



Alberta Caregivers' Association

CLSC Rene Cassin

MS Society of Canada

Schizophrenia Society of Canada

Canadian Association for Community Living

Lighthouse, Children & Families
/Le Phare, Enfants et Familles

Pauktuutit, Inuit Women's Association

Seniors Resource Centre of Newfoundland
& Labrador

Connaître le répit

Une série de documents d'actualisation des connaissances
et jalons des projets Second souffle

Février 2005

Numéro 1

Thème :

Les projets *Second souffle*, créateurs de connaissances sur les soins de relève

THE J.W. McCONNELL FAMILY FOUNDATION

LA FONDATION DE LA FAMILLE J.W. McCONNELL





Alberta Caregivers' Association

CLSC Rene Cassin

MS Society of Canada

Schizophrenia Society of Canada

Canadian Association for Community Living

Lighthouse, Children & Families/
Le Phare, Enfants et Familles

Pauktuutit, Inuit Women's Association

Seniors Resource Centre of Newfoundland
& Labrador

Février 2005

Aux personnes soignantes, aux décideurs et aux organismes du secteur bénévole,

Nous avons le plaisir de partager avec vous « Connaître le répit », le premier document d'une série qui articulera les jalons du projet *Second souffle : l'élan vital d'un répit*. Ce projet, qui se prolonge de 2003 à 2006, est une initiative financée par la fondation de la famille J.W. McConnell.

Le projet *Second souffle* se propose, entre autres objectifs, la création, le partage et la mise à profit des connaissances acquises en matière de soins de relève. Au cours des deux prochaines années, nous espérons contribuer à l'approfondissement de notre compréhension collective du répit et de ses incidences sur les personnes soignantes, les décideurs et les organismes du secteur bénévole.

Si vous désirez obtenir de plus amples renseignements au sujet de *Second souffle*, n'hésitez pas à communiquer avec VON Canada, qui fait office d'intermédiaire dans cette initiative, à l'adresse caregiving@von.ca. Pour toute information sur le financement de l'initiative, veuillez contacter la fondation de la famille J.W. McConnell à info@mccconnellfoundation.ca.

Soyez, avec nous, partie prenante de cet effort destiné à enrichir nos connaissances sur les soins de relève.

Cordialement vôtre,

Faye Porter

Directrice nationale, VON Canada

Intermédiaire dans les projets *Second souffle : l'élan vital d'un répit*

Une initiative financée par la fondation de la famille J.W. McConnell

THE J.W. MCCONNELL FAMILY FOUNDATION

LA FONDATION DE LA FAMILLE J.W. MCCONNELL



Table des matières

<i>Remerciements à nos partenaires</i>	4
<i>Origines du projet</i>	5
<i>Valoriser les aidants</i>	6
<i>Soulager les aidants</i>	7
<i>Viser les résultats</i>	7
<i>Atteindre le but fixé</i>	10
<i>Partager l'information</i>	11
 Alberta Caregivers Association Association canadienne pour l'intégration communautaire Fondation pour le Bien-vieillir et CLSC René-Cassin/IGSQ Le Phare, Enfants et Familles/Lighthouse, Children & Families Société canadienne de la sclérose en plaques Pauktuutit Inuit Women's Association Société canadienne de schizophrénie Seniors Resource Centre Association of Newfoundland & Labrador	
<i>Les bons mots</i>	26
<i>Ressources utiles</i>	27
<i>Documentation sur le répit comme aboutissement</i>	28

Remerciements à nos partenaires

Le projet *Second souffle* désire remercier les personnes et les organismes cités pour leur aimable collaboration.

Comité consultatif national :

Mme Sherri Torjman, vice-présidente
The Caledon Institute for Social Policy

M. Taylor Alexander, PhD, président et chef de la direction (2003-2005)
Association canadienne de soins et services communautaires

Mme Louise A. Plouffe, gestionnaire
Développement des connaissances, Santé Canada

Mme Lorna Hillman, présidente (2003-2005)
La Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels

Prof Norah Keating
University of Alberta

Mme Mary Buzzell, soignante

Représentante de VON Canada :

Mme Faye Porter
Vice-présidente, Programmes nationaux et bénévolat

Représentante de la fondation de la famille J.W. McConnell :

Mme Katharine Pearson, administratrice de programme

Personnel attaché à l'initiative Second souffle :

Bonnie Schroeder, gestionnaire de projet

Michelle Gibbens, gestionnaire de projet
(Intérim, mars 2004 à mars 2005)

Susan Fulford Hearn, adjointe administrative

Origines du projet

Le projet *Second souffle : l'élan vital du répit* est issu de l'expérience du soutien financier que la fondation de la famille J.W. McConnell a accordé aux stratégies déployées en faveur des soins de relève. Déjà en 1998, le Rapport final du Projet national de soins de relève (financé par la Fondation) établissait que « les soins de relève ne sont pas un service mais l'aboutissement d'un effort visant à soulager l'aidant du fardeau de ses responsabilités » (Association canadienne de soins et services communautaires, 1998).

En 1999, la fondation de la famille J.W. McConnell a lancé un programme de trois ans visant à soulager les aidants naturels au Canada. Les huit organismes subventionnés pendant la première phase du projet « Soutenir les aidants naturels » ont confirmé qu'un des grands défis du réseau canadien de la santé et des services sociaux demeure la compréhension de la nature du répit et les moyens mis en œuvre pour soutenir les aidants. De toute évidence, de nombreux aidants remplissent leur rôle aux dépens de leur équilibre physique, mental et financier ou de leur vie sociale.

Des études montrent que les aidants naturels sont très peu enclins à se tourner vers le système des soins de santé et que les solutions adaptées à leurs besoins ne sont pas nécessairement coûteuses (Hillman et Chappell, 2000). (Pour mieux connaître les projets de la phase I, veuillez consulter la publication de l'auteur Silver Donald Cameron intitulée *Cette journée m'appartient*).

En 2003, la Fondation a approuvé la prolongation de trois projets de la Phase I et accordé son soutien à cinq autres projets de l'initiative *Second souffle: L'élan vital du répit*. Ces projets, tout comme ceux de la première phase, ont été sélectionnés par voie de concours, un processus appuyé par le Comité consultatif national. Le comité recherchait des approches *novatrices* pour mettre en œuvre le concept du « répit comme aboutissement ». VON Canada agit en intermédiaire pour faciliter le processus d'échange des connaissances et traiter des incidences qu'aura cette initiative sur

Second souffle La promesse faite à l'aidant

Vous, l'aidant, êtes l'âme d'une société soucieuse du mieux-être de ses membres. Nous nous engageons à valoriser et à reconnaître votre rôle mais aussi à réaliser vos aspirations en tant que personne.

Vous méritez qu'on vous écoute et qu'on vous laisse le choix des soins les mieux adaptés. Plus important encore, le répit accordé doit vous permettre de vivre votre vie dans toute sa plénitude. Nous ferons tout ce qui est en notre pouvoir pour atteindre ces objectifs en partenariat avec vous.

le plan des politiques et des applications concrètes. Nous croyons à la possibilité d'améliorer la qualité de vie des aidantes et aidants naturels à la faveur d'un effort concerté permettant de recueillir et de diffuser les connaissances collectives acquises grâce à ces projets.

Valoriser les aidants

Les principes directeurs suivants guident l'action de *Second souffle* :

- Les aidants naturels doivent être reconnus pour le rôle essentiel qu'ils jouent dans les systèmes de santé et de services sociaux du pays.
- La fonction d'aide est une responsabilité non seulement individuelle, mais aussi sociale et collective.
- Les initiatives de soutien doivent tenir compte de la *voix* et du *choix* des aidants.
- Les modes de soutien doivent être diversifiés, souples, coordonnées et le fruit de partenariats avec la personne à charge, l'aidant, le fournisseur et le système.
- Les soins de relève ne sont pas un service mais l'aboutissement d'un effort visant à soulager l'aidant du fardeau de ses responsabilités (Association canadienne de soins et services communautaires, 1998).
- Les aidants ne bénéficieront d'un répit que si les besoins de la personne à leur charge sont satisfaits grâce à un niveau suffisant de soutien et de services appropriés offerts partout au pays.
- Les besoins des aidants changent au fil du temps; les modes de soutien doivent donc être souples pour les satisfaire.

Soulager les aidants

L'initiative *Second souffle* atteint ses objectifs par l'élan vital du répit :

- Améliorer la qualité de vie des aidants en répondant de manière directe aux besoins exprimés et en ménageant, sans restriction aucune, des occasions de s'évader pour un temps de leur lourde charge.
- Associer les aidants comme partenaires à part entière dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques et des pratiques qui touchent leurs conditions de vie.
- Favoriser l'adoption et l'essai de politiques et pratiques qui proposent des choix souples et personnalisés pour répondre aux capacités, aux besoins et aux objectifs des aidants.
- Sensibiliser et amener le grand public à reconnaître l'importante contribution des aidants naturels à la société canadienne.
- Faire en sorte que la société canadienne s'engage à soutenir les aidants naturels.

Viser les résultats

Avec le soutien d'une équipe d'évaluateurs, nous avons intégré un processus d'évaluation afin de mieux comprendre l'incidence de notre travail à mesure que le projet se développe et que nos connaissances s'approfondissent. Au cours des projets de la phase I, les concepts de Voix, Choix et Répit comme aboutissement ont joué un rôle déterminant dans le compte rendu de nos résultats. Voici, en synthèse, les principales leçons apprises de la phase I :

- L'information est nécessaire mais non suffisante pour rendre possible un répit entendu comme aboutissement.
- En dernier ressort, les aidants ne profiteront pas d'un réel répit, à moins d'être assurés que la personne à laquelle ils prodiguent leurs soins est sereine, suivie attentivement et soutenue.
- Les prestataires de soins et les bénévoles doivent s'efforcer d'agir en partenaires et d'intervenir comme des « membres de la famille de confiance ».
- Les prestataires de soins, les bénévoles et les programmes doivent être aussi réceptifs que possible aux priorités des aidants et des bénéficiaires

- Les mêmes stratégies produisent des effets qui varient de personne à personne. Il convient d'être plus attentifs pour amener les aidants à identifier ce qui leur apportera un répit.
- Les initiatives de répit n'ont pas besoin d'être coûteuses. Les aidants aspirent souvent à un soutien et une reconnaissance qui coûtent peu.

Ces points étant acquis, quatre autres facteurs de résultats sont venus s'ajouter dans le cadre de l'initiative *Second souffle* aux indicateurs que constituent la Voix, le Choix et le Répit comme aboutissement. Les cinq premiers sont axés sur la personne de l'aidant, tandis que les deux derniers se concentrent sur les résultats globaux. Voici quelques-unes des questions auxquelles il sera tenté de répondre dans les deux prochaines années :

- **Voix** : Les aidants sont-ils en mesure de définir ce que le répit veut dire et leur sentiment sur le sujet? Les aidants sont-ils associés à l'élaboration, à la mise en œuvre et à l'évaluation des programmes et des politiques qui les touchent?
- **Choix** : Les aidants ont-ils accès aux options passibles de répondre aux besoins qui ont été définis? Les aidants ont-ils ou non le choix d'appartenir à cette catégorie de personnes?

Évolution de la notion de répit

Notre compréhension du répit a progressé depuis le commencement de ce projet. Les définitions suivantes reflètent l'évolution qui est intervenue.

« Le répit a trait à un soulagement ou ressourcement d'ordre affectif, psychologique, spirituel, physique ou social découlant des services, des activités et des stratégies qui sont censés les aider à demeurer en santé et à atteindre un équilibre accru dans leurs vies. Ces bienfaits se traduisent à leur tour par une meilleure qualité de vie et des possibilités accrues de participation communautaire pour eux-mêmes et les membres de la famille ou les amis à qui ils prodiguent soins et soutien ». (*Second souffle*, consultation auprès des chargés de projets et d'autres intervenants clés, novembre 2004).

Répit désigne « tout ce qui contribue à la régénération affective, spirituelle, physique ou sociale de l'aidant et lui assure les réserves et les ressources nécessaires pour prendre soin d'un parent ou d'un ami ». (*Soutenir les aidants naturels, phase I : Rapport d'évaluation*, 2003).

- ***Le répit comme aboutissement*** : Est-il donné aux aidants de vivre le répit comme une expérience indissociable des soins qu'ils prodiguent? Comment la voix qu'ils ont au chapitre et leurs choix contribuent-ils au répit en tant qu'aboutissement d'un processus?
- ***Reconnaissance de l'aidant*** : À quelle reconnaissance aspirent les aidants? Quelle forme assume cette reconnaissance chez autrui, notamment le grand public et les autres intervenants? De quelle façon associons-nous les aidants en tant que partenaires des soins?
- ***Prise en charge de soi*** : Comment les aidants parviennent-ils à atteindre un certain équilibre? Quel lien y a-t-il entre la prise en charge de soi et la voix au chapitre donnée aux aidants? Les aidants ont-ils une part aux décisions qui les affectent dans l'engagement qu'ils assument? Savons-nous établir avec les aidants un partenariat sans exploiter leur bonne volonté?

Les deux dernières catégories de résultats revêtent une grande importance mais se distinguent dans le sens où elles ne se visent pas directement l'aidant. Néanmoins, elles auront un impact global sur l'issue de *Second souffle* par la consolidation des bienfaits apportés par les projets à plus long terme à l'appui des aidants.

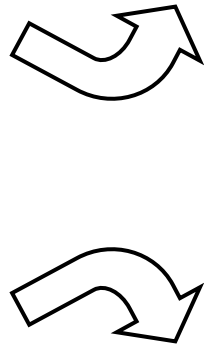
- ***Durabilité*** : Le concept de « répit comme aboutissement » s'avère-t-il durable dans la pratique? Comment intégrons-nous les enseignements retirés de l'expérience afin de poursuivre l'action au-delà de la durée du financement limitée à trois ans?
- ***Transfert et échange de connaissances*** : Comment pouvons-nous partager efficacement les connaissances issues des projets (processus, contexte et résultats) et amener d'autres intervenants à les utiliser (individus, organismes, autres paliers de compétence)?

Atteindre le but fixé

De concert avec les projets *Second souffle*, la description schématique suivante a été élaborée. La signification, les composantes, l'expérience et les fondements de la notion de répit sont expliqués ci-dessous.

Sa signification

« Le répit a trait à un soulagement ou ressourcement d'ordre affectif, physique, psychologique, spirituel, ou social découlant de tout ce qui contribue à les garder en santé et à atteindre un équilibre accru dans leurs vies. »



Ses composantes

Chaque aidant a des besoins différents.

Les aidants nécessitent un répit ou un ressourcement sous certains de ces aspects, sinon sur tous les plans.

Physique : préserver la santé.

Affectif : se dégager mentalement de responsabilités lourdes à porter.

Psychologique : maîtriser la situation (avoir voix au chapitre et faire des choix).

Social : accroître la participation à la vie de la communauté.

Spirituel : définir ses besoins dans cette sphère pour régénérer son esprit.

L'expérience du répit

Les aidants vivent le répit sous de formes multiples.

Répit = Soulagement des responsabilités assumées
Répit = Détente, distraction, temps consacré aux loisirs
Répit = Reconnaissance du rôle de partenaire dans la prestations des soins et services

Répit = Choix/Options

Répit = Prise en charge de soi

Répit = Ressourcement

Répit = Capacités communautaires

Répit = Respect

Ses fondements

- Savoir que la personne prise en charge est en sécurité et qu'elle s'adonne à une activité digne d'intérêt.
- Avoir accès aux ressources et au soutien qui apporteront le répit recherché.
- Pouvoir compter sur un réseau de soins et services communautaires présent et réceptif, un employeur et des organismes bénévoles et publics qui reconnaissent à l'aidant la qualité de partenaire dans la prestation des soins.

Partager l'information

Dans le cadre de l'initiative *Second souffle*, huit projets sont menés à bien, deux à l'échelon national et les six autres à l'échelon régional ou local. Ces projets ont été conçus pour répondre aux constatations issues des projets Soutenir les aidants naturels - phase I. Ils ont en commun les indicateurs Voix, Choix et Répit comme aboutissement. Nous donnons ci-dessous une brève description des projets *Second souffle*, y compris un récapitulatif des indicateurs communs et des autres résultats attendus.

Alberta Caregivers Association	
“Freedom and Friendship”	
2004 - 2006	
Ce projet aide à préciser et à rechercher une réponse aux besoins de répit de l'aidant. Cela peut s'accomplir grâce à une évaluation détaillée des besoins de l'aidant suivie d'un programme de visites bénévoles personnalisées auprès du bénéficiaire des soins.	
Voix des aidants	Les aidants ont la possibilité de cerner et d'exprimer leurs besoins personnels au sujet de leur santé ou de tout autre aspect qui touche leurs conditions de vie ou celles du bénéficiaire des soins.
Choix offerts aux aidants	Les aidants sont libres de planifier, choisir et évaluer l'arrangement de visites bénévoles pour s'assurer qu'il consolide leurs activités et plans de répit.
Moyens de répit	Les aidants développent un sentiment de <i>liberté</i> qui les affranchit d'un rôle contraignant tout en sachant que le bénéficiaire des soins est en sécurité et qu'il se lie d'une nouvelle amitié avec un bénévole formé.
Autres résultats attendus	Les aidants pourront établir par eux-mêmes leurs besoins de répit et avoir accès aux renseignements ou aux soutiens nécessaires, sans faire nécessairement référence au programme <i>Freedom and Friendship</i> . La participation à ce projet validera l'expérience vécue en procurant un espoir et un encouragement pour l'avenir.

Association canadienne pour l'intégration communautaire

*“Securing Respite:
Building Effective Strategies for Family Caregivers”*

2004 – 2006

Un projet qui vise à aider les familles dont un membre est infirme en fournissant l'information utile et les instruments pour négocier l'obtention des soins et services de soutien et de relève nécessaires.

Voix des aidants

La conception et le processus du projet accordent une voix prépondérante aux familles. La majorité des membres du comité consultatif sont des soignants familiaux et l'accent est mis en outre sur la participation des familles, au travers de groupes de réflexion et de sondages. Le projet est explicitement conçu (sur le plan conceptuel et pratique) en fonction des perceptions et de l'apport de l'aidant au sujet du répit – définitions, ressources, services, utilisation et importance du langage, occasions et obstacles présents dans sa communauté respective. Grâce au concours des familles, on a établi le besoin d'un outil d'orientation permettant d'obtenir un répit par des moyens aptes à renforcer les liens familiaux caractérisés par des principes d'autodétermination, citoyenneté pleine et égale, reconnaissance mutuelle, interdépendance respectueuse, sécurité, santé et bien-être.

Choix offerts aux aidants

Les aidants qui ont fait entendre leur voix à ce jour ont permis d'établir le besoin de concevoir des ressources et des outils prévus pour aider les familles à obtenir un répit en traitant des questions qui revêtent de l'importance à leurs yeux, qu'il s'agisse de la sécurité sur le plan économique, des obstacles qui subsistent dans les collectivités, etc. Cela permet de mieux comprendre que le répit est au cœur d'une série d'enjeux connexes qui favorisent un choix accru. L'apport des familles a suggéré que les outils mis au point devraient tenir compte d'une grande diversité tout en laissant aux aidants la flexibilité, le choix, la voix, l'accessibilité voulues et la possibilité de définir leurs besoins et les voies et moyens concrets d'obtenir le répit, au vu de leur situation unique.

Moyens de répit	<p>Ces moyens se dégagent, à un degré marqué, de l'équilibre subtil achevé dans toute situation entre les besoins individuels liés à la maladie, le besoin de soutien familial et la capacité de la communauté de satisfaire ces besoins. « Un élément clé du répit entendu comme aboutissement est l'empathie, la proximité et le caractère hautement individualiste de l'intervention. »</p> <p>Grâce à la voix donnée aux familles dans ce projet, le cadre conceptuel de compréhension du répit a été élargi pour admettre la notion de répit en tant que résultat de l'aptitude des collectivités à l'inclusivité. Par suite, nous sommes en voie d'élaborer un outil qui veut aider les familles à renforcer la capacité de la collectivité dans les domaines où des lacunes subsistent.</p>
Autres résultats attendus	<p><i>Transfert des connaissances</i>, se traduisant par une compréhension accrue de ces deux facteurs :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ L'importance vitale accordée à des relations familiales riches et fondées sur des principes de base aidera au développement de stratégies favorisant une approche qui permettra d'embrasser des situations très diversifiées. ▪ Les options, les obstacles et les stratégies qui s'appliquent ainsi que le concept de répit comme aboutissement et son cadre conceptuel. <p><i>Reconnaissance et prise en charge de soi</i> : sont rendues possibles par l'engagement dans le processus et le projet et la participation des familles et des utilisateurs des outils et de l'information produits.</p> <p><i>Durabilité</i> : est maintenue par l'élaboration et l'application d'un gabarit utilisé pour créer un outil adapté au contexte définissant une collectivité particulière et donc sensible aux conditions des familles qui l'utiliseront à l'échelon local et qui pourront ainsi mieux négocier la prestation de soins de relève.</p>

*Fondation pour le Bien-Vieillir
et CLSC René-Cassin/IGSQ*

Réseau entre aidant(e)s/Care-ring Voice

2004 - 2006

Le Réseau entre-aidant(e)s est un service de conférences téléphoniques confidentiel, bilingue, gratuit qui a pour but de relier les aidant(e)s naturel(le)s à titre préventif et à des fins d'information et de soutien. Au moyen de télé-ateliers interactifs, sur un éventail de sujets intéressant les aidants, les participants ont plus facilement accès à l'information et au soutien afin de vivre l'expérience du répit entendu comme aboutissement.

Voix des aidants	Les aidants déterminent le contenu thématique et l'orientation de tous les ateliers téléconférences. Les téléconférences sont une plateforme permettant à la voix des aidants d'être entendue et reconnue et un outil de partage de leur expertise et de leurs expériences avec d'autres. Les aidants qui n'ont pas fait appel au réseau de la santé ou utilisé leurs ressources personnelles pour répondre à leurs besoins et à ceux de la personne prise en charge bénéficient d'un meilleur accès à l'assistance au travers de notre programme de téléconférence.
Choix offerts aux aidants	Les aidants qui bénéficient de notre programme obtiennent de renseignements et des ressources de première main qui leur permettent de profiter au maximum d'une gamme multiple de ressources, aussi bien internes (psychologiques, mentales, spirituelles) qu'extérieures. Par la reconnaissance de leur rôle inestimable et de leur droit, les aidants se perçoivent comme des candidats pouvant prétendre aux soins supplétifs. Des ateliers téléconférences très divers donnent aux aidants d'amples occasions de s'informer et de se sentir soutenus aussi bien dans leur rôle qu'au-delà.
Moyens de répit	Les ateliers interactifs font place à des échanges entre pairs et se prévalent d'une orientation bénévole/professionnelle qui favorise un transfert des connaissances et d'expertise au niveau des stratégies de gestion des soins. Des dialogues informatifs s'entourent d'un environnement social stimulant et réconfortant sur le plan affectif et moral qui crée des sentiments de validation et de solidarité parmi les participants.

**Autres
résultats
attendus**

Favoriser une prise de conscience du public sur les aspects liés à la prise en charge familiale au moyen d'une campagne de sensibilisation orchestrée à l'échelle de la province et bilingue amenant les aidants à se faire connaître et faisant de cette forme de soutien un enjeu social et une question de santé de première importance.

Le Phare, Enfants et Familles/Lighthouse, Children & Families

« Répit à domicile »

2003 – 2005

Extension du projet de la phase I consolidant le programme de soutien à domicile en faveur d'autres familles qui prennent soin d'enfants atteints de maladies graves dans la région métropolitaine de Montréal. Ce programme de répit comporte des activités récréatives animées par des bénévoles au domicile des enfants gravement malades, l'objectif étant d'offrir un répit aux parents.

Voix des aidants	Le programme stimule et encourage la participation active des familles en cernant leurs besoins et en recherchant les solutions appropriées. Ex. : Participation des parents aux travaux du conseil d'administration et du comité des soins. Un bulletin intitulé « Place aux bénévoles » est publié 3-4 fois l'an.
-------------------------	---

Choix offerts aux aidants	Les parents décident du moment le plus opportun de l'intervention bénévole.
----------------------------------	---

Moyens de répit	Les visites des bénévoles permettent aux parents de décider ce qu'ils veulent faire pendant ces trois heures sachant que leurs enfants sont entre bonnes mains. Ces visites donnent également aux parents la possibilité de refaire leurs forces.
------------------------	---

Autres résultats attendus	Le Phare a établi des partenariats avec les associations des aidants familiaux. En matière de reconnaissance, nous avons constaté que les visites des bénévoles ont un effet qui dépasse les simples bienfaits du répit. Les visites font contrepoids à un sentiment d'injustice et permettent aux parents d'espérer à nouveau que la société ne les a pas tout à fait oubliés.
----------------------------------	---

Société canadienne de la sclérose en plaques

Projet pilote « Cheminer en harmonie »

2003 – 2005

Projet pilote conçu pour permettre à la Société de la sclérose en plaques de reconnaître le rôle capital que tiennent les familles et les soignants non rémunérés à l'appui des personnes atteintes de SP et d'encourager les aidants à prendre soin d'eux-mêmes. Le *Projet pilote d'aide financière pour le mieux-être des aidants* a donné la possibilité aux personnes qui s'occupent de personnes atteintes de SP de bénéficier du financement de plans personnalisés d'autotraitement et d'activités de bien-être conçues pour les aider à préserver leur équilibre physique et mental.

Voix des aidants	Les aidants ont été associés à tous les aspects de la conception, de la mise en œuvre et de l'évaluation du projet à titre de membres des comités consultatifs. Grâce au processus d'application et d'évaluation du <i>Projet pilote d'aide financière pour le mieux-être des aidants</i> , ces derniers ont eu également l'occasion d'exprimer leur opinion concernant les moyens de répit et les voies d'autotraitement et de bien-être les plus appropriés auxquels ils aspiraient et qu'ils souhaitaient atteindre pour eux-mêmes.
Choix offerts aux aidants	Ce projet a été conçu pour faire en sorte que les fonds affectés répondent aux besoins définis par les aidants eux-mêmes, et ce, dans la mesure où ces besoins étaient directement liés au rôle de prise en charge exercé et qu'on pouvait raisonnablement s'attendre à ce qu'ils produisent le répit escompté.
Moyens de répit	L'accès aux occasions de répit a été facilité par l'affectation de ressources financières aux différents services et activités et à d'autres coûts connexes aux plans d'autotraitement personnalisés et aux activités de bien-être.

Autres résultats attendus	<p><i>Reconnaissance des aidants</i> : les commentaires formulés par les aidants et leur évaluation à ce jour indiquent que le projet leur a apporté une reconnaissance. Il a en effet rendu visible le rôle des aidants, comme étant un aspect important de la réalité vécue au quotidien auprès des personnes atteintes de SP; il a amené à reconnaître les besoins associés au soutien des aidants et à répondre à ces besoins; il a été enfin une occasion d'encouragement et de validation de la nécessité pour les aidants de prendre soin d'eux-mêmes.</p> <p><i>Durabilité</i> : l'objectif général est l'élaboration d'une stratégie engageant durablement l'organisme à donner aux aidants voix au chapitre, à offrir des choix et à aboutir à un réel répit en renforçant la capacité connexe à tous les échelons de la Société canadienne de la sclérose en plaques.</p>
----------------------------------	--

Pauktuutit Inuit Women's Association

"Inuit Family Caregivers Strategy"

2004 - 2006

Une évaluation des besoins des aidants Inuit et la mise sur pied d'un comité consultatif : mise en œuvre des recommandations subséquentes et activités de formation.

Voix des aidants

Les Inuit se reconnaissent en tant que membres de la famille qui viennent en aide à un autre membre de la famille, plutôt que comme aidants. Objectif premier : sensibiliser et habiliter les personnes à se reconnaître comme aidants. On estimait que les aidants feraient mieux entendre leur voix s'ils avaient une identité : un logo original a été ainsi conçu. Des visites seront assurées dans six collectivités inuit : aucune de ces collectivités n'est desservie par un médecin permanent ou un hôpital; en cela, elles sont véritablement représentatives des 52 collectivités inuit disséminées dans le Grand-Nord. Des entretiens ont eu lieu avec six répondants clés de chaque collectivité visitée.

Constatations et activités à ce jour :

- Tribune téléphonique destinée à amorcer le débat dans les collectivités.
- Distribution d'affiches annonçant les activités précédant les visites.
- Répondants clés agissant à titre de groupe de soutien pour aider à planifier des activités – "Give a caregiver a break today".
- Concours de fabrication de pain bannock et contes traditionnels pour faire passer le message (les Inuit apprennent traditionnellement par le conte et l'observation).
- Une approche interorganismes et axée sur la cellule familiale permettra d'initier les membres de la collectivité à la définition d'aidant; d'identifier les aidants inuit membres de la famille; de favoriser la délégation des tâches et le répit, tôt dans des conférences de cas.
- Une fois que des tiers ont identifié les aidants, nous nous efforçons d'amener les aidants à se reconnaître comme tels. Cela leur donnera plus ample voix au chapitre.
- Recueillir les enregistrements effectués lors des visites dans les collectivités pour sensibiliser la population dans des messages CD radio.

<p>Choix offerts aux aidants</p>	<p><i>Besoins</i> : aider les personnes à comprendre leurs droits et à bâtir leur base de connaissances pour qu'elles puissent prendre des décisions avisées et faire des choix éclairés. Défi : en raison de la structure familiale et des valeurs traditionnelles, ce travail peut être interprété comme une tentative de changer des coutumes ancestrales.</p> <p>Dans des collectivités plus peuplées, la tendance à évoluer vers une société axée sur l'économie et de la famille élargie vers la famille nucléaire a donné aux familles un sentiment de choix. Nous avons constaté que le concept de « choix » trouve un écho auprès des Inuit tant et aussi longtemps qu'il s'agit du « choix des activités de répit ». La notion d'un aidant qui aurait le « choix » en décidant d'accepter ou non son rôle d'aidant n'avait aucune résonance en partie à cause d'enjeux culturels et en partie, sans doute, à cause du fait qu'il n'y a pas d'alternative viable pour les familles du Grand-Nord.</p> <p>Souvent, les bénéficiaires des soins choisissent comme aidant un certain membre de la famille. Lorsque ce choix se porte sur une personne, celle-ci manquerait de respect en déclinant ce rôle. D'autres membres de la famille peuvent « blackbouler » cette personne si elle choisit de ne pas accepter la responsabilité et, de son côté, la personne choisie considère que son rôle s'inscrit dans la tradition et non pas à titre d'aidant. Lorsque la prise en charge sera vue comme un rôle plutôt que comme une tradition ou un devoir et les aidants admettront ce fait, leur voix sera entendue et deviendra plus vigoureuse.</p>
<p>Moyens de répit</p>	<p>Arpenter les grandes espaces , pratiquer la pêche, la chasse, la cueillette, faire partie d'un groupe de couture, d'un groupe d'étude biblique, d'une église.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ La participation à des activités communautaires de sensibilisation sera une forme de répit. ▪ De nombreux aidants ont considéré que l'entretien auquel ils avaient participé était un répit. ▪ Les comités d'orientation ont considéré comme une activité de répit la réunion en tête-à-tête à Ottawa. <p>Grâce à une approche interorganismes, des conférences familiales précoces et une délégation des tâches appropriée, d'autres personnes seront formées d'emblée à la prestation de soins supplémentifs.</p>

Autres résultats attendus	L'éducation du public est le premier pas vers la durabilité – la connaissance est une force. Un logo spécifiquement inuit sert d'identification et amènera à la reconnaissance, une fois que la campagne de sensibilisation sera menée à bien. Des t-shirts, des affiches et par la suite des CD seront diffusés dans toutes les collectivités afin de rappeler à tous qu'il convient de s'arrêter, d'apprécier le rôle vital que ces personnes jouent dans le système des soins de santé et la collectivité et de leur rendre hommage. Déjà, de petits groupes de soutien aux aidants se forment dans certaines collectivités : leur renforcement et l'aide à la création d'autres groupes similaires rendra l'action plus durable.
----------------------------------	--

Société canadienne de schizophrénie

« Stratégies nationales de relève pour les soignantes et soignants s'occupant de personnes atteintes de déficiences psychiques »

2004 – 2005

Exécution, sur une période deux ans, d'un projet national axé sur l'aidant qui vise à définir et à évaluer les besoins et les stratégies de soutien adaptés aux soignantes et soignants s'occupant de personnes atteintes de déficiences psychiques. La principale activité consiste dans l'élaboration, la diffusion et l'analyse d'un sondage auprès des soignants familiaux et des personnes prises en charge souffrant d'une maladie mentale afin de déterminer leurs besoins et les expériences liées aux soins de relève. Les résultats seront utilisés pour examiner les initiatives de répit existantes et formuler des recommandations pour de meilleures pratiques à tous les niveaux (national, provincial et communautaire).

Voix des aidants

La voix et le choix donnés aux soignants au cours de la première année se manifestent dans les consultations continues avec le Groupe consultatif des soignants et l'appel d'intérêt lancé à plus de 1 000 soignants interrogés par questionnaire. Au cours de la deuxième année, le Groupe consultatif se chargera de donner suite aux recommandations du projet et d'explorer les meilleures pratiques des initiatives de relève aux trois niveaux (national, provincial et communautaire).

Choix offerts aux aidants

Voir plus haut.

Moyens de répit

Puisque nous n'offrons aucun service direct, ceux-ci ne sont pas une caractéristique principale de notre projet. Toutefois, nous prévoyons que les conclusions tirées de notre sondage pourraient nous amener à prêter notre assistance à l'élaboration de politiques et à des décisions de financement donnant lieu à des sources de soins de relève plus diversifiées.

Autres résultats attendus	<p>La participation à ce sondage s'est avérée un formidable atout pour la SCS. L'initiative a contribué à rehausser notre image auprès de nos sociétés provinciales et sections/succursales dont beaucoup sont administrées par des soignants membres de la famille bénévoles. Le sondage et les résultats qu'il produira suscitent d'ores et déjà un vif intérêt.</p> <p>Le fait d'avoir inscrit à notre calendrier d'activités la question des soins de relève et des soignants familiaux a ouvert de nouvelles portes en vue d'une collaboration éventuelle avec les organismes de notre secteur et ceux d'autres secteurs.</p>
----------------------------------	--

*Seniors Resource Centre Association,
Terre-Neuve-et-Labrador*

“Caregivers Out of Isolation”

2003 – 2005

Le projet poursuit les objectifs suivants :

- (1) Fournir un soutien direct aux aidants naturels conformément aux besoins qu'ils ont eux-mêmes définis,
- (2) Sensibiliser davantage aux aspects définis par les aidants naturels, et
- (3) Favoriser l'élaboration de politiques répondant aux attentes exprimées par les aidants naturels.

Les ressources comprennent un numéro d'appel sans frais (1-888-571-2273), un bulletin trimestriel, un site Web (www.caregiversNL.ca) et des réseaux régionaux d'aidants disséminés dans la province. Ces réseaux, formés de groupes communautaires, d'organismes gouvernementaux et d'aidants naturels organisent des manifestations, font œuvre de sensibilisation et cherchent à accroître le soutien pour les aidants naturels de leur région. Nous facilitons la collaboration provinciale entre les réseaux régionaux, outre le soutien apporté à la création de nouveaux réseaux dans l'ensemble de la province.

Voix des aidants

Les aidants s'expriment d'une voix haute et participent à tous niveaux en siégeant à des comités et en étant assidus aux consultations régionales. Le travail de sensibilisation des communautés et les politiques adoptées accentuent également la voix des aidants. Au cours de la Table ronde provinciale tenue en mars 2003, le témoignage des aidants naturels a illustré les propositions stratégiques présentées et a exercé une réelle influence sur les décideurs présents. Les aidants naturels participants ont déclaré : « Nos voix n'ont pas seulement été écoutées mais *entendues*. »

Choix offerts aux aidants

Facilitation du développement de modes de soutien tangibles parmi lesquelles les aidants naturels peuvent fixer leur choix. Les aidants naturels sont encouragés à parler de l'aide dont ils ont besoin pour faire face à leurs difficultés ainsi que du niveau des soins qu'ils choisiraient de dispenser s'ils pouvaient bénéficier d'un soutien adéquat. Grâce au projet, un grand nombre d'aidants naturels ont pris conscience de leur qualité : ils ont aujourd'hui acquis la conviction qu'ils peuvent légitimement prétendre à un choix plus ample.

<p>Moyens de répit</p>	<p>Ces moyens comprennent les activités connexes aux soins de relève organisées par les Réseaux régionaux d'aidants tel que le <i>Caregiver Day Away</i>, un événement local qui donne aux aidants l'occasion conviviale de se rencontrer pour échanger de l'information, reconnaître la valeur de leur action, se détendre et savourer des mets. La plupart des aidants naturels retrouvent une certaine sérénité d'esprit et une nouvelle vitalité lorsqu'ils conversent avec un interlocuteur en composant le numéro d'appel ou qu'ils lisent les expériences publiées par d'autres aidants dans le bulletin trimestriel du projet. Ils vivent également un répit grâce aux ressources communautaires qu'ils découvrent grâce au numéro d'appel. Certains organismes associés au projet ont créé des programmes connexes aux soins de relève. Au plan des politiques, le projet prône la nécessité d'un plus grand nombre de soutiens officiels répondant aux besoins définis par les aidants naturels. Le projet n'a cessé d'encourager, dans tous les contacts en tête-à-tête et au cours des ateliers, les aidants à rechercher un soulagement par tous les moyens possibles, même par les voies non officielles, en appelant par exemple à l'aide d'autres membres de la famille.</p>
<p>Autres résultats attendus</p>	<p><i>Durabilité</i> : elle est soutenue par l'action des réseaux régionaux, une sensibilisation communautaire accrue à propos des expériences et des besoins des aidants naturels de Terre-Neuve-et-Labrador et le maintien de certaines ressources provinciales tel que le numéro d'appel sans frais.</p> <p><i>Reconnaissance</i> : reconnaissance du rôle des aidants naturels par le grand public et du besoin d'un soutien communautaire élargi. Il y a eu également une prise de conscience des aidants eux-mêmes pour qui leur rôle allait de soi et qui se sentent aujourd'hui plus connectés avec d'autres et donc plus enclins à rechercher un soutien.</p> <p><i>Transfert des connaissances</i> : réalisé aux paliers régional, provincial et national, en ce qui a trait aux besoins et aux expériences des aidants dans la province de Terre-Neuve-et-Labrador; puis par la diffusion des leçons apprises du projet <i>Out of Isolation</i>.</p>

Les bons mots

Comme nous l'avons mentionné plus tôt dans ce numéro, la définition de répit a évolué au fil du temps. Voici l'occasion d'ajouter un zeste de plaisir dans notre compréhension du répit aux aidants. Trouvez dans le corps du texte chacun des mots suivants. À vous de jouer!

SOUPLES	MIEUX-ÊTRE	SANTÉ	AIDANT(E)
COMMUNAUTÉ	SENSIBLE	RÉCEPTIF	PARTICIPATION
FAMILLE	VALEURS	RESSOURCEMENT	RÉPIT
ENFANTS	CHOIX	DÉTENTE	AMI
CONVICTION	CULTUREL	PARTAGE	PARENT
VOIX	ÉQUILIBRE	ÉNERGIE	BÉNÉVOLE

P U Y X E W T E N S E E B R E
 R A I C M R L I O Q G T E E R
 S O R F U B T U P A U N N S B
 V R P T I L P E T E C E E S I
 A C U S I L T R X O R T V O L
 Q I N E E C A U M U F E O U I
 H E D S L P I M R H E D L R U
 S N R A A A U P J E G I E C Q
 N F T R N N V B A T L T M E E
 H A E Z A T K N E T N A S M X
 Z N I U R E C E P T I F Q E I
 T T T N O I T C I V N O C N O
 F E L L I M A F A M I Y N T H
 E N E R G I E M C L T D L T C
 W Q J S E R W W C W R L J A F

Ressources utiles **dans le cadre de l'initiative Second souffle**

Association canadienne de soins et services communautaires (ACSSC). (1998). *Rapport final : Projet national de soins de relève*. Ottawa : ACSSC. www.cacc-acssc.com.

Association canadienne de soins et services communautaires (ACSSC). (2002). *Donnez-moi un répit! Aider les aidants familiaux d'aînés à surmonter les barrières à l'utilisation de soins de relève*. Ottawa : ACSSC.

Cameron, Silver Donald. (2003). *Cette journée m'appartient. Soulager les aidants*. Montréal : La fondation de la famille J.W. McConnell. www.mcconnellfoundation.ca.

La Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels (CCC-CCAN). (2003). *La reconnaissance des aidants naturels : une saine politique sur le plan social*. Les cahiers de politique générale, N° 2. CCC-CCAN: Ottawa. www.ccc-ccan.ca.

La Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels. (2002). *Politique nationale pour les aidants naturels : un préalable aux soins communautaires et à domicile*. Les cahiers de politique générale, N° 1. CCC-CCAN : Ottawa.

La Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels. (2001). *Répit : un défi pour les soignants, les fournisseurs de services et les décideurs*. « La voix du réconfort », CCC-CCAN Bulletin n° 1.

La fondation de la famille J.W. McConnell. (Octobre 2003). *Appel à l'action : pour un véritable soutien aux aidants*. Un document de politique pour soutenir les aidants naturels, phase I – Réunion finale. Montréal : La fondation de la famille J.W. McConnell.

La fondation de la famille J.W. McConnell. (2003). *Soutenir les aidants naturels : Rapport d'évaluation final (Phase I)*. Montréal : La fondation de la famille J.W. McConnell.

Health Canada/Santé Canada. (2003). *Respite for Family Caregivers: An Environmental Scan of Publicly-funded Programs in Canada*. Ottawa: www.hc-sc.gc.ca.

Torjman, S. (2003). *What Are Policy-Makers Saying about Respite?* Ottawa: Caledon Institute for Social Policy. www.caledoninst.org.

Torjman, S. (2004). *R-e-s-p-i-t-e Spells Respect*. Ottawa: Caledon Institute for Social Policy.

VON Canada. (2004). *Aide aux aidants : le besoin non satisfait du répit entendu comme pause, récupération ou soulagement de la prise en charge*. RÔLE en matière de politiques de santé. Projet de démonstration. Ottawa : VON Canada. www.von.ca.

VON Canada. (Février 2005). *A Synthesis of Learning - Family Caregivers: Respite, Relief and Renewal*. Ottawa: VON Canada.

Documentation sur les soins de répit comme aboutissement

Ashworth, M. and Baker, A.H. (2000). "Time and space': carers' views about respite care, "*Health and Social Care in the Community*, Volume 8, 50-56.

Chappell, N.L., Dow, E., and Reid, R.C. (2001). "Respite Reconsidered: A typology of meanings based on the caregiver's point of view, "*Journal of Aging Studies*, Volume 15, 201-216.

Hillman, L. and Chappell, N.L. (2000). *Stolen Moments: Getting a Break When You're A Caregiver*. Victoria, BC: University of Victoria Centre on Aging.

Jeon, Y. (1994). "Respite care for people with a chronic mental disorder and their caregivers: A critical review, "*Australian and New Zealand Journal of Mental Health Nursing*, Volume 3, 10-15.

McNally, S., Ben-Shlomo, Y., and Newman, S. (1999). "The effects of respite care on informal carers' well-being: a systematic review, "*Disability & Rehabilitation*, Volume 21, 1-14.

Neufeld, S.M., Query, B., and Drummond, J.E. (2001). "Respite care users who have children with chronic conditions: are they getting a break?, "*Journal of Pediatric Nursing*, Volume 16, 234-244.

Pollock, N., Law, M., King, S., and Rosenbaum, P. (2001). "Respite Services: A Critical Review of the Literature, "*Can Child: Keeping Current in...*, Volume 01-2, 1-5.

Robinson, C., Jackson, P., and Townsley, R. (2001). "Short breaks for families caring for a disabled child with complex health needs, "*Child and Family Social Work*, Volume 6, 67-75.

Strang, V. and Haughey, M. (1998). "Factors influencing the caregivers ability to experience respite, "*Journal of Family Nursing*, Volume 4, 231-255.

Strang, V. (2000). "Caregiver Respite: Coming Back After Being Away, "*Perspectives*, Volume 24, 10-20.

Strang, V.R., Koop, P.M., and Peden, J. (2002). "The experience of respite during home-based family caregiving for persons with advanced cancer, "*Journal of Palliative Care*, Volume 18, 97-104.

Watts, J. and Teitelman, J. (2004). "Family Members' Recommendations for Achieving a Mental Break from Caring for a Loved One with Alzheimer Disease, "*Alzheimer's Care Quarterly*, Volume 5.

Pour contacter les projets du cadre de l'initiative *Second souffle* ...

Alberta Caregivers Association

14220 ave 109th Avenue
Edmonton, AB
T5N 4B3
Tél.: (780) 447-9301
Télécopieur : (780) 469-7845
Courriel: admin@albertacaregiversassociation.org
www.albertacaregiversassociation.org

Association canadienne pour l'intégration communautaire

4700 rue Keele Street
Kinsmen Building, York University
North York, ON
M3J 1P3
Tél.: (416) 661-9611
Télécopieur : (416) 661-5701
Courriel: info@cacl.ca
www.cacl.ca

Fondation pour le Bien-Vieiller et CLSC René-Cassin/ISGQ

#200 - 5800 Cavendish Blvd.
Côte St. Luc, QC
H4W 2T5
Tél.: (514) 488-9163
Télécopieur : (514) 489-6675
Courriel: rcassin@ssss.gouv.qc.ca
www.geronto.org

Le Phare, Enfants et Familles/Lighthouse, Children & Families

1800 Côte du Beaver Hall, Suite 711
Montréal, QC
H2Z 1S8
Tél.: (514) 954-4848
Télécopieur : (514) 954-0044
Courriel: contact@phare-lighthouse.com
www.phare-lighthouse.com

Société canadienne de la sclérose en plaques

175 rue Bloor Street est, Suite 700, North Tower
Toronto, ON
M4W 3R8
Tél.: (416) 922-6065
Télécopieur : (416) 922-7538
Courriel: caregivers@mssociety.ca
www.mssociety.ca

Pauktuutit, Inuit Women's Association

131 rue Bank Street, 3ième étage
Ottawa, ON
K1P 5N7
Tél.: (613) 238-3977 ext. 34
Télécopieur : (613) 238-1787
Courriel: pauktuut@comnet.ca
www.pauktuutit.ca

Société canadienne de schizophrénie

50 ave Acadia Avenue, Suite 205
Markham, ON
L3R 0B3
Tél.: (905) 415-2007
Télécopieur : (905) 415-2337
Courriel: info@schizophrenia.ca
www.schizophrenia.ca

Seniors Resource Centre de Terre-Neuve et Labrador

280 rue Torbay Road,
Bally Rou Place, Suite W-100
St. John's, NL
A1A 3W8
Tél.: (888) 571-CARE
Télécopieur :
Courriel: caregivers@nf.aibn.com
www.caregiversnl.ca

La fondation de la famille J.W. McConnell

1002 rue Sherbrooke Street ouest, Suite 1800
Montréal, QC
H3A 3L6
Tél. (514) 288-2133 (tel)
Télécopieur : (514) 288-1479 (fax)
Courriel: inquiries@mcconnellfoundation.ca
www.mcconnellfoundation.ca

VON Canada

110 ave Argyle Avenue
Ottawa, ON
K2P 1B4
Tél.: (613) 233-5694
Télécopieur : (613) 230-4379
Courriel: caregiving@von.ca
www.von.ca



Care Renewal *Second souffle*

Reaching out to caregivers

L'élan vital d'un répit

Pour obtenir des renseignements sur l'initiative *Second souffle*,
veuillez communiquer avec :

VON Canada

Agissant à titre d'intermédiaire pour la connaissance des projets
Second souffle: L'élan vital du répit

110, ave. Argyle
Ottawa, Ontario
K2P 1B4
Tél. : (613) 233-5694

caregiving@von.ca ▪ www.von.ca

Une initiative financée par la fondation de la famille J.W. McConnell

Also available in English