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques. Bien que nombre d'entre eux ne donneraient pas leur place, il est important que tous les aidants tiennent aussi compte de leurs besoins s'ils veulent améliorer leur propre qualité de vie et celle de leur proche malade.

**Le jeudi, 10 décembre, à 18 h (HE),** vous êtes invités à participer à un webinaire intitulé « **Taking Care of Yourself through the Ups and Downs of Caregiving** », organisé par la Société Alzheimer du Canada, la Société canadienne de la SP et la Société Parkinson Canada. Cet événement vous donnera l'occasion d'en apprendre davantage sur les diverses étapes de l'accompagnement d'un aidant, les hauts et les bas émotionnels

liés à chacune de ces étapes, les méthodes de gestion du stress et les moyens de rester en bonne santé.

La Société Parkinson Canada, la Société canadienne de la SP et la Société Alzheimer du Canada remercient la société Biogen de sa subvention inconditionnelle à l'éducation, qui permettra la tenue de ce webinaire.

Veuillez prendre note que la Division du Québec prévoit offrir un volet francophone de ce webinaire au début de 2016. Soyez à l'affût de toute nouvelle information sur le sujet, à compter de l'an prochain.



POUR EN SAVOIR PLUS

Pour vous inscrire à l'événement, rendez-vous à [tinyurl.com/caregiverevent](http://tinyurl.com/caregiverevent)



## Service d'assistance téléphonique pour les proches aidants

Référence: <https://www.saintelizabeth.com/Caring-for-Family/Health-Resources/Ask-Elizabeth.aspx>

*Ask Elizabeth* est un programme d'assistance téléphonique offert aux aidants en quête de soutien, qui ne savent pas vers qui se tourner. Ainsi, si vous vous demandez comment aider votre père à garder son autonomie, comment aider votre mère à aller à ses rendez-vous chez le médecin ou comment obtenir l'aide d'un bénévole ou encore si vous souhaitez parler à quelqu'un

de vos inquiétudes quant à l'état de santé de votre sœur, cette ressource vous mettra en communication avec des professionnels de la santé qui peuvent vous apporter l'aide dont vous avez besoin.

Composez le 1 855 Ask-Eliz (275-3549) ou dialoguez gratuitement en ligne pour obtenir des renseignements fiables et de

l'aide quant à la prestation de soins à un proche.

Vous pouvez joindre *Ask Elizabeth* du lundi au vendredi, de 8 h 30 à 16 h 30 (HE).

POUR EN SAVOIR PLUS

Pour dialoguer en ligne ou pour obtenir d'autres services et ressources pour les aidants, rendez-vous à <https://elizz.com/> (en anglais).



# Des ONG en santé appuient les recommandations d'un cercle de réflexion majeur qui ont pour but d'assurer l'intégration économique des Canadiens atteints d'une maladie grave

Référence: <http://bit.ly/1TgBJzr>

La Société canadienne de la sclérose en plaques (Société de la SP) et la Coalition canadienne des proches aidants ont accueilli avec satisfaction les recommandations formulées dans un rapport publié par l'Institut de recherche en politiques publiques (IRPP), intitulé *Leaving Some Behind: What Happens when Workers Get Sick*. Ce rapport souligne la nécessité d'apporter des changements fondamentaux aux systèmes de sécurité du revenu, de soutien de l'emploi et d'aide aux personnes handicapées dont nous disposons actuellement au Canada. Les auteurs de ce rapport invitent le gouvernement fédéral ainsi que les participants au cercle de réflexion à promouvoir la mise en œuvre d'un tel remaniement. Le rapport a été rédigé par l'IRPP à l'issue d'une discussion parrainée par la Société de la SP, la Société canadienne du cancer et la Coalition canadienne des proches aidants, qui avait pour thème le fardeau et l'impact des maladies graves au Canada. Cette discussion, à laquelle ont pris part 33 personnes représentant divers établissements universitaires, groupes de réflexion, instances gouvernementales, employeurs et compagnies d'assurance ainsi que sept organismes non gouvernementaux (ONG) axés sur la santé, s'est déroulée à Ottawa, en juin dernier, sous la direction de l'IRPP.

« Le fardeau porté par les Canadiens atteints d'une maladie grave et leurs proches doit être

pris en compte par les gouvernements. La publication du rapport de l'IRPP constitue la première initiative majeure visant à décrire de façon quantitative la situation des Canadiens qui, tout en étant aux prises avec la maladie, sont aptes au travail, mais se trouvent exclus du marché de l'emploi en raison des politiques publiques en vigueur », explique Neil Pierce, vice-président des relations avec les gouvernements de la Société de la SP. « Ce rapport rend compte de l'impact de la maladie et de son coût élevé – qui se chiffre en milliards de dollars – pour les foyers, les gouvernements et les employeurs du Canada. Et ce qui importe peut-être davantage est le fait que les recommandations énoncées dans ce document décrivent une façon constructive de remédier à cette situation. Les retombées de ce rapport pourraient changer la vie de bien des gens. »

« Les auteurs de ce rapport ont accordé une attention particulière à des sujets de préoccupation majeurs – comme la fin des prestations à court terme en l'absence de soutien de longue durée ainsi que le manque de coordination entre les divers programmes publics offerts au pays – dont nous avons déjà fait part un certain nombre de personnes atteintes de sclérose en plaques relativement à leur expérience en lien avec les systèmes de soutien en place », ajoute Sylvia Leonard, vice-présidente des programmes et

des services de la Société de la SP.

Dans le rapport de l'IRPP, qui expose à la fois des lignes directrices à long terme et des solutions de réforme immédiates, le gouvernement fédéral est instamment invité à promouvoir les changements ainsi envisagés et jugés nécessaires. Parmi les réformes recommandées figurent, d'une part, l'amélioration de la coordination des définitions fondamentales et des paramètres propres aux divers programmes au sein du système de soutien destiné aux personnes handicapées et, d'autre part, l'augmentation de la portée et de la qualité des régimes de protection d'assurance invalidité offerts par les employeurs.

Le gouvernement pourrait prolonger la période de prestations de l'assurance-emploi (AE) et mettre sur pied un programme souple de travail partagé qui permettrait aux personnes touchées par la maladie de travailler durant un nombre d'heures réduit tout en recevant des prestations de l'AE. De plus, il pourrait instaurer un système visant à offrir aux employeurs de l'information et un soutien pratique spécialisés (en lien avec leurs rôles, des pratiques exemplaires pertinentes et une variété de ressources) qui leur seraient fort utiles lorsqu'un de leurs employés, en raison d'un diagnostic le concernant ou de soins à prodiguer à un proche, a besoin de s'absenter ou demande

à bénéficier de certains accommodements qui lui permettraient de continuer à travailler malgré la maladie.

« Le rapport de l'IRPP confirme que la protection de l'emploi, l'assouplissement des conditions de travail et les indemnités de remplacement du revenu en cas de congé sont des dispositions essentielles non seulement pour les personnes malades, mais également pour les aidants familiaux qui ont besoin d'un tel soutien pour maintenir un

équilibre entre leur travail et les responsabilités qu'ils ont à assumer envers le proche dont ils s'occupent », précise Nadine Henningsen, présidente de la coalition canadienne des proches aidants.

La Société de la SP, la Société canadienne du cancer, la Coalition canadienne des proches aidants ainsi que quelque 90 organismes partenaires travailleront en étroite collaboration avec le gouvernement fédéral et les participants à la table ronde en

vue de faire en sorte que les personnes qui sont aux prises avec une maladie grave ou un handicap, de manière chronique ou épisodique, ne soient pas laissées pour compte.

#### POUR EN SAVOIR PLUS

Pour en savoir davantage sur les sujets abordés ci-dessus ou pour télécharger le rapport de l'IRPP, il suffit de se rendre à l'adresse suivante : [irpp.org](http://irpp.org) (en anglais seulement)

## Merci d'avoir choisi d'agir!

Nous tenons à vous remercier d'avoir uni votre voix à celle de milliers d'autres Canadiens qui ont choisi d'agir à l'occasion de l'élection fédérale. Avec votre aide, ce sont plus de 14 000 lettres qui ont été envoyées aux candidats d'un bout à l'autre du pays dans le but de les inciter à agir pour stopper la SP.

Ensemble, nous avons fait connaître nos besoins aux nouveaux députés dans tout le Canada :

- assouplir les programmes axés sur l'emploi pour aider les personnes atteintes de SP à demeurer sur le marché du travail;
- améliorer les programmes de sécurité du revenu en faveur des personnes touchées par la SP;

- accroître les investissements dans la recherche afin d'accélérer la mise au point de nouveaux traitements efficaces contre la SP progressive.

Comme vous le savez, nous ne pouvons nous arrêter là. Après avoir informé les candidats à l'élection du fait que notre pays présente le plus haut taux de SP du monde, nous devons poursuivre nos démarches et maintenir le dialogue avec les nouveaux élus.

Sollicitez une rencontre en personne avec votre député pour lui demander de promouvoir l'amélioration des programmes d'aide à l'emploi et de soutien du revenu pour les personnes qui vivent avec la SP. Nos élus

doivent presser le nouveau gouvernement de suivre les recommandations formulées lors de la campagne électorale et dans le rapport publié récemment par l'Institut de recherche en politiques publiques, intitulé « **Leaving Some Behind: What Happens when Workers Get Sick** ». Demandons aussi à notre gouvernement d'investir davantage dans la recherche sur la SP progressive. Et faites-nous savoir ce que vous apprenez en nous écrivant à [advocacy-support@mssociety.ca](mailto:advocacy-support@mssociety.ca).

Vous pouvez lire le rapport « **Leaving Some Behind: What Happens when Workers Get Sick** » (en anglais) à l'adresse suivante: [irpp.org](http://irpp.org)

À propos des proches aidants  
automne 2015

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

1-800-268-7582  
[info@mssociety.ca](mailto:info@mssociety.ca)

