



Care Renewal *Second souffle*

Reaching out to caregivers

L'élan vital d'un répit

Les incidences sur les politiques de 13 projets de répit pour les aidants

Juin 2007

Préparé pour la fondation de la famille J.W. McConnell

par Janet Dunbrack

Second souffle : l'élan vital d'un répit

chez VON Canada

110, ave. Argyle

Ottawa, Ontario

K2P 1B4

Tél.: 613-233-5694

Courriel: respites@carerenewal-secondsouffle.ca

www.carerenewal-secondsouffle.ca

et

La fondation de la famille J.W. McConnell

1002, rue Sherbrooke ouest, bureau 1800

Montréal, Québec

H3A 3L6

Tél.: 514-288-2133

Télec.: 514-288-1479

Courriel: inquiries@mcconnellfoundation.ca

www.mcconnellfoundation.ca

©2007



Remerciements

Les personnes et organismes suivants ont appuyé l'initiative Second souffle depuis 2003. Nous exprimons notre reconnaissance pour la contribution apportée à son succès.

Projets Second souffle – Phase II (2003-2007)

- Seniors Resource Centre of Newfoundland and Labrador, St. John's, TerreNeuve-et-Labrador
- Société canadienne de la sclérose en plaques, Toronto, Ontario
- LePhare, Enfants et Familles/The Lighthouse Children and Families, Montréal, Québec
- Alberta Caregivers Association, Edmonton, Alberta
- Association canadienne pour l'intégration communautaire, Toronto, Ontario
- Fondation pour le bien- vieillir et CLSC René-Cassin/Institut de gérontologie sociale du Québec, Montréal, Québec
- Pauktuutit Inuit Women of Canada, Ottawa, Ontario
- Société canadienne de schizophrénie, Toronto, Ontario

Projets Second souffle – Phase I (2000-2003)

- Family Caregivers Network Society, Victoria, Col.Br.
- Family Caregivers' Association of Nova Scotia, Halifax, Nouvelle-Écosse
- VON Canada, Ottawa, Ontario
- Seniors Resource Centre of Newfoundland and Labrador, St. John's, TerreNeuve-et-Labrador
- Providence Centre, Tamil Caregiver Project, Toronto, Ontario
- Caregiver Respite and Support (CaReS) Project, Hamilton, Ontario
- Société canadienne de la sclérose en plaques, Toronto, Ontario
- LePhare-Enfants et Familles/The Lighthouse Children and Families, Montréal, Québec

Personnel attaché à l'initiative Second souffle

Le personnel de VON ci-dessous a assuré le leadership de l'initiative, en étroite collaboration avec la fondation de la famille J. W. McConnell et les organismes chargés des projets.

Faye Porter, directrice nationale (2003 à mars 2007),
VON Canada

Bonnie Schroeder, directrice de projet (2003-2007)

Susan Fulford Hearn, adjointe administrative principale (2004-2007)

Janet Dunbrack, rédactrice du document sur l'incidence des politiques / consultante (2007)

Comité consultatif national

- Institut Caledon des politiques sociales, Mme Sherri Torjman, vice-présidente
- Association canadienne de soins et services communautaires, M. Taylor Alexander, PhD, président et chef de la direction (2003-2005), Mme Joan Campbell, PhD, présidente par intérim et directrice générale, 2005
- Santé Canada, Division du vieillissement et des aînés, Section du développement des connaissances, Mme Louise A. Plouffe, gestionnaire (2003-2006)
- Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels, Mme Lorna Hillman, présidente (2003-2005), Ester Roberts, présidente (2005-)
- University of Alberta, Prof Norah Keating
- Mme Mary Buzzell, aidante familiale

La fondation de la famille J.W. McConnell

Nous remercions vivement la fondation de la famille J.W. McConnell pour son soutien financier. Toute notre gratitude va également à Katharine Pearson, directrice de projet à la fondation de la famille J.W. McConnell, pour l'appui et les indications prodigués. Ses conseils ont permis de donner forme au projet dès son lancement en 1999, lors du premier appel à propositions.

Malcolm Anderson a appuyé l'initiative en qualité d'évaluateur national et a participé à tous les aspects de sa mise en œuvre.



Table des matières

Sommaire	1
Définitions	3
Contexte : l'initiative Second souffle	3
Thèmes émergeant des projets.	4
Incidence sur les politiques	8
Recommandations	12
Conclusion	13
Appendice 1 – Aperçu des projets de la phase 2.	14
Ressources	15

Sommaire

Le présent document examine l'expérience de 13 organismes qui ont mené à bien des projets destinés à aider des aidants à obtenir un répit. Il fait ressortir les thèmes communs qui ont émergé et formule des recommandations pour remédier aux lacunes que les projets ont mis en évidence.

Les projets ont été financés par la fondation de la famille J.W. McConnell, sous l'égide de l'initiative *Second souffle : l'élan vital d'un répit*. Consciente du grave écart des politiques sociales en ce qui a trait à la reconnaissance et au soutien des aidants familiaux, la fondation McConnell a consenti près de 5 millions de dollars pour financer l'initiative de 1999 à 2007. Celle-ci a concentré ses efforts sur des méthodes innovatrices visant à apporter un soutien aux aidants familiaux non rémunérés dont le nombre s'élève à près de trois millions au Canada et qui constituent une composante largement invisible du système de soins de santé. Son objectif principal était d'aider les aidants familiaux à bénéficier d'un répit. Le concept clé sous-jacent était que le répit est l'aboutissement d'une démarche et une réalité vécue par l'aidant, plutôt qu'un service émanant du système de soins de santé. Le fait d'encadrer ainsi le résultat recherché a ouvert la possibilité de découvrir des voies porteuses pour permettre aux aidantes et aux aidants de vivre un répit et leur apporter le soulagement, le choix, la capacité de s'exprimer, la reconnaissance et le renforcement de l'autonomie.

Les 13 projets ont été menés au pays par des organismes très divers qui œuvraient en étroite collaboration avec des communautés d'intérêts incluant des associations d'aidants familiaux et d'aînés, des institutions caritatives, des groupes culturels et des fournisseurs de soins de santé. Bien que chaque projet ait abordé la question du répit dans l'optique qui lui était propre, des thèmes communs ont émergé et se sont révélés importants, réclamant des stratégies destinées à

combler les lacunes constatées :

- auto-identification en tant qu'aidant et mise en valeur de son rôle à ses yeux et aux yeux d'autrui,
- façons variées de parvenir à un répit,
- vaincre l'isolement social et affectif,
- rôle des fournisseurs de soins dans le réseau de la santé et des services sociaux ainsi que dans le secteur sans but lucratif,
- caractère essentiel des partenariats,
- temps requis pour l'établissement de réseaux et de partenariats.
- la connaissance stimule l'innovation et est gage de succès,
- les employeurs sont encouragés à prendre des mesures en faveur des aidants,
- questions d'âge et de genre,
- besoins des communautés culturelles,
- recrutement et maintien en poste des bénévoles.

Les orientations permettant de traiter ces sujets de préoccupation peuvent concorder, sur le plan philosophique, avec les cadres des politiques actuels axés sur le patient et les soins ayant la personne comme centre, l'autogestion et les soins autoadministrés ainsi que les modèles des réseaux et des partenariats qui inspirent le modèle de prestation des soins de santé. Recadrer le répit comme résultat plutôt que comme intrant du système permet d'amener des idées neuves sur l'élaboration des politiques et l'inclusion des aidants familiaux à la table des décisions.

Les recommandations stratégiques suivantes adressées à tous les paliers de gouvernement visent à combler les lacunes coïncidant avec les thèmes communs qui ont émergé :

- identifier et valoriser les aidants familiaux,
- élaborer des stratégies en faveur des aidants,
- reconnaître le répit comme résultat ayant l'aidant comme point de mire,

¹ The J.W. McConnell Family Foundation

- établir des politiques en matière de répit autorisant le libre choix et la souplesse,
- assurer la formation des aidants familiaux,
- appuyer l'action des organismes communautaires,
- favoriser la création des réseaux et des partenariats,
- faciliter l'échange des connaissances et leur application,
- intégrer les politiques en matière d'emploi et de ressources humaines aux politiques en faveur des aidants familiaux,
- reconnaître la diversité culturelle des aidants familiaux et y répondre adéquatement,
- soutenir le bénévolat.

Introduction

Ce document donne un aperçu des principaux thèmes et des incidences des politiques émergent d'un groupe de projets qui visaient à développer des méthodes innovatrices pour permettre aux aidants naturels de bénéficier d'un répit. Il forme également des recommandations à l'attention des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux.

La réforme des soins de santé a eu un impact notable sur les familles canadiennes. Suite au virage ambulatoire prônant la prestation des soins à domicile et en milieu communautaire, les membres de la famille sont appelés de plus en plus à prodiguer des soins à leurs êtres chers. Près de trois millions d'aidantes et d'aidants non rémunérés au Canada assument l'équivalent de 750 000 emplois à temps plein avec une contribution économique au réseau de la santé et des services sociaux de plus de 3 milliards de dollars par année¹. Les aidants familiaux apportent un soutien largement invisible au système public de santé, alors que leurs besoins sont souvent négligés par les régimes de santé concentrés principalement

sur ceux du bénéficiaire des soins.

Il convient d'adopter une vision des soins de santé plus holiste qui puisse englober le système de soins dans son intégralité et s'étendre à l'aidant familial. Donner à l'aidant la possibilité d'obtenir un répit est essentiel pour la préservation de sa santé physique et émotionnelle et conforter son rôle.



² Adapté du *Cadre pour une stratégie canadienne en matière de prestation de soins*. 2005.

Coalition canadienne des aidantes et aidants familiaux.

³ Initiative Second souffle, novembre 2004.

⁴ Des descriptions plus détaillées des projets de la phase 2 sont données en appendice 1.

Définitions

Afin de permettre la compréhension des concepts clé d'aidant familial et de répit, les définitions suivantes sont données :

Les **aidants familiaux** sont des personnes qui prodiguent soins et assistance à un membre de la famille ou un ami aux prises avec un problème de santé physique, cognitif ou mental. Le terme famille dénote autant la famille biologique que la famille de prédilection. Indépendamment de l'existence d'un lien juridique, on considère que l'aidant(e) fait partie de la famille. Les aidants ou soignants familiaux (les proches aidants) jouent un rôle décisif dans le soutien dont bénéficient les Canadiens qui nécessitent des soins. On estime à trois millions le nombre de Canadiens, jeunes et âgés, qui prennent ainsi soin d'un membre de la famille².

Le **répit** désigne un soulagement ou ressourcement vécu par l'aidant. Ce soulagement ou ressourcement peut être d'ordre physique, affectif, psychologique, social et même spirituel. Le répit résulte des prestations de services, des activités et des stratégies passibles d'être mises en œuvre pour amener les aidants à préserver leur santé et à atteindre plus d'équilibre dans leur vie. Le répit aura pour effet d'améliorer la qualité de vie des aidants et de favoriser un plus grand engagement social, ce qui ne manquera pas d'avoir des retombées positives sur la qualité de vie et l'intégration à la communauté des membres de la famille ou des amis pris en charge³.

Contexte : l'initiative Second souffle

Second souffle : l'élan vital d'un répit a constitué une initiative lancée par la fondation de la famille J.W. McConnell afin de reconnaître à sa juste valeur le rôle vital que tiennent les aidants familiaux et du grave vide des politiques sociales

en matière de reconnaissance et de soutien. La fondation McConnell a accordé près de 5 millions de dollars à l'initiative dans son ensemble, incluant le financement de 13 projets communautaires qui ont exploré la réalité du répit et permis à des aidantes et aidants naturels de connaître un soulagement ou une régénération d'ordre physique, émotionnel, psychologique, social et spirituel.

La phase 1 du programme, *Répit pour les aidants familiaux (1999-2002)* a financé huit projets en mettant l'accent sur la possibilité donnée aux aidants familiaux de faire entendre leur voix, d'opérer des choix et d'être relevés pour un temps de leurs responsabilités quotidiennes. Les projets étaient reliés entre eux et évalués pour s'assurer que les expériences collectives pouvaient être véritablement partagées parmi les institutions intéressées et les responsables des politiques.

La phase 2, *Second souffle: l'élan vital d'un répit (2003-2007)* a financé cinq nouveaux projets visant à poursuivre l'exploration du répit entendu comme résultat de la démarche et trois projets reconduits de la phase 1. VON Canada a assumé la fonction de secrétariat pour la phase 2.

Les organismes ci-dessous ont bénéficié du financement de la phase 1:

- Family Caregivers' Association of Nova Scotia
- Hamilton CaReS Project
- Le Phare / The Lighthouse
- Providence Centre – Tamil Caregiver Project (Toronto)
- Family Caregivers' Network Society (Victoria)
- Seniors Resource Centre Association of Newfoundland and Labrador
- Société canadienne de la sclérose en plaques
- VON Canada

Ont bénéficié du financement des projets de la phase 2⁴ :

- Alberta Caregivers Association

⁵ Les thèmes de la phase 1 étaient le répit, le choix, la voix au chapitre, l'habilitation, la reconnaissance et la durabilité.

- Association canadienne pour l'intégration communautaire
- CSSS Cavendish (Montréal)
- Le Phare / Lighthouse (Montréal)
- Société canadienne de la sclérose en plaques
- Pauktuutit Inuit Women of Canada
- Société canadienne de schizophrénie
- Seniors Resource Centre Association of Newfoundland and Labrador

Notre document s'intéresse en premier lieu aux thèmes qui ont émergé de la phase 2. Outre les rapports d'évaluation des projets, deux documents ont été produits à l'issue de la phase 1 : *Cette journée m'appartient – Soulager les aidants*, par Silver Donald Cameron; et *Towards a National Caregiver Agenda: A Focus on building Community Capacity – A Call to Action*.

Thèmes émergeant des projets

Bien que chacun des huit projets ait adopté une approche unique pour aider les aidants familiaux à achever un répit, les thèmes communs suivants ont émergé incorporant ceux qui sont issus des projets de la phase 15.

Identification de soi et valorisation à ses yeux et aux yeux d'autrui

Plusieurs organismes ont découvert que les aidants ne s'identifient pas toujours en tant que tels et qu'ils n'ont, par conséquent, guère conscience de leurs besoins. Dans de nombreuses cultures et familles, la prise en charge est considérée comme un devoir dans lequel on est peu sensible aux conséquences pour l'aidant. Ce n'est que lorsque les aidants prennent conscience de leur qualité qu'ils commencent à percevoir leur contribution et à prendre la mesure de l'impact que la prestation de soins a sur leur vie. Cette prise de conscience peut mener à la reconnaissance de leurs besoins et du droit à la satisfaction de ces besoins. Sans cela, ils s'exposent au risque de l'isolement, de la détresse émotionnelle, de l'épuisement et de la maladie.

La reconnaissance et la valorisation par autrui de l'aidant familial et de sa contribution sont également importantes. L'aidant doit avoir une réponse des autres s'il doit se sentir apprécié, justifié dans ses attentes et capable de recevoir le soutien et les services des familles, des collectivités et d'une société qui reconnaissent leur valeur et la nécessité de les soutenir.



Façons variées de parvenir à un répit

Les projets ont révélé une myriade de façons grâce auxquelles les aidants familiaux peuvent bénéficier d'un répit.

En voici quelques-unes :

- se sentir reconnu et apprécié en tant qu'aidant
- prendre du repos sans nourrir un sentiment d'inquiétude ou de culpabilité
- lâcher prise et laisser à quelqu'un d'autre la tâche de prendre soin de l'être cher
- partager le fardeau avec les autres membres de la famille
- s'accorder un sommeil réparateur
- avoir quelqu'un à qui parler
- apporter un soutien affectif et social à d'autres aidants
- se responsabiliser en s'informant, en acquérant des connaissances et en se donnant les bons outils
- déployer de nouvelles stratégies de prestation et autoadministration de soins
- avoir une relation ouverte et respectueuse avec des fournisseurs de soins professionnels
- poursuivre des études
- rechercher des occasions d'emploi, de poursuite de la carrière et d'apprentissage personnel – avoir une existence en dehors de la prise en charge
- recouvrer le sentiment du contrôle sur le cours de son existence
- avoir le temps et la capacité de prendre plaisir à nouer avec la personne prise en charge une relation autre que celle dictée par l'administration des soins.

Étant donné que les projets se concentraient sur le répit comme résultat plutôt que comme élément d'un service assuré par exemple, par des auxiliaires familiales et sociales rémunérées ou par des heures de bénévolat, ils ont été en mesure de reconnaître les diverses façons susceptibles de procurer un répit aux aidants. Certains organismes ont redéfini

leur approche pour apporter une relève au fur et à mesure de l'avancement de leurs projets et afin de rendre leurs bénévoles ou services plus adaptés aux besoins réels des aidants.

Les méthodes permettant d'achever le répit sont variées et les options de services doivent, par conséquent, être aussi variées et souples. Un aidant peut avoir, à un moment donné, besoin de renseignements et à d'autres moments nécessiter d'un sommeil réparateur et d'une interaction sociale l'éloignant de ses soucis. Le seul fait d'assurer des « heures de relève » ne satisfait pas tous les besoins. Les aidants familiaux ont peut-être besoin de temps mais également de soutien pour avoir accès aux ressources disponibles et pouvoir ainsi bénéficier d'un répit.

Les options susceptibles de donner le résultat attendu ne doivent pas être nécessairement coûteuses. L'accès aux connaissances peut être fourni grâce à des ressources en ligne ou par téléconférence ou des lignes d'assistance desservant les aidants vivant dans une situation d'isolement géographique ou social.

Vaincre l'isolement social et affectif

Une des déclarations les plus frappantes qui sont ressorties d'un grand nombre de projets a été Maintenant je sais que je suis normale – je ne suis pas seule à vivre cela.

Dès qu'il était consenti aux aidants de nouer des liens à la faveur d'activités sociales, de téléconférences ou d'ateliers, ils se sont dits soulagés d'apprendre que d'autres étaient dans la même situation et qu'ils vivaient et éprouvaient les mêmes sentiments. Parfois, le simple fait de l'apprendre leur permettait de retrouver des énergies. Même les aidants qui avaient une vie sociale et professionnelle en dehors de la prise en charge ont exprimé cette marque de soulagement car ils n'avaient que peu ou pas de possibilités de partager dans un élan d'empathie avec d'autres la vérité de ce qu'ils vivaient en tant qu'aidants.

Le rôle des fournisseurs de soins

Les aidants naturels ont des échanges nombreux avec les fournisseurs de soins, qu'il s'agisse de médecins, d'infirmières, de travailleuses et travailleurs sociaux et d'auxiliaires de soutien à domicile. La plupart des organismes participant à l'initiative *Second souffle* ont appris que les attitudes et le comportement des fournisseurs de soins influent sur le bien-être de l'aidant et sa capacité à s'octroyer un répit. Les aidants ont souvent évoqué le sentiment d'être invisibles lorsque les fournisseurs de soins ignoraient leurs besoins ou présumaient qu'il leur suffirait d'accepter le plan de soins et services prescrit en ayant à l'esprit uniquement le bénéficiaire. Dans certains des projets, les aidants attachaient un grand prix à une relation respectueuse et ouverte qu'ils n'ont pas toujours eue avec les fournisseurs de soins.

Certains projets se sont employés à sensibiliser les fournisseurs de soins aux besoins des aidants et à les incorporer dans le plan de soin. Il s'en est ensuivi que les fournisseurs de soins ont appris à considérer les aidants et leurs besoins non pas comme un énième problème d'un système déjà surchargé mais comme des occasions d'établir des relations dans lesquelles le dialogue pouvait conduire à des approches innovatrices produisant des résultats avantageux pour toutes les personnes associées au plan de soins. Le fait d'être reconnus, valorisés et traités comme des partenaires respectés a été hautement prisé par les aidants et a constitué un aspect central de la formation des fournisseurs de soins participant à ces projets. Les aidants et les fournisseurs de soins associés à d'autres projets ont souligné également le besoin de former les fournisseurs de soins à cet égard.

Caractère essentiel des partenariats

Plusieurs de ces projets ont étendu leurs services d'approche aux proches aidants grâce au partenariat établi avec des organismes associés à des maladies précises et à vocation culturelle ou de services qui entretenaient des liens avec des aidants familiaux ou des programmes de soutien à domicile subventionnés par le gouvernement. Comme l'ont fait noter les

rapports produits à l'issue de quelques-uns des projets, aucun organisme ne peut faire « cavalier seul ? » dans le soutien apporté aux aidants familiaux en vue d'une relève. Ces partenariats ont mis les projets en condition de rejoindre les aidants familiaux, de faciliter leur participation aux activités projetées et de poursuivre la relation à l'issue des projets. Dans de nombreux cas, les organismes partenaires ont pu mieux comprendre les questions qui concernent les aidants et choisir de faire une place plus centrale aux besoins des aidants dans leurs politiques et programmes. Le soutien des collectivités par l'entremise des organismes communautaires, que ce soit au niveau local, régional ou national s'est avéré important pour aider les aidants à obtenir reconnaissance et appui. Les activités concertées ont également contribué à une prise de conscience des enjeux qui touchent les aidants et à un renforcement des capacités collectives d'y répondre.

Temps requis pour l'établissement de réseaux et de partenariats

La majorité des projets ont prévu d'établir des partenariats et quelques-uns se sont concentrés sur la création de réseaux d'aidants. Les projets qui ont consacré beaucoup de temps et de ressources dans l'établissement de réseaux et de partenariats ont signalé que l'effort avait nécessité plus de temps qu'ils n'avaient pensé au début. Bien que l'effet multiplicateur des réseaux et des partenariats puisse procurer d'immenses avantages, une somme de temps substantielle doit être consacrée à leur établissement. Une fois créés, ils exigent d'être cultivés mais, généralement, moins intensément que durant la période initiale.

La connaissance stimule l'innovation et est gage de succès

L'initiative *Second souffle* a inclus plusieurs réunions avec la participation de tous les projets, au cours desquelles des informations et des connaissances ont pu être échangées. Ces participants ont indiqué que ces rencontres les avaient aidés à apprendre et à innover. Un échange de connaissances a eu lieu également entre les projets et d'autres organismes avec qui ils

étaient associés en tant que partenaires. En outre, les projets ont découvert que le soutien et les orientations d'autres intervenants peuvent rendre les innovations plus efficaces. Un des organismes, par exemple, a été convié par un groupe communautaire à prêter sa collaboration au parrainage d'un « café » où l'on échangerait des connaissances. Un autre a été en mesure de mettre en relation des chercheurs et des aidants familiaux et d'aider les partenaires à améliorer leur formation des bénévoles travaillant aux côtés des aidants.

Les employeurs sont encouragés à prendre des mesures en faveur des aidants

Un projet qui avait prévu de collaborer avec des employeurs pour qu'ils apportent un soutien à des employés aidants a amené les décideurs et le personnel des ressources humaines de l'entreprise à comprendre que le soutien ne se limite pas uniquement à l'aménagement des plages horaires. Des séances d'information, de formation et des ateliers peuvent aider les aidants à se sentir moins isolés et à bénéficier des ressources et du soutien social de leurs collègues de travail.

Âge et genre

Bien que de nombreux aidants prennent soin d'une personne âgée ou soient eux-mêmes âgés et malgré le fait que les femmes constituent la majorité des proches aidants, beaucoup de projets ont été amenés à constater que les soins informels ne sont pas uniquement le fait des personnes âgées ou des femmes. Un grand nombre d'aidants familiaux et de bénéficiaires de soins sont relativement jeunes. Les hommes peuvent rechercher le répit par des voies différentes que les femmes.

Communautés culturelles

Les organismes qui rejoignaient les membres des communautés culturelles ont découvert que l'auto-identification et la valorisation du rôle de l'aidant à ses propres yeux et à ceux de la famille et de la communauté étaient des premiers pas importants du travail destiné à apporter un répit aux aidants.

Une intervention et des ressources appropriées sur le plan culturel étaient essentielles pour travailler en harmonie. Un grand nombre de projets qui n'avaient ciblé aucune communauté culturelle en particulier ont souligné la nécessité de démarches adaptées à la diversité de notre société.

Bénévoles

Tous les projets comportaient, à des degrés divers, la participation de bénévoles et se sont rendu compte que ces derniers jouaient un rôle essentiel pour aider les aidants à obtenir un répit. Ce rôle variait d'un projet à l'autre et prévoyait un temps passé auprès du bénéficiaire de soins pour permettre à l'aidant de se ménager une pause, l'organisation de groupes de soutien et d'autres activités enrichissantes destinées aux aidants ou bien un travail de recherche et des tâches administratives liées aux projets. Plusieurs projets ont éprouvé des difficultés à recruter et à fidéliser des bénévoles ou à les choisir en fonction des situations. Un projet a exprimé sa gratitude pour l'exigence faite aux jeunes des écoles secondaires dans certaines provinces de consacrer un certain nombre d'heures au bénévolat, avant d'obtenir leur diplôme. Sans ce bassin potentiel, quelques-uns des projets auraient eu du mal à recruter suffisamment de bénévoles. D'autres projets ont complété leur effectif de bénévoles en faisant appel à des étudiants d'université qui suivent des stages de travail ou d'étude.



Incidence sur les politiques

Des lacunes en matière de politiques subsistent dans tous les domaines thématiques émergeant des projets. Elles pourraient être corrigées par un recadrage du rôle des aidants familiaux en tant que participants à part entière du système de soins ayant voix au chapitre dans les décisions stratégiques et dont les besoins légitimes sont pris en compte dans l'élaboration des programmes de soins de santé. Ces mesures sont compatibles avec les notions sous-jacentes à des soins axés sur le patient et la personne et le mouvement prônant l'autogestion et l'autoadministration des soins en santé publique.

Les politiques en faveur des aidants familiaux peuvent s'harmoniser avec les dispositions en vigueur dans les domaines de la gestion des maladies chroniques, des soins de longue durée, des soins à domicile et en milieu communautaire, des aînés, des incapacités, de santé mentale, des soins palliatifs et des soins en fin de vie et des services aux communautés culturelles, mais il importe de désigner les aidants familiaux en tant que groupe distinct ayant des besoins légitimes qui peuvent être satisfaits et de reconnaître que les soins informels transcendent toutes les catégories de santé et d'âge.

L'Appel à l'action, de la première phase de cette initiative et le Cadre pour une stratégie canadienne en matière de prestation de soins de la Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels se fondent sur une approche d'ensemble du soutien aux aidants. Le présent document s'intéresse en premier lieu aux politiques qui aident les aidants familiaux à obtenir un répit tout en reconnaissant que celui-ci est un des éléments d'un cadre de mesures plus amples en matière de prestation de soins informels.

Le climat politique qui prévaut aujourd'hui au Canada fournit des occasions de placer les questions qui intéressent les aidants familiaux au cœur d'un projet politique et social. Le gouvernement fédéral actuel a désigné que la condition des aînés entrerait dans ses priorités, notamment dans le domaine du logement et des abus dont ils peuvent être victime. Un lien stratégique peut être établi entre maltraitance et prise en charge car des aidants épuisés sans pouvoir compter sur une relève seront plus facilement exposés au risque et des aidants aînés peuvent être eux-mêmes victimes d'abus.

Un comité sénatorial multipartite mène une étude approfondie du vieillissement au Canada et a publié un rapport provisoire faisant état de la contribution que les aînés peuvent faire à la société canadienne et des défis auxquels ils sont confrontés. Des rapports antérieurs du Sénat du Canada sur les soins de santé, les soins palliatifs et la santé mentale (rapports de la commission Kirby) ont mis en évidence le besoin du soutien et du répit apporté aux aidants familiaux. Le programme fédéral de prestations de soignant de l'assurance emploi (AE) a été étendu récemment au congé de soins familiaux dont bénéficient en plus grand nombre des membres de la parenté affrontés à la maladie en phase terminale. La majorité des provinces et des territoires canadiens ont modifié leurs lois du travail pour tenir compte de cette prestation de l'AE et admettre des congés assortis à une protection de l'emploi. Il est possible qu'une élection fédérale soit proclamée dans un ou deux, ce qui donne l'occasion d'instaurer d'ores et déjà avec nos représentants élus de tous les partis politiques un dialogue autour des questions qui touchent les aidants familiaux.

Aux paliers provincial et territorial, plusieurs juridictions ont adopté des mesures susceptibles de conduire à un soutien accru des aidants familiaux leur donnant la possibilité de bénéficier d'un répit. Des échanges de vues engagés avec les autorités fédérales, provinciales et territoriales aux tables de discussion montrent que nombreux responsables comprennent et approuvent le concept du répit comme enjeu central et résultat. Cette compréhension n'a pas encore fait son chemin jusqu'au niveau de la politique officielle et ne figure pas dans les documents d'orientation diffusés publiquement sur les sites Web des provinces et des territoires.

Sur le plan des politiques, des développements encourageants concernant la prestation de soins informels se font jour au palier provincial et territorial. L'Alberta, la Colombie-Britannique, la Nouvelle-Écosse, l'Ontario, le Québec et Terre-Neuve-et-Labrador ont promulgué des semaines de l'aidant familial. L'Ontario a désigné juin de mois des aînés et a lié cette résolution à un financement accru du soutien à domicile. Plusieurs provinces et territoires se sont dotés de stratégies de lutte contre des maladies précises comme le cancer, la maladie d'Alzheimer et d'autres affections qui reconnaissent l'existence des aidants familiaux et de leur besoin de soutien. Le Québec reconnaît aux aidants familiaux la qualité de bénéficiaires de services outre celle de partenaires dans les soins.

Ceux-ci constituent des développements importants qui font levier pour hisser les questions à hauteur des plans d'action des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux. Bien que ces leviers politiques ouvrent des portes à une discussion plus approfondie, beaucoup d'entre eux se concentrent sur un seul aspect de la prestation de soins ou sur la dynamique d'une condition ou d'un groupe d'âge particulier. Puisque les aidants peuvent appartenir à tout groupe d'âge et être confrontés aux maladies les plus diverses dans des contextes variés, les stratégies d'intervention axées tout particulièrement sur les aidants familiaux peuvent constituer une façon plus efficace de reconnaître et de traiter la question dans toutes ses dimensions.

Une stratégie en faveur de l'aidant peut achever beaucoup. Elle

peut reconnaître et valoriser l'aidant en tant que personne faisant une contribution sociale qui a des besoins légitimes qui peuvent être satisfaits. Elle peut donner l'occasion de partenariats parmi les aidants, les fournisseurs de soins et les responsables des politiques et créer de mécanismes pour un dialogue continu. Cela peut conduire à des approches innovatrices et concertées qui ont une bonne chance de succès. En fait, toute initiative axée sur l'aidant revêtant de l'importance par lui-même plutôt que comme élément secondaire du plan de soins a une chance d'apporter un meilleur soutien se traduisant par de meilleurs effets autant pour le bénéficiaire de soin que pour l'aidant.

La Nouvelle-Écosse est la première province qui a entrepris d'élaborer une stratégie en faveur des aidants familiaux. La stratégie est mise au point avec la participation des aidants eux-mêmes et des organismes de soutien qui indiquent que les responsables des politiques de la province ont entendu et compris que le répit est un enjeu qui revêt une grande importance pour l'aidant. D'autres territoires de compétence n'ont pas annoncé des plans officiels pour le soutien à l'aidant et les initiatives de répit.

Le Canada peut s'inspirer de l'exemple d'autres pays comme le Royaume-Uni et l'Australie qui ont reconnu que les aidants familiaux réclament des stratégies spécifiques.

Tous les territoires de compétence canadiens reconnaissent la nécessité du répit accordé aux aidants et tous, au jour d'aujourd'hui, définissent le répit en tant que service assuré plutôt que comme aboutissement et vécu de l'aidant. Les services de relève sont généralement définis comme des intrants dont les unités sont le nombre d'heures travaillées à domicile par une auxiliaire familiale et sociale rémunérée, les programmes de jour qui permettent la sortie de chez soi du bénéficiaire des soins et les « lits réservés aux soins de relèves » dans les établissements de soins de longue durée, les centres d'accueil ou les hôpitaux où le client peut recevoir des soins pendant que l'aidant s'accorde une pause ou un congé. Certains territoires proposent des programmes d'exercices à domicile

pour les bénéficiaires des soins, conçus pour stimuler la vivacité et l'état de bien-être dont ils tireront un grand bienfait. D'autres offres de services d'information, formation et éducation, counselling et groupes de soutien à l'intention des aidants familiaux.

Puisque le répit est un résultat pour l'aidant plutôt qu'un intrant, il est fort probable que les politiques axées sur cette vision répondent mieux aux besoins des aidants et s'avèrent souples et variées. L'énorme demande qu'a suscité l'indemnité de répit offerte à l'aidant dans le cadre du projet de la Société canadienne de la sclérose en plaques et la satisfaction des aidants qui s'est ensuivie montre qu'il s'agit peut-être d'un modèle digne d'être envisagé.

Donner la possibilité de choisir et admettre des mesures souples peut rendre à l'aidant un sentiment de contrôle accru sur son existence. Cette latitude peut contribuer à réduire le stress, la dépression et l'épuisement.

Les politiques qui favorisent les liens sociaux et affectifs permettront de rompre l'isolement de l'aidant et auront pour effet une réduction du stress, un répit émotionnel, un échange d'informations et le sentiment d'être reconnu et valorisé. Rompre l'isolement peut être une forme de répit pour certains aidants. Des politiques appropriées encourageraient les réseaux entre aidants et les systèmes de communication, les groupes de soutien, les manifestations sociales et informatives, et ainsi de suite.

Les prestataires de soins professionnels ont besoin d'éducation et de formation afin d'être sensibilisés au rôle de l'aidant en tant que personne ayant des besoins qui se doivent d'être pris en compte dans le plan de soins. Les politiques peuvent favoriser l'éducation et la formation permettant aux fournisseurs de soins à modifier le regard porté sur les aidants afin de reconnaître l'importance du répit et le fait que l'expérience du répit varie d'un individu à l'autre. L'éducation

peut être incorporée dans les cadres stratégiques existants pour la santé, les ressources humaines, l'éducation professionnelle interdisciplinaire et le développement.

Le soutien apporté aux aidants comporte le soutien aux communautés dans lesquelles les aidants vivent et travaillent. Pour la plupart du temps, cela signifie un soutien aux organismes communautaires et aux agences qui viennent en aide, directement ou indirectement, aux aidants. Les politiques qui appuient les organismes communautaires au niveau local, régional et national aideront à soutenir les aidants, à constituer un capital social et à renforcer la résilience des communautés. Ces grandes préoccupations devraient être intégrées aux politiques de la santé et aux mesures sociales.

Les politiques qui appuient la création de réseaux et de partenariats doivent reconnaître que le processus demande du temps. Celle-ci est une précision importante au regard de l'accent que la réforme des soins de santé met sur la coordination de réseaux et de partenariats dont les nouveaux réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) de l'Ontario sont un exemple. Les réseaux entre aidants et les partenariats avec des organismes pertinents peuvent profiter aux aidants et avoir, en dernier ressort, un impact sur la reconnaissance de leur apport et la capacité de prendre place à la table des orientations. Les politiques doivent laisser suffisamment de temps pour la phase d'amorçage et également de suivi une fois que les réseaux et les partenariats seront créés.

La mutualisation des connaissances et leur application préparent le terrain pour l'innovation en aidant les aidants à achever le répit. Cela est conforme à l'accent que mettent dans tous les territoires de compétence les mesures actuelles concernant l'application des connaissances dans des travaux et programmes de recherche. Dans le contexte des soins de relève, les politiques peuvent reconnaître et appuyer l'échange d'informations sur des innovations et des stratégies suivies de résultats.

⁶ Le terme *carers* désigne les aidants familiaux au Royaume-Uni, en Australie, en Nouvelle-Zélande et dans certains autres pays.

Les employeurs peuvent être des partenaires dans la conception des politiques en faveur des aidants. Au niveau gouvernemental, les politiques peuvent inclure l'appui aux mesures et aux programmes mis en œuvre par les employeurs, qui reconnaissent et appuient les aidants employés et qui donnent à ces derniers une voix à la table des décisions. Les gouvernements peuvent conforter les réseaux d'employeurs, les entreprises individuelles et les associations de ressources humaines de l'employeur. Cela peut exiger un partenariat intra-gouvernemental entre les responsables des politiques en matière de travail et d'emploi et ceux du secteur des soins de santé et des aidants familiaux. Certains des projets fournissent des modèles. Nous pouvons également lorgner du côté du Royaume-Uni, où British Telecom, qui emploie plus de 120 000 personnes dans le monde, a mis à exécution une politique sur les carers⁶ et collabore avec d'autres employeurs afin de développer des stratégies de ressources humaines à l'appui des aidants.

Les aidants peuvent appartenir à tous les âges, tout comme les bénéficiaires des soins et il convient que les politiques en tiennent compte.

Les politiques en faveur des aidants familiaux seront d'autant plus efficaces qu'elles auront pour cible les aidants familiaux en tant que groupe distinct, plutôt que de se limiter à être le corollaire de mesures destinées aux aînés ou à la gestion de la maladie chronique.

La diversité culturelle est un trait caractéristique de la réalité canadienne. Le besoin d'une compétence culturelle et d'approches et ressources appropriées est reconnu par la plupart des gouvernements. Les projets Second souffle ont

confirmé ces besoins et montré que la compétence culturelle va bien au-delà de l'impression de quelques brochures et emprunte des voies multiples pour établir la communication et la relation. Le défi de ces mesures consiste à inclure les aidants familiaux ainsi que les bénéficiaires des soins dans des démarches culturellement adaptées des services de santé et des services sociaux.

Les politiques qui appuient les bénévoles, et le bénévolat qui s'exerce dans ce domaine, méritent d'être renforcées. Le recrutement et le maintien de bénévoles continueront de représenter des défis dans tous les secteurs de la vie canadienne en raison des réalités démographiques et économiques qui tendent à réduire le bassin de main-d'œuvre volontaire et le nombre de personnes qui peuvent avoir les moyens de consacrer beaucoup de temps à une action bénévole. Les bénévoles plus âgés prendront leur retraite, la génération des baby boomers avancera en âge et la jeune population qui peut fournir des bénévoles formera une tranche de la population plus petite que dans le passé. Les bénévoles sont des partenaires importants des soins de relève. Les politiques qui favorisent le bénévolat, comme l'exigence d'un certain nombre d'heures d'engagement bénévole dans les écoles secondaires, peuvent aider à accroître le nombre de Canadiens désireux de poursuivre cet engagement tout au long de leur vie.

Recommandations

Les recommandations suivantes visent à corriger les lacunes sur le plan des politiques et à renforcer chez les aidants familiaux la capacité de connaître un répit.

Reconnaître et valoriser les proches aidants

Des politiques aideront les aidants à reconnaître leur qualité et à obtenir la reconnaissance sociétale en appuyant les initiatives de sensibilisation. Les politiques peuvent instituer également des programmes facilitant les liens entre les

aidants et avec les fournisseurs de services. Les aidants familiaux doivent avoir une voix aux tables où des politiques et des programmes sont imaginés.

Élaborer des stratégies en faveur des aidants

Les aidants familiaux ont besoin de stratégies ciblées plutôt que diluées dans des composantes de programmes et stratégies de prestation de services aux bénéficiaires des soins. Reconnaître que les aidants nécessitent des politiques et des stratégies sur mesure est un important pas en avant qui les aidera à se sentir reconnus et appuyés et à bénéficier d'un répit. La participation des aidants, la possibilité de s'exprimer et des mécanismes d'un dialogue continu sont des composantes essentielles du cadre stratégique. Les initiatives existantes et émergentes en matière de vieillissement, de contrôle des maladies chroniques et d'autres sujets d'inquiétude peuvent comporter des éléments destinés aux aidants tout en reconnaissant que la prestation de soins informels touche tous les âges et tous les états de santé.

Reconnaître le répit comme résultat pour l'aidant

Reconnaître le répit comme aboutissement de la démarche en faveur de l'aidant marque un changement de paradigme désormais éloigné de la vision de l'aidant familial comme acteur secondaire de la prestation des soins. Lorsque le répit est reconçu comme le résultat dont l'aidant est le centre plutôt que comme intrant d'un service (comptabilisé, par ex., en heures de relève ou en lits réservés), alors l'aidant peut être considéré comme une personne ayant des besoins légitimes et le droit d'exercer un choix et d'exprimer ses préférences sur la meilleure manière de parvenir à un répit. Cette conception encourage un modèle de partenariat qui est participatif, réceptif et probablement plus apte à produire le résultat visé. Bien que plusieurs hauts fonctionnaires à tous les paliers du gouvernement soient convaincus du bien-fondé du répit comme résultat pour l'aidant, il convient d'incorporer cette notion dans les politiques officielles.

Créer des politiques qui admettent le choix et la souplesse en matière de relève

Lorsque le répit est considéré comme l'aboutissement d'une démarche qui varie d'un aidant à l'autre, la nécessité d'adopter des politiques qui admettent le choix et une souplesse d'application est manifeste. L'élaboration des politiques doit faire place à la voix de l'aidant. Il peut être plus stimulant de développer une politique répondant à ces critères plutôt que de désigner comme intrants des heures de relève ou des lits réservés, mais à plus long terme cette approche s'avérera plus efficace pour donner l'assurance d'un répit aux aidants.

Former adéquatement les fournisseurs de soins

Les politiques doivent assurer que les fournisseurs des soins recentrent leur attitude à l'égard des aidants afin qu'ils soient considérés aussi bien comme clients des services que comme partenaires dans les soins. Il est vital d'incorporer le concept crucial du répit comme résultat dans l'éducation et la formation des fournisseurs de soins et dans la planification de ces mêmes soins. Cela encouragera les fournisseurs de soins à engager le dialogue avec les aidants et à collaborer avec eux afin de trouver des solutions innovatrices et individuelles pour atteindre le répit.

Appuyer les organismes communautaires

Les organismes communautaires aux niveaux local, provincial/territorial et national méritent d'être appuyés car ils font bénéficier de programmes essentiels les aidants familiaux et, plus largement, le système de soins de santé et la société. Le soutien au secteur bénévole contribue à la santé et à la résilience de la société et mérite d'être préservé, sinon augmenté.

Appuyer la création de réseaux et de partenariats

Il convient que les politiques appuient la création de réseaux et de partenariats associant des aidants familiaux et des intervenants appropriés, telles que des associations de maladies précises et d'aînés et des institutions de santé

publique. Les réseaux donneront aux aidants voix au chapitre et contribueront à rompre l'isolement et les partenariats conduiront à une mutualisation des connaissances et à la création d'approches innovatrices pour achever le répit. Les politiques et les programmes doivent être élaborés en tenant compte du fait que ces processus demandent du temps et qu'ils ont besoin d'être soutenus.

Faciliter la mutualisation et l'application des connaissances

Il est essentiel d'intégrer la mutualisation et l'application des connaissances aux politiques en faveur des aidants familiaux et en matière de relève car elles favorisent une innovation gage de succès et l'amélioration des soins. On peut parvenir à ces fins de nombreuses façons dont certaines sont relativement peu coûteuses. En sont l'exemple l'information par Internet, les Webémissions, les téléconférences, les documents imprimés, les ateliers, et les événements sociaux et éducatifs. Ici encore, la voix des aidants est importante en vue de l'élaboration de politiques et de programmes aptes à répondre aux besoins exprimés.

Intégrer les politiques en matière d'emploi et de ressources humaines aux politiques en faveur des aidants familiaux

Les politiques qui régissent l'emploi et les ressources humaines peuvent être liées aux politiques en matière de soins de santé

et de prestation de soins informels. Des politiques intégrées créeront le dialogue autour du travailleur-aidant et peuvent conduire à la reconnaissance et au soutien de l'aidant et à un répit véritable. Il convient que les participants au dialogue incluent les gouvernements, les associations d'employeurs et les employeurs individuels, les associations de ressources humaines et les aidants familiaux.

Reconnaître et répondre à la diversité culturelle

Les aidants sont aussi diversifiés sur le plan culturel que l'est la société canadienne et doivent être reconnus et soutenus selon des modalités culturellement appropriées. Associer les aidants familiaux à l'élaboration des politiques et des programmes mobilisera des approches plus réceptives et efficaces.

Appuyer le bénévolat

Dans le cadre de politiques sociales plus larges, un appui continu à la fonction de bénévolat est essentiel. Beaucoup de travaux de recherche ont été réalisés sur la diminution du nombre de bénévoles et sur les mesures d'encouragement à l'adresse des jeunes canadiens. Les conclusions de ces travaux peuvent inspirer les politiques. Les aidants familiaux peuvent contribuer à l'élaboration des politiques dans ce domaine.

Conclusion

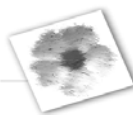
L'expérience des 13 organismes qui ont participé à l'initiative *Second souffle – L'élan vital d'un répit* a été riche d'enseignements. Une découverte cruciale est que la compréhension du répit comme aboutissement d'une intervention ciblée ouvre la voie à la reconnaissance des aidantes et des aidants, à la mise en valeur de leur rôle, à l'expression de leurs sentiments, au choix et à la possibilité du repos et de la régénération. Chacun des projets a amené à des découvertes qui ont contribué à créer une masse de connaissances qui a été renforcée grâce à des échanges. La diversité des défis et des solutions reflètent la diversité des situations et des besoins des aidants familiaux. Parmi les projets, beaucoup se sont matérialisés par des programmes continus ou de nouvelles démarches dont les aidants bénéficieront durablement.

Ces projets apportent des preuves patentes que le répit peut être achevé de diverses façons qui peuvent étonner parfois et se révèlent souvent peu coûteuses. Les tendances émergentes des projets préconisent les réponses et les mesures qui seront adoptées par les gouvernements et d'autres intervenants. Les réponses politiques peuvent différer mais elles doivent toutes reconnaître que les aidants familiaux doivent avoir une voix à la table des décisions.



Appendice 1 – Aperçu des projets de la phase 2

Alberta Caregivers Association



**Alberta
Caregivers
Association**
Caring for Caregivers

Ce projet a œuvré de concert avec des bénévoles appariés à des aidants familiaux afin d'apporter

un soutien permettant d'aboutir à un répit. Une constatation importante du projet a été la multiplicité des voies par lesquelles les aidants parviennent à obtenir un répit, qu'il s'agisse du soulagement d'un poids financier trop lourd, d'une aide à la préparation des repas et dans les tâches domestiques, de la solidarité des pairs et du contact social, de moyens de transport abordables et d'une stimulation mentale et physique. La reconnaissance de la multiplicité des voies par lesquelles les aidants familiaux bénéficient d'un répit a permis de considérer sous un angle nouveau le rôle des bénévoles afin de le rendre mieux adapté à la définition du répit donnée par les aidants. Les réponses de ces derniers ont conduit à modifier les actions de l'organisme sous forme de visites amicales pour passer à l'élaboration d'un programme de « Conseiller(ère) d'aidants familiaux certifié(e) ».

Association canadienne pour l'intégration communautaire



**Association canadienne
pour l'intégration
communautaire**

Le projet s'est concentré sur la création de stratégies de répit efficaces pour les

proches aidants qui prodiguent des soins à un membre de la famille atteint d'incapacité à travers la production d'un guide de ressources national, d'une formation, de l'information et des ateliers avec la participation de centaines d'aidants familiaux. Le guide de ressources et les ateliers ont été adaptés aux conditions locales.

CSSS Cavendish, Centre de soutien des aidants et la Fondation pour le bien-vieillir (Montréal)

**The Caregiver Support Centre of
Centre de santé et service sociaux
Cavendish**

Centre affilié universitaire

Ce projet a mis en place le Réseau entre aidant(e)s qui a fourni des renseignements et un soutien social aux

proches aidants par le biais de téléconférences, d'une ligne info et d'outils Internet. Les aidants ont indiqué avoir acquis des connaissances qu'ils comptaient mettre à profit dans l'application de nouvelles stratégies. Le réseau de téléconférences a aidé à réduire l'isolement social et à confirmer les aidants familiaux dans leur droit au soutien et au répit. De nombreux partenariats continus ont été établis avec des organismes communautaires à Montréal et ailleurs.

Le Phare / The Lighthouse (Montréal)

LE PHARE
Enfants et Familles



THE LIGHTHOUSE
Children and Families

Le Phare est un organisme de soins palliatifs offrant un soutien aux familles ayant des enfants atteints d'une maladie mettant en jeu le pronostic vital. Le projet a offert un programme de soutien à domicile qui a permis aux parents de s'accorder un temps de répit tandis qu'une personne bénévole demeurait aux côtés de l'enfant.

Les parents ont indiqué qu'ils avaient été soulagés de pouvoir avoir un répit exempt de culpabilité et heureux que leur enfant ait eu du plaisir en compagnie de la personne bénévole.

Société canadienne de la sclérose en plaques

SP

Société canadienne
de la sclérose en plaques

La Société de la SP a apporté son soutien financier à un projet pilote grâce auquel les aidants se sont vu allouer une somme modeste consacrée à des services personnalisés, des activités ou des produits susceptibles à leurs yeux de leur procurer un répit. La Société a élaboré une stratégie nationale en matière de prestation de soins informels, y compris un ensemble de lignes directrices visant à appuyer les aidants dans tous les secteurs opérationnels et à tous les paliers de gouvernance.

Pauktuutit Inuit Women of Canada



ᐃᓄᓄᓄ ᑦᑦᓄᓄᓄ ᑲᓄᓄᓄ
PAUKTUUTIT
INUIT WOMEN OF CANADA

Le projet s'est concentré sur la définition des besoins de répit des aidants familiaux inuits et les activités de sensibilisation permettant de prendre contact avec ces aidants. Des partenariats ont été créés avec des services de soins à domicile et des services communautaires afin de déterminer la façon dont on pouvait apporter un soutien aux aidants. Une constatation importante a été que le premier pas dans ce sens consiste à aider les aidants à s'identifier comme tels. Ils peuvent par la suite être reconnus, valorisés et affirmés dans leur droit au répit et au soutien. Les défis auxquels font face les proches aidants qui doivent passer du temps au sud (du Canada) pendant les soins thérapeutiques donnés au bénéficiaire ont été mis en évidence.

Société canadienne de schizophrénie



A REASON TO HOPE. THE MEANS TO COPE.
SCHIZOPHRENIA SOCIETY OF CANADA
SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SCHIZOPHRÉNIE
UNE SOURCE D'ESPOIR, DE SOUTIEN ET D'ENTRAÏDE.

La Société canadienne de schizophrénie a mené une enquête nationale auprès des aidants familiaux et des bénéficiaires de soins pour déterminer leurs caractéristiques, leurs besoins et l'impact de la prise en charge sur leur santé et qualité de vie ainsi que les enseignements donnés à la notion de répit. Les aidants familiaux ont souvent défini le répit en termes de

repos et de régénération apportant la tranquillité d'esprit, loin de toute crainte et inquiétude. Les résultats de l'enquête seront au fondement de l'élaboration des mesures et des programmes institués par la Société de schizophrénie.

Seniors Resource Centre Association of Newfoundland and Labrador



Ce projet a apporté un soutien direct aux aidants familiaux en fonction des besoins qu'ils avaient eux-mêmes exprimés et d'une attention plus soutenue aux questions identifiées par eux et a entrepris d'élaborer des politiques en conséquence. Les ressources du projet incluaient une ligne téléphonique réservée aux aidants, des manifestations dans de nombreuses localités de la province, le soutien à des réseaux locaux d'aidants et des initiatives locales et de réseaux de jumelage téléphonique. Des partenariats ont été établis avec d'autres organismes provinciaux et locaux afin de rejoindre un plus grand nombre de communautés et d'aidants familiaux.

Ressources

Rapports des projets Second souffle

- Alberta Caregivers Association. 2006. *Care Renewal: Reaching Out to Caregivers, the Freedom and Friendship Project*.
- Association canadienne pour l'intégration communautaire. 2007. *Securing Respite: building Effective Strategies for Caregivers Year End Report – 2006*.
- CSSS Cavendish/CAU de gérontologie sociale, Centre de soutien aux aidants naturels et la Fondation pour le bien-vieillir 2007. *Care Renewal: Reaching Out to Caregivers, Final Reporting Template – Février 2006*.
- Family Caregivers' Association of Nova Scotia. 2003. *Community Caregiver's Project Evaluation Report 2000-2003*.
- Family Caregivers' Network Society, Victoria, Col.-Br. 2003. *Supporting Family Caregivers, Final Project Report*.
- Hamilton CaReS Project. 2003. *Final Report on Respite Project*.
- Le Phare / The Lighthouse. 2005. *Respite for Family Caregivers Program Report. Décembre 2005*.
- Société canadienne de la sclérose en plaques. 2005. *Cheminer en harmonie : Projet pilote de soutien pour le mieux-être des aidants et des personnes atteintes de SP, Rapport final, décembre 2005*.
- Pauktuutit Inuit Women of Canada. 2006. *Inuit Family Caregivers Respite Strategy. Final Activity Report, juin 2006*.
- Providence Centre. 2003. *Final Report: Tamil Caregiver Project, August 2000-July 2003*.
- Société canadienne de schizophrénie. 2005. *People Living With Schizophrenia: Results of a National Survey of Schizophrenia Society Members*.
- Seniors Resource Centre Association of Newfoundland and Labrador. 2004. *Caregivers "Out of Isolation" Phase II Final Report*.
- Infirmières de l'Ordre de Victoria du Canada. 2004. *Apprendre à écouter – Écouter pour apprendre : une nouvelle façon de prendre soin des soignants*.

Autres ressources liées à l'initiative

- Alliance of Family, Seniors, Disability and Caregiver Organizations (AFSDO). 2005. *Towards a National Caregiver Agenda: A Focus on Building Community Capacity – A Call to Action*.
- Anderson M et Parent K. 2006. *National Evaluation Interim Report II on the Care Renewal: Reaching out to Caregivers Initiative. Executive Summary*. Kingston, Ontario.
- Cameron, Silver Donald. 2003. *Cette journée m'appartient : Soulager les aidants*. La fondation de la famille J.W. McConnell, Montréal.
- Torjman S. 2003. *What Are Policy-Makers Saying About Respite?* Institut Caledon des politiques sociales, Ottawa.

Autres ressources

- Tous les sites Web des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux contiennent des renseignements sur les politiques et les programmes en matière de prestation de soins informels. Le lien vers le site de santé de la Nouvelle-Écosse se rapportant à l'élaboration d'une stratégie en faveur des aidants familiaux et le document *Continuing Care Strategy for Nova Scotia – Shaping the Future of Continuing Care* présentent un intérêt particulier : http://gov.ns.ca/health/ccs/Continuing_Care_Strategy06.pdf
- Association canadienne de soins et services communautaires. 2002. *Donnez-moi un répit! Aider les aidants familiaux d'âinés à surmonter les barrières à l'utilisation des soins de relève*.
- Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels. 2005. *Cadre pour une stratégie canadienne en matière de prestation de soins*.
- Association canadienne de soins et services à domicile et Association canadienne de soins palliatifs. 2006. *Normes de référence pancanadiennes en matière de soins palliatifs à domicile*.

- Dunbrack J. 2003. *La relève des aidants familiaux : Une analyse du contexte entourant les programmes financés par l'État offerts au Canada. Santé Canada.*
- Sénat du Canada. 2007. *Relever le défi du vieillissement. Comité sénatorial spécial sur le vieillissement, Premier rapport provisoire.*
- Sénat du Canada. 2006. *De l'ombre à la lumière : La*

transformation des services concernant la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie au Canada.. Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

- Torjman S. 2006. *Shared Space: The Communities Agenda.* (Espace commun : le programme des collectivités.) Institut Caledon des politiques sociales et Metcalf Foundation.





Second souffle : l'élan vital d'un répit

chez VON Canada

110, ave. Argyle Ottawa, Ontario K2P 1B4

Tél.: 613-233-5694

Courriel: respite@carerenewal-seCONDSOUFFLE.ca

www.carerenewal-seCONDSOUFFLE.ca



THE J.W. McCONNELL
FAMILY FOUNDATION
LA FONDATION DE LA
FAMILLE J.W. McCONNELL