

CETTE
JOURNÉE
m'appartient
Soulager les aidants



par Silver Donald Cameron

**LA FONDATION DE LA
FAMILLE J.W. McCONNELL**

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@mccconnellfoundation.ca
www.fondationmccconnell.ca

2003

Préface

Le nombre de Canadiens et de Canadiennes qui prennent soin d'un conjoint, d'un parent ou d'un ami malade ou handicapé ne cesse de croître et nous devons tous envisager l'éventualité de nous trouver un jour en pareille situation. La contribution des aidants naturels, le plus souvent des membres de la famille, constitue en réalité le soutien invisible qui permet à notre système de santé de continuer à fonctionner en poursuivant la désinstitutionalisation des soins. Cependant, nos systèmes de santé et de services sociaux sont terriblement inadéquats quand il s'agit de reconnaître l'apport des aidants et, à plus forte raison, de leur fournir un appui.

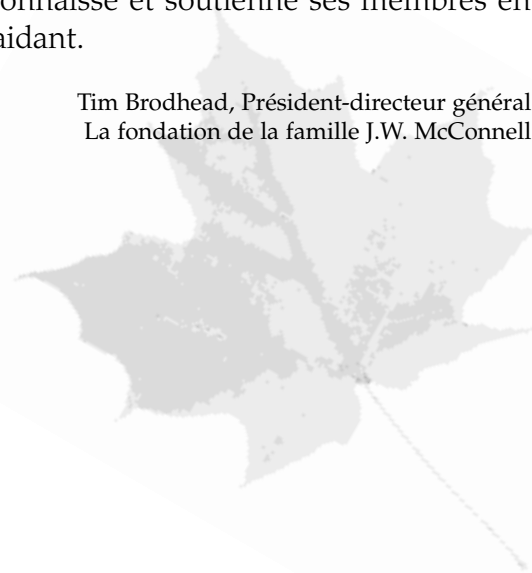
En 1999, la fondation McConnell a approuvé huit propositions portant sur la mise à l'essai pendant trois ans de différentes formes de soutien susceptibles de faciliter considérablement la vie des aidants. Ces projets se fondaient sur les conclusions du rapport, établi en 1998, sur le projet national de soins de relève de l'Association canadienne de soins et services communautaires, lequel s'était penché sur le besoin critique et urgent d'un répit souple. Le rapport de l'Association concluait que « le répit devrait être considéré comme un aboutissement, le résultat pour l'aidant d'avoir été libéré temporairement de ses tâches ou d'avoir obtenu un soutien direct répondant à ses besoins.[...]

Le répit est la pause, le temps libre, le soulagement *obtenu par l'aidant* et non le service de relève fourni à la personne à charge. »

Pendant que de nombreux aidants cherchent un répit au sens le plus large, la conception du répit comme étant le *résultat* de diverses interventions met les fournisseurs au défi de trouver, au-delà d'une gamme de services prédéterminés, une réponse davantage adaptée aux besoins de chacun, plus flexible et finalement plus efficace.

Silver Donald Cameron, qui a déjà vécu l'expérience, décrit éloquemment le quotidien de l'aidant et montre comment les huit projets ont tenté d'aborder différemment le répit et pourquoi il est crucial que la société canadienne, à tous ses niveaux, reconnaisse et soutienne ses membres en situation d'aidant.

Tim Brodhead, Président-directeur général
La fondation de la famille J.W. McConnell



Un pilote et une aidante

J e fais sa connaissance à un centre de jour pour adultes administré par les Infirmières de l'Ordre de Victoria—un homme de 78 ans, grand mais un peu voûté, à la moustache bien taillée et dont le maintien reflète encore la discipline militaire. D'une extrême politesse, il semble cependant préoccupé. Me rencontrer n'est pas un moment fort de sa journée. En compagnie d'une demi-douzaine d'autres hommes et femmes de sa génération, il regarde une émission télévisée insipide. L'interruption ne lui plaît pas.

Il y a soixante ans, il était l'homme que j'aspirais à devenir. Encore adolescent, il grandissait dans un monde devenu fou, bombes et tirs d'artillerie tonnant en Europe et en Asie, navires torpillés à proximité de Halifax et Vera Lynn chantant les blanches falaises de Douvres.

Et cet homme, à 19 ans, était un pilote de chasse de l'aviation britannique au teint hâlé, aux nerfs d'acier et à la volonté de fer. Véritable héros, il traversait la Manche tous les jours, des mitrailleuses sous les ailes et une chanson sur les lèvres, pour affronter en solitaire et au péril de sa vie un empire indéniablement malfaisant.

Toute une industrie, teintée de culture et de propagande, a célébré ces acrobates de l'air au pouvoir meurtrier. Au cinéma, un samedi après-midi, j'ai regardé deux fois de suite le film

Wings for the Eagle...jusqu'à ce que mon nom apparaisse à l'écran : DONALD CAMERON, RENTRE À LA MAISON. J'ai d'abord cru que Dieu m'avait repéré, mais ce n'était que le résultat d'un appel de mes parents inquiets. Je possède encore un exemplaire de *Sky Attack*, un des huit romans passionnants pour jeunes adultes écrits par Canfield Cook et dont le héros est un pilote nommé Bob « Lucky » Terrell. J'aurais tout donné pour être pilote de Spitfire pendant une seule journée.

Ces pilotes étaient vraiment les derniers des chevaliers errants, et un anachronisme même à l'époque. La guerre était déjà une manifestation de la société de masse, technologique, un conflit opposant de vastes flottes et armées dirigé à distance par des gestionnaires de profession. Les duellistes aux commandes des Spitfires et des Hurricanes étaient les seuls guerriers des temps modernes à combattre un contre un dans une lutte en solitaire.

De nos jours, le bien et le mal sont confondus. Nos héros ont des faiblesses, nos traîtres ont eu une enfance malheureuse. Mon héros est votre monstre. Pour une victoire sur le mal à l'état pur, nous ne trouvons que des films et des jeux vidéo comme *La guerre des étoiles*. Aucun doute, cependant, sur les pilotes de chasse, aucune critique. Pendant une courte période, le sort de la civilisation reposait dans leurs mains.

Ce seigneur du ciel a été capturé par un ennemi invisible appelé la maladie d'Alzheimer. Il est assis dans un centre de jour, prisonnier des couloirs rétrécissants de sa conscience évanescente.

C'est un bon moment pour rendre visite à sa femme, qui prend soin de lui dans leur modeste cottage. Elle a parsemé la demeure de petites notes pour lui rappeler le jour et la date, le moment du ramassage des ordures, les numéros de téléphone des médecins, des amis et des proches. Près du téléphone, un sévère avertissement de NE RIEN ACHETER par téléphone.

Des tentures cachent la porte d'entrée pour éliminer la tentation de sortir. Toutes les portes sont dotées de sonnettes d'alarme depuis le soir où il a été retrouvé errant dans les rues de cette petite ville à la recherche de la base aérienne à laquelle il était rattaché jusqu'à sa retraite il y a de nombreuses années. Des barrières accordéon interdisent l'accès à tous les escaliers. Sa femme doit toujours être vigilante et prête à l'aider. Les mains qui ont déjà tenu le levier de commande d'un Spitfire ne se rappellent plus s'il faut enfiler le sous-vêtement avant le pantalon ou vice versa. Le pilote n'a même plus le droit de prendre le volant. Certains jours, il sort dans l'entrée pour contempler la voiture avec nostalgie.

Cet après-midi, son mari au centre de jour, constitue pour elle un moment de répit.

« J'aime bien aujourd'hui, dit-elle, la journée m'appartient. »

Encore jolie à 76 ans, elle rit en se remémorant comment leur idylle a commencé. Un jour, elle reçoit une lettre dans laquelle l'auteur mentionne l'avoir aperçue dans un hangar et dit souhaiter faire sa connaissance. À l'époque, ils travaillaient tous deux pour British Airways à Bristol. Ils se sont épousés en 1953 mais, après la guerre, le transporteur a déménagé ses installations à Londres. Or, ils ne voulaient pas vivre à Londres. L'Aviation royale du Canada étant alors en période de recrutement, son mari s'est présenté et a été engagé. Après une brève affectation en France, le couple a immigré au Canada, en 1955.

Un instant. Ils se sont mariés en 1953 et installés à Londres *après la guerre*? « C'est bien ça, oui » dit-elle en souriant. Mais c'est faux, c'est impossible. Soudain je comprends : elle n'est pas simplement vague, elle est très confuse.

Les notes sur les murs s'adressent tout autant à elle qu'à lui. Qui prendra soin d'elle au fur et à mesure que déclinera sa mémoire, cette femme dont la vie est déjà consacrée aux soins de son mari?

Dévouement et répit

Si le système de santé canadien était une plante, les aidants naturels en seraient les racines—fragiles, vitales et invisibles. La partie visible—branches, feuilles et fleurs—serait l'appareil formé des médecins, infirmiers, cliniques, laboratoires et hôpitaux. Toutefois, le système de santé « visible » a toujours été complété par le soutien invisible de soignants à domicile. Au fil des ans, nous en sommes venus à compter de plus en plus sur eux sans faire de véritable effort pour leur donner un appui, de la reconnaissance ou du répit.

Voici l'histoire d'un programme pilote destiné à explorer la signification et l'importance du répit pour ces aidants, non comme exercice intellectuel, mais dans la pratique, sur le terrain, pour fournir un vrai répit à des aidants en chair et en os de tous les coins du pays.

Le programme découle des conclusions du rapport établi en 1998 sur le projet national de soins de relève de l'Association canadienne de soins et services communautaires. La principale révélation du projet de l'ACSSC mettait en question notre compréhension de la nature même du répit.

Le rapport suggère que le répit n'est pas, par exemple, le service de soins de jour fourni à l'ancien pilote, mais le sentiment de liberté éprouvé par sa femme—l'impression que « cette journée [lui] appartient ». Le centre de jour n'était pas le seul

moyen de lui procurer un répit; c'aurait pu être un remplaçant pour la journée, un proche qui aurait emmené son mari en promenade pour l'après-midi ou même un simple somnifère qui aurait assuré à son mari un repos bien nécessaire de quatre ou cinq heures. Le répit n'est pas la formule qui la libère pour l'après-midi, mais plutôt l'expérience d'avoir un après-midi à soi ou, plus généralement, l'expérience de pouvoir souffler un peu.

Cependant, cette forme de répit ne conviendrait pas nécessairement à tous les aidants. Dans d'autres circonstances, ce pourrait être une expérience tout à fait différente. Essentiellement, le répit doit découler du choix de l'aidant.

Poursuivant dans la même voie, la fondation a lancé, en 1999, un appel de propositions pour des projets qui feraient l'essai de diverses approches pour la fourniture d'un « répit considéré comme un aboutissement » et s'engageraient à documenter, à évaluer et à diffuser les enseignements tirés au profit des aidants et des organismes de services à la famille de tout le pays.

Les huit projets choisis proposaient des approches très différentes. Avant de les examiner, cependant, penchons-nous sur le problème humain concret—l'expérience quotidienne de l'aidant naturel ou familial.

Le système de soins

INVISIBLE

Ce système invisible fonctionne dans chaque famille, en permanence. La plupart des blessures légères et des maladies bénignes ne nécessitent pas le recours à du personnel médical. Les membres de la famille réciproquement se pansent, prennent leur température, apportent les repas au lit, bref se soignent les uns les autres. En cas de maladie plus sérieuse, nous consultons un médecin et passons peut-être un moment à l'hôpital. Si la maladie est vraiment grave, des périodes de traitement en centre hospitalier alternent avec de longues périodes de convalescence à domicile. Très peu de maladies, même chroniques ou en phase terminale, exigent une hospitalisation de longue durée—et même alors les aidants naturels sont une présence constante dans la chambre d'hôpital.

La plupart des Canadiens tiennent cette situation pratiquement pour acquis. Ces dernières années, toutefois, le système de santé « officiel » a changé, évoluant vers un raccourcissement des périodes d'hospitalisation, une meilleure intégration des personnes handicapées dans la communauté, la spécialisation du corps médical et par conséquent une diminution du nombre d'omnipraticiens. Ces changements représentent des économies pour le système de santé visible, mais ne réduisent pas le volume des soins à fournir. En réalité, ils transfèrent aux amis, à la communauté et à la famille—et

surtout aux femmes—le fardeau des soins aux malades, aux mourants et aux personnes handicapées.

Si médecins et infirmiers choisissent leur profession, la majorité des aidants ne se sont pas portés volontaires pour une existence de dévouement pouvant durer des années. Presque tous ont été forcés à jouer ce rôle par des circonstances imprévues—un nouveau-né ayant de multiples problèmes de santé, un conjoint atteint d'une maladie débilitante, un parent vieillissant en perte d'autonomie. Très souvent ils n'ont aucune formation, aucune expérience et aucun désir particulier de prendre soin d'un être cher. Ils assument le rôle parce qu'il n'y a pas vraiment d'autre solution.

Les soins à fournir varient énormément d'une situation à l'autre. Certains aidants n'ont qu'à faire une visite quotidienne, s'occuper des courses ou préparer le repas du soir. À l'autre extrême se trouvent les aidants qui doivent dispenser des soins constants, 24 heures sur 24 : administrer des médicaments plusieurs fois par jour (et la nuit), changer les pansements et les couches, donner des injections, faire la toilette, vêtir et nourrir, accompagner aux rendez-vous, parler aux médecins et négocier avec les autorités et les organismes.

Les aidants sont censés être capables de faire le nécessaire, mais ce n'est pas toujours le cas.

« Quand son conjoint est rentré de l'hôpital, raconte Kim Pratt-Baker du Seniors' Resource Centre of Newfoundland and Labrador, une aidante a appris qu'elle devrait lui donner des injections régulièrement. Elle a alors affirmé en être incapable, mais personne n'a tenu compte de sa réaction. On lui a enseigné la technique en faisant pression sur elle mais, quand venait le moment de s'exécuter, elle s'évanouissait. Personne ne lui avait demandé si elle pouvait donner une injection; on s'était contenté de la culpabiliser et d'insister. »

Les maladies chroniques ont tendance à se présenter en grappes. Après 49 ans de mariage, une femme se retrouve à prendre soin d'un conjoint insulinodépendant, diabétique depuis 30 ans et qui a eu un AVC il y a quatre ans. Depuis, les problèmes de santé se multiplient : problème lié à la carotide, puis quintuple pontage. Est venue ensuite une insuffisance rénale qui l'oblige dorénavant à subir régulièrement une dialyse. Et pour faire mesure comble, on a récemment diagnostiqué chez lui glaucome, fibrose pulmonaire et troubles neurologiques.

Il y a des médecins spécialisés dans chacune de ces affections, mais aucun ne l'est dans toutes à la fois. Les divers problèmes influent les uns sur les autres

et l'éventail des symptômes est extrêmement déroutant. La médication pour une affection peut être nocive pour une autre. L'aidant emprunte des ouvrages, cherche sur Internet, consulte des spécialistes, essaie différentes médications.

L'aidant devient donc le seul expert au monde dans cette constellation particulière de maladies.

Parfois, un seul problème de santé est si rare que la majorité du corps médical ignore presque tout à son sujet. Par exemple, peu de médecins connaissent une maladie des muscles congénitale et rare appelée « myopathie à bâtonnets » qui cause une extrême faiblesse musculaire. Une personne sur six millions en est atteinte—peut-être 50 ou 60 individus dans toute l'Amérique du Nord.

Pour chacune de ces maladies rares, il y a probablement quelque part une poignée de chercheurs résolus à en percer les secrets. Typiquement, l'aidant réussira à les trouver, à se renseigner sur leur travail et même à leur parler au téléphone. (Les aidants apprennent vite à être déterminés et insistants : leur rôle l'exige.) Peut-être y a-t-il une association de personnes ayant à prendre soin de tels malades. Peut-être un autre aidant a-t-il essayé un moyen qui s'est révélé

bénéfique. S'ils existent, il faut les trouver. Avec le temps, l'aidant acquiert une vaste connaissance de la maladie et devient une ressource pour d'autres. Dans un sens très réel, il doit gérer la maladie au nom du patient.

Toutefois, malgré le caractère unique de chaque situation, les aidants ont en commun l'expérience de donner aux besoins d'autrui priorité sur les leurs, non pas à l'occasion ou brièvement, mais constamment. Vous êtes affamé, mais elle souffre. Vous tombez de sommeil, mais c'est l'heure du médicament. Vous êtes déprimé, mais elle est suicidaire. Votre vessie va éclater, mais il a une crise. Vous déterminez les mesures à prendre et veillez à ce qu'elles soient prises. Ensuite seulement vous vous occupez de votre propre problème. Les besoins de la personne à votre charge passent toujours en premier.

Vous êtes celui ou celle qui prodigue les soins, prépare les repas, conduit la voiture, conseille et reconforte. Idéalement, vous avez une bonne relation avec les médecins, les physiothérapeutes, les diététiciens, les aides familiales, les voisins et la famille. Sinon, vous devenez le porte-parole et le défenseur de la personne à votre charge et vous prenez les moyens pour que ses besoins soient satisfaits par d'autres quand vous ne pouvez le faire vous-même.

Votre foyer aussi se transforme. Votre château, votre retraite privée est pratiquement devenu un milieu institutionnel—quelque part entre une prison et un hôpital. Il vous est rarement permis de vous en éloigner sans négocier au préalable les conditions de votre libération conditionnelle. Autour de vous, les photos et les souvenirs de famille—mais aussi des ascenseurs, des rampes, des lits d'hôpital, des respirateurs, des tables de confort, des médicaments, des déambulateurs et des fauteuils roulants. Votre foyer est devenu un lieu étrange, un cadre où se donnent des traitements.

Même l'intimité de votre chambre à coucher est violée. Les personnes qui vont et viennent dans votre demeure peuvent avoir égard—ou non—à ce qui a déjà été votre espace privé. Certains entrent sans enlever leurs bottes, se servent des rafraîchissements ou déplacent le mobilier, ou encore se permettent de fumer sans votre autorisation. Ce ne sont pas des invités, mais des professionnels. Ils sont chez vous pour s'occuper de votre proche et vous ne pouvez courir le risque de vous les mettre à dos. Vous avez besoin d'eux. La personne à votre charge a besoin de leur aide. Toutefois, ils pourraient au moins apprendre à s'essuyer les pieds avant d'entrer et à ne pas utiliser un langage qui vous offense.

Dans ce lieu étrange qui était autrefois votre chez-vous, vous devez aussi continuer de vaquer

aux tâches courantes : tenir maison, rédiger des chèques, répondre au téléphone, faire la lessive, préparer les repas et faire réparer la voiture. Pour épuiser la liste d'épicerie, il vous faut effectuer trois voyages au supermarché afin de pouvoir vérifier fréquemment l'état de votre patient.

Peut-être n'irez-vous même pas au supermarché et devrez-vous fréquenter une banque alimentaire. Les coûts associés aux soins d'un proche à domicile peuvent graduellement réduire à néant les économies d'une famille, et le soutien aux aidants de personnes handicapées ou ayant une maladie chronique est, au mieux, minime; dans certaines provinces, la situation est aberrante. Dans un des projets, une aidante doit prendre soin de son mari et de son fils, tous deux atteints de la maladie de Huntington, autrefois connue sous le nom de « danse de Saint-Guy ». Cette affection neurodégénérative héréditaire et dévastatrice réduit progressivement la mobilité et s'attaque à la faculté de parler et même de penser. Le fils aussi a déjà eu une femme et un fils, une résidence familiale et sa propre entreprise. Maintenant les deux hommes sont impotents—le père peut à peine parler—et la famille survit avec un budget de moins de cinq cents dollars par mois.

Cependant les relations humaines fondamentales ne sont pas altérées, quelle que soit l'ampleur de l'adversité. Vous continuez d'adorer votre femme,

même diminuée par la maladie qui la confine à un fauteuil roulant. Votre don Juan de mari a toujours l'œil alerte. Votre mère en perte d'autonomie a peut-être oublié ce qu'elle a mangé au petit-déjeuner, mais elle n'a pas une meilleure opinion de l'homme que vous avez choisi d'épouser. Votre enfant croit encore que Papa peut tout réparer, y compris sa jambe atrophiée.

Si vous êtes un aidant, c'est que vous avez un lien profond et intime avec la personne à votre charge. D'ordinaire, ce lien est l'affection, mais pas toujours. Il peut s'agir d'une obligation ou d'un devoir imposé par la religion ou encore la situation peut tout simplement résulter de l'absence d'une autre personne pour assumer le rôle. Par exemple, vous êtes le seul enfant à n'avoir pas encore quitté le foyer; vous savez que votre père ne désirait pas votre naissance et ne s'est jamais vraiment intéressé à vous, mais il a maintenant 99 ans, il est confus et n'a nulle part où aller. Allez-vous l'abandonner à son sort? Impensable. C'est ainsi que la trappe se ferme sur votre propre existence.

Les personnes malades ou handicapées demeurent des personnes à part entière, aussi uniques qu'elles l'ont toujours été—drôles, revêches, braves, poseuses, intransigeantes, timides, dévotes ou impatientes. Dans la relation, toutefois, il y a toujours un déséquilibre du pouvoir. L'aidant finit par prendre la plupart des décisions, même dans les

couples habitués à décider ensemble, et la personne à charge doit les accepter. Cependant, les aidants ne sont pas non plus des anges. Le mari dominateur, maintenant cloué au lit, n'a plus grand moyen de manifester son mécontentement et l'on ne peut blâmer sa femme opprimée d'en profiter à l'occasion.

Souvent les aidants quittent leur emploi et abandonnent leur profession. Dispenser des soins devient, en fait, leur carrière.

Les soins à une personne à charge peuvent s'échelonner sur une longue période : 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 souvent pendant des années et parfois des décennies. Kim Pratt-Baker, du Seniors' Resource Centre of Newfoundland and Labrador, a découvert que, pour les aidants ayant utilisé la ligne d'assistance du Centre, la durée moyenne de service est de plus de neuf ans. Pour les parents d'enfants physiquement en santé mais atteints d'une grave déficience intellectuelle, la responsabilité dure toute la vie. Elle se prolonge même outre-tombe puisqu'ils font tout pour s'assurer qu'on prendra soin de leur enfant longtemps après leur décès.

Il faut vivre un jour à la fois, disent les aidants; pas de projets à long terme, ou même à court terme. Un jour à la fois, parfois une heure à la fois. Vous n'avez aucun contrôle sur l'avenir—même sur le reste de la journée.

Parce qu'ils s'occupent très peu d'eux-mêmes, leur santé en souffre et aussi leur apparence. Comme ils ne peuvent jamais vivre normalement—aller au cinéma, jouer aux cartes, faire une promenade—leurs amitiés s'atrophient. Un jour, il peut arriver que leur proche décède et leur carrière de dispensateur de soins prend fin. Leurs tâches d'aidants remplissaient leur existence. Qui sont-ils maintenant? Et que feront-ils des années qui leur restent?

Pour l'instant, leurs responsabilités les occupent à plein temps. Ce dont ils ont besoin, c'est d'un répit, mais qu'est-ce que le répit, au juste?



Les mille et une formes de répit.

Le répit, c'est de « pouvoir nettoyer la maison » de dire Grace Auclair, dont la fillette de 5 ans, Kristen, souffre de myopathie à bâtonnets—un cas sur six millions de naissances. Brillante petite fille au sourire attachant, Kristen est en fauteuil roulant, la tête soutenue par une orthèse, la respiration réglée par une machine et nourrie par gavage. Quatre heures par semaine, Kristen est confiée aux soins d'Isobel, bénévoles de l'organisme sans but lucratif Le Phare/The Lighthouse qui fournit un soutien aux familles et à leurs enfants atteints de maladies ou de déficiences graves. Pour Grace, la présence d'Isobel signifie qu'elle peut « commencer à maîtriser le chaos dans [sa] vie ». Le chaos ne se voit pas : la demeure semble remarquablement propre et ordonnée. Le chaos, comme le répit, est un état d'esprit.

Le répit, c'est une pataugeoire, selon Tyler Brann, 9 ans, de Lunenburg (N.-É.) dont le père Raymond est atteint de sclérose en plaques. Comme la chaleur exacerbe la maladie, la famille ne peut fréquenter les plages des environs durant l'été, mais une modeste subvention aux aidants reçue de la Société canadienne de la sclérose en plaques a permis à Tyler d'acheter une petite piscine en fibre de verre chez Canadian Tire et d'apporter la plage à son père. (Sa mère a utilisé sa subvention pour acheter des plantes.)

Le répit, ce sont « de petites choses, comme des trottoirs lisses pour les fauteuils roulants » de dire

Sharon Hume, qui a interrogé une trentaine d'aidants naturels pour la Family Caregivers' Network Society de Victoria. « Cela signifie pour les parents plus de temps ensemble parce qu'ils n'ont pas à déposer leur enfant à l'école, du temps pour parler des responsabilités de l'aidant naturel dans le bulletin de leur entreprise, et découvrir les collègues qui sont eux aussi des aidants. De 25 % à 30 % de la population active prend soin d'un proche parent. »

Le répit, c'est « ramasser les crottes du chien dans le jardin » pour Sharla d'Souza, de Beaconsfield (Québec), dont le fils Kyle est sévèrement handicapé : syndrome de Down, brèves crises épileptiques à répétition et trachéotomisé. « Nous nous disputons le privilège de nettoyer le jardin, parce que cela représente une pause. » Le répit prend aussi d'autres formes pour les d'Souza, comme un nouvel ordinateur qui leur permet de communiquer avec d'autres aidants. Toutefois, les plus appréciés sont les moments de répit où ils peuvent se retrouver comme couple.

Le répit, ce sont « des billets de spectacle » pour Carlin MacLeod, qui prend soin à plein temps de Shirley, la femme qu'il a épousée il y a 37 ans et qui souffre de sclérose en plaques. Une modeste subvention de la Société canadienne de la sclérose en plaques lui a permis de se procurer des billets pour des concerts au Savoy Theatre à Glace Bay (N.-É.). « J'ai étiré la somme, dit-il, de mai à décembre et je

n'arrive pas à trouver les mots pour exprimer combien ce léger répit m'a remonté le moral. L'attente du concert me maintenait dans une espèce d'euphorie, puis le concert avait lieu et c'était merveilleux—et j'en tirais un bonheur tel qu'il me portait jusqu'au concert suivant. »

Tous les petits plaisirs d'une vie normale en famille acquièrent une importance exagérée quand ils sont hors de portée. Aller ensemble au restaurant pour le petit-déjeuner ou bien au cinéma, faire une promenade à pied, ou encore lire ou se faire coiffer—des activités toutes simples que transforme en rêves impossibles la pression inlassable, constante des soins à donner. Pour certains, le seul contact avec d'autres aidants, face à face ou par le truchement d'un serveur de liste, est un répit bienvenu car il permet de dialoguer avec des interlocuteurs qui comprennent vraiment leur situation.

« Le normal devient anormal, selon Sharla d'Souza. C'est souvent un climat de crise et vous en arrivez à ne plus pouvoir fonctionner sans la poussée d'adrénaline. Je me sens coupable si je fais quelque chose pour moi. Évidemment, vous avez aussi tendance à négliger la relation conjugale, qui est tellement importante. »

« Il n'y a jamais de véritable répit », de dire Donna Scalia dont la fille souffre de multiples déficiences congénitales. « C'est un grand nouveau-

né » qui, à 12 ans, ne parle pas et est entièrement dépendante. C'est l'aidant qui est responsable, remarque Donna, et même si un répit peut le soulager temporairement, la responsabilité ne le quitte jamais. Donna a trois autres enfants et, pour elle, un répit signifie simplement pouvoir passer quelques heures de vie normale avec le reste de sa famille—un repas au restaurant, une sortie au cinéma.

Le système de santé considère habituellement le répit comme étant la fourniture d'une assistance qui permet à l'aidant de se dégager de ses responsabilités au moins brièvement—des soins de relève, pour ainsi dire. Le patient peut être confié à un foyer d'hébergement pendant un week-end ou quelqu'un peut venir s'en occuper à domicile pour que l'aidant puisse reprendre son souffle. Les soins de relève sont assurément une importante forme de répit—mais c'est alors présumer que le répit *pour l'aidant* découlera nécessairement de services dispensés à la *personne à charge*.

Cette hypothèse ne se confirme pas. Si le véritable répit n'est pas le service fourni mais l'expérience vécue par l'aidant—le résultat du service—une unique forme de répit ne pourra jamais satisfaire la diversité des besoins des aidants. Pour certains, participer bénévolement à un groupe de soutien aux aidants constitue en soi un répit apprécié. Par ailleurs, le répit peut fort bien résulter non pas de la

liberté qu'offrent les soins de relève, mais d'améliorations à la qualité de la vie que partagent l'aidant et la personne à sa charge—un cadeau, pour ainsi dire, dont ils peuvent jouir ensemble. Des billets de spectacle, une pataugeoire, un ordinateur—de tels présents contribuent à réduire l'isolement et la privation, lesquels peuvent être aussi épuisants que le fardeau physique.

Bref, le répit n'est pas comme le menu du jour à la cafétéria— « aujourd'hui, nous avons des côtelettes de porc » —mais plutôt un buffet d'options offert à l'aidant. Un rêve irréalisable? Pas vraiment. Comme le montre le projet de la Société canadienne de la sclérose en plaques, le fournisseur de services peut définir des paramètres et inviter les aidants à faire un choix dans ces limites. Des processus semblables, financés par les deniers publics, existent déjà dans les conseils des arts du pays, qui reçoivent une grande diversité de demandes et confient à un jury de pairs la responsabilité de choisir les bénéficiaires.

Savoir que la personne à sa charge est en sécurité et heureuse pendant l'absence est essentiel au répit. Les aidants se sentent toujours responsables, même s'ils sont physiquement absents. Ils n'arriveront pas à se détendre vraiment et à écouter leurs propres besoins s'ils ont la moindre impression de négliger leurs responsabilités.

Dans les meilleurs des cas, les aidants savent que, dans leur moment de répit, l'existence de la personne

à leur charge est enrichie par des expériences positives qu'eux-mêmes ne pourraient leur donner. Pendant que le mari se rafraîchit dans la piscine, sa femme handicapée se fait coiffer. Pendant que les parents déjeunent au restaurant, l'enfant apprend à faire de la peinture à l'aquarelle.

Un répit efficace offre aussi un avantage intangible : la reconnaissance du rôle de l'aidant qui a pour effet d'inciter ce dernier à mieux prendre soin de sa personne. Inviter les aidants à définir leur conception personnelle du répit, « leur donne l'occasion de réfléchir à leurs propres besoins », affirme Michelle Gibbens de la Société canadienne de la sclérose en plaques. La plupart tendent à tellement se concentrer sur la personne à leur charge qu'ils s'oublient totalement—mais après avoir réfléchi à leur forme privilégiée de répit et en avoir bénéficié, ils « se rendent compte de l'importance de prendre soin d'eux-mêmes et décident qu'à l'avenir ils prêteront plus d'attention à leur propre bien-être ». Une aidante a admis n'avoir jamais fait de démarches pour obtenir un répit parce que « quand vous êtes débordée, le simple fait d'appeler pour demander de l'aide est une montagne trop haute à gravir ».

« Les gens me demandent toujours comment va Ted, de dire une aidante. Quand quelqu'un me demande comment moi je vais, je suis toujours ébahie. »

Rendre le répit accessible

TROIS APPROCHES

Compte tenu de l'importance du répit (et de la contribution croissante des familles aux soins de santé), pourquoi est-il si difficile d'obtenir un répit souple? Que faire pour le rendre plus accessible? Les huit projets financés par la fondation ont adopté, face au problème, trois approches différentes.

1. Le pouvoir de l'information

Un groupe de projets s'est attaqué à l'isolement de l'aidant et à son manque d'information. De nombreux aidants ne se perçoivent pas comme tels mais simplement comme des personnes qui prennent soin d'un proche. Le meilleur programme de répit du monde serait inutile si les aidants en ignoraient l'existence ou ne pouvaient s'en prévaloir. Ceux-ci peuvent cependant trouver un réconfort dans le simple partage d'expériences et d'information. « C'est en présence du groupe de soutien que je pleure, de dire une femme. Je ne veux pas pleurer chez moi et bouleverser ma famille mais, dans le groupe, tous comprennent ce que vous traversez parce qu'ils vivent la même situation et pleurer est accepté ».



FAMILY
CAREGIVERS
NETWORK
SOCIETY



La **Family Caregivers' Network Society (Victoria)** a interrogé une trentaine d'aidants, discuté de ses constatations avec un comité consultatif et ensuite pris des mesures concrètes. Un des points soulevés dans le sondage était l'absence de visibilité, dans le milieu de travail, du rôle de l'aidant. Comme solution, des employés d'un collège communautaire local et d'autres d'une chaîne d'épicerie ont rédigé des articles sur le sujet pour le bulletin de leur employeur. Des collègues dans la même situation se sont alors identifiés et un groupe de discussion sur Intranet s'est créé au collège. La direction du collège et celle de la chaîne d'épicerie ont invité leurs employés à une série de rencontres casse-croûte où ceux-ci ont pu se pencher sur le rôle de l'aidant. Le projet a aussi conçu pour les aidants naturels un guide de ressources, afin de les aider à s'orienter dans le système de santé et de les soutenir.



La **Family Caregivers' Association of Nova Scotia (Halifax)** a

utilisé le financement de la fondation pour

lancer la première association provinciale d'aidants naturels au Canada. La mission de l'organisme, pour qui les aidants sont ceux qui fournissent appui et soins à un parent ou à un ami, est de reconnaître l'apport et l'importance de ces personnes et de les soutenir. Plus de la moitié des néo-écossais vivent en zone rurale, où il est difficile d'obtenir de l'aide ou un soutien flexible. « Par exemple, d'expliquer Gail Bruhm, directrice générale, une aidante qui a communiqué avec nous ne peut attirer personne chez elle pour la relever parce que son fils est fumeur. Dans un autre cas, des grands-parents qui prennent soin de leur petit-enfant ne peuvent obtenir de l'aide parce qu'ils n'en ont pas la garde—c'est leur fille qui en a la garde, mais elle est en traitement à l'hôpital pour un cancer. »

FCgANS diffuse de l'information au moyen d'un bulletin, de son site Web et d'une ligne sans frais. De plus, grâce à une subvention de Santé Canada, l'association organise des activités sur le thème de l'équilibre travail-vie personnelle pour les employeurs et leurs employés qui sont des aidants. Le soutien financier de la fondation lui a également permis d'obtenir, jusqu'en 2006, un financement supplémentaire du gouvernement provincial.



Le **Seniors' Resource Centre of Newfoundland and Labrador (St. John's)**, face au même

problème d'éparpillement de la clientèle, a décidé de renseigner les aidants sur les services à leur disposition. Comme celui de l'association néo-écossaise, le projet de Terre-Neuve comportait la publication d'un bulletin et la

mise en service d'une ligne sans frais, laquelle devait orienter les aidants vers des services locaux, mais a bien souvent pris l'allure d'un service de consultation puisque rien de tel n'existait dans la région de l'interlocuteur.

Le projet a également donné lieu à la création de réseaux régionaux formés d'aidants et de groupes d'appui dans toute la province. Ces réseaux ont mené à bien diverses initiatives : répertoires des services offerts, groupes de soutien, repas-partage et « Jours de répit » pour les aidants consacrés à l'éducation, à l'humour, à la détente et au soutien mutuel.

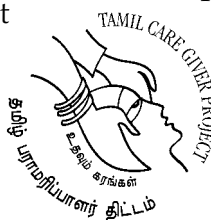


Le **Providence Centre** (Scarborough, Ontario) se trouve dans une des communautés les plus multiculturelles du Canada. Son programme Alzheimer 24 heures, par exemple, touche une clientèle parlant 29 langues. Le projet à l'intention des aidants avait pour objectif, selon Amanda Falotico, sa coordonnatrice, de créer dans les communautés d'immigrants et d'allophones un modèle de soutien pour les aidants que la langue ou la culture pourraient isoler des programmes courants. Le Centre a mis sur pied un comité directeur expressément pour la communauté tamoule. Environ 200 000 Tamouls vivent dans la région de Toronto, la plupart à Scarborough, mais l'écart culturel est immense.

L'idée de « soulager l'aidant » n'existe pas dans la culture tamoule, selon Jeyasingh David, directeur du projet. Prendre soin d'un malade incombe au parent le plus proche et cette responsabilité est comprise comme un devoir. De plus, des stigmates sont associés à certaines maladies. Par conséquent une grande part de notre travail, affirme Amanda, consiste à essayer de découvrir la *nature* de la fonction d'aidant dans la communauté tamoule. »

« Nous évoluons encore dans les ténèbres, rajoute Vannithambi Buvanendran, Ph.D., membre du comité et aussi principal aidant de sa femme handicapée. Nous n'avons pas encore atteint notre

cible, qui est de fournir un répit, et nous n'y parviendrons pas tant que nous n'aurons pas réussi à identifier les aidants et à connaître leurs besoins. »



Il est très clair, toutefois, que les aidants tamouls cherchent de l'information sur des maladies précises—surtout des maladies courantes comme le diabète et le cancer—et ils assistent en foule aux séminaires en langue tamoule. C'est un début. Jeyasingh possède maintenant une liste de 130 aidants tamouls. Le projet a établi un répertoire de services et d'organismes culturellement appropriés; il publie un bulletin, possède un site Web unique où les aidants trouvent de l'information en anglais et en langue tamoule et participe à une association de fournisseurs de services aux Tamouls. Il prévoit collaborer avec l'Université de Toronto à la création d'un certificat portant sur la fourniture de soutien spirituel hindou, de conseils et de réconfort aux Tamouls hospitalisés souffrant de maladie grave ou en phase terminale. Enfin, l'organisme multiplie les démarches pour obtenir du soutien en vue de l'ouverture d'un établissement de soins de longue durée pour la communauté tamoule.

Le soutien financier de la fondation McConnell a officiellement pris fin au milieu de 2003, mais la valeur évidente du programme a permis d'obtenir du financement supplémentaire par l'intermédiaire du Community Care Access Centre local.

2. Influencer les professionnels de la santé

Un deuxième groupe de projets s'est intéressé aux professionnels de la santé et à leur relation avec les aidants. Sauf de louables exceptions, le corps médical a toujours eu tendance à contrôler étroitement le diagnostic et le traitement, se concentrant sur le patient à l'exclusion de l'aidant. Cependant, quand la plupart des soins au quotidien sont dispensés par un aidant naturel, cette attitude est à la fois aliénante et stérile.



L'Ordre des infirmières de Victoria (bureau national) a baptisé son projet *Learning to Listen—Listening to Learn* (Apprendre à écouter—Écouter pour apprendre). Ce vénérable organisme offre

des services de relève depuis de nombreuses années, mais reconnaît que ceux-ci n'ont pas toujours pour effet d'assurer un répit. L'intérêt de VON pour un tel projet a été stimulé par son désir de trouver, afin de soutenir les familles, des moyens plus efficaces qu'il pourrait intégrer à sa pratique. Dans le cadre de groupes de réflexion réunis dans cinq centres régionaux, VON a interrogé les aidants sur leurs besoins et leur a demandé comment son personnel pourrait y être plus attentif et les satisfaire plus efficacement.

Les aidants ont dit vouloir plus de souplesse et de continuité. Ils souhaitaient un genre de partenariat, comme une assurance que l'aidant et le fournisseur travaillaient de pair à dispenser au client les soins les plus appropriés. Ils désiraient également voir les fournisseurs prendre conscience que leur lieu de travail était aussi le domicile de l'aidant. À la lumière de ces révélations et d'autres études, VON Canada définit présentement des lignes directrices et est en train de concevoir un programme de formation pour son personnel—ressource qui pourrait être mise à la disposition d'autres fournisseurs de soins de santé.





Le **Hamilton-Wentworth Caregiver Respite and Support Project (CaReS)**

entendait cerner les besoins les plus pressants des aidants naturels de la région et obtenir leur avis sur les moyens de les satisfaire. Se fondant sur les résultats d'un sondage auprès de 299 aidants et d'un autre sondage, plus concis, auprès de 425 fournisseurs de services—incluant des chefs religieux, des médecins et du personnel infirmier de même que des organismes de services—CaReS a conçu un certain nombre de services pour les aidants, notamment des ateliers d'un jour, des messages téléphoniques enregistrés et un site Web.

Le projet a donné lieu à la création d'outils susceptibles de guider d'autres communautés dans l'amélioration de leurs services aux aidants, en particulier la fourniture d'un répit sous la forme de leur choix. Ces outils sont affichés sur son site Web.

Pour sa part, le projet de la **Family Caregiver's Network Society** de Victoria a tenu des réunions et des ateliers pour promouvoir le travail d'équipe dans des établissements de soins de longue durée, afin d'améliorer les relations entre les aidants, les résidents et le personnel. De plus, les étudiants en formation pour devenir des fournisseurs de soins de santé ont été sensibilisés à la situation des aidants naturels et ont appris à communiquer avec eux. Le contenu de ces séances est intégré au Facilitators' Manual développé pendant le projet.

3. Interventions directes auprès des aidants

Un troisième groupe de projets s'est donné pour mission de fournir directement un répit aux aidants.



Le Phare/The Lighthouse est un organisme montréalais qui se consacre au service des familles avec des enfants gravement malades ou handicapés. Un de ses programmes, lancé avec l'appui financier de la fondation, soutient

ces familles en concevant des activités récréatives personnalisées fournies par des bénévoles soigneusement sélectionnés. De concert avec les parents, le bénévole détermine la nature de l'activité parmi un vaste choix allant des quilles à la lecture à haute voix, de l'artisanat à une promenade dans le parc, de jeux vidéo au dessin et à la peinture.

Les bénévoles passent dans les familles de deux à douze heures par semaine pendant lesquelles les parents peuvent s'occuper autrement. En plus de bénéficier d'un répit, ceux-ci constatent que les bénévoles stimulent leur enfant et lui procurent de précieuses expériences qu'eux-mêmes n'auraient pu leur offrir.

La **Société canadienne de la sclérose en plaques** (bureau national) a conçu un programme très simple, efficace appelé Programme pilote d'aide financière aux aidants naturels en vertu duquel l'aidant reçoit un montant pouvant aller jusqu'à 300 \$ à dépenser sur pratiquement tout article ou service qu'il juge susceptible de lui fournir un répit. Les demandes ont été des plus diverses—billets de spectacle et pataugeoires, par exemple, mais aussi un week-end dans une station thermale et un appareil de lavage sous pression pour la voiture. Les aidants ont particulièrement apprécié que le programme respecte leur droit de définir ce qui représenterait pour eux un répit—et 95 % d'entre eux ont affirmé avoir obtenu le répit désiré.

« Au début, nous parlions en termes d'aide financière, dit Michelle Gibbens, directrice générale, mais nous nous sommes vite aperçus que les fonds constituaient un outil pour la fourniture d'un service personnalisé. Le programme a aussi favorisé ce que nous appelons "la reconnaissance de l'aidant" en confirmant que les aidants avaient des besoins propres et que leur travail avait une valeur réelle. »

En fait, les subventions ont implicitement donné aux aidants la permission de se faire plaisir.

La **Family Caregivers' Association of Nova Scotia**, pour sa part, a versé de modestes subventions à des projets de répit communautaires qui ont directement bénéficié aux aidants de toute la province par le biais d'initiatives comme des groupes de soutien, des programmes de bien-être, des « corbeilles de ressources » et des facilités de relève.



L'avenir

Les soins fournis à domicile par un proche représentent une large part des soins dispensés à la population canadienne, et l'évolution du système de santé national augmentera vraisemblablement cette contribution. Or, dans leur ensemble, ces projets montrent clairement que de nombreux aidants naturels approchent la limite de leur endurance.

Le Canada compte déjà entre 2,8 millions et 4,5 millions d'aidants naturels, selon les statistiques retenues— « un Canadien sur huit âgé de plus de 15 ans », de dire Karen Szala-Meneok, Ph.D., de CaReS Hamilton-Wentworth—et le prix de leur dévouement peut être catastrophique. Des mariages s'effondrent, des familles sont plongées dans le dénuement, la santé mentale et physique des aidants se détériore. Si la politique publique entend demander aux patients et à leur famille d'assumer encore plus de responsabilités en matière de santé, il deviendra d'autant plus urgent de soutenir les aidants.

On nous permettra de spéculer que, si un plus grand nombre de Canadiens sont soignés à domicile, ce n'est pas seulement parce que l'environnement familial peut mieux convenir à une personne souffrante—et c'est souvent le cas—qu'un milieu institutionnel, mais aussi parce que les décideurs ne voient pas l'impact de ce transfert du fardeau aux familles. En sortant du système officiel,

le patient disparaît du système comptable... et de l'horizon des décideurs. Le coût des soins ne s'est pas évaporé pour autant; il a simplement été refilé aux familles.

Les aidants restent silencieux et invisibles parce qu'ils sont habituellement trop occupés à dispenser des soins pour s'engager dans une action de protestation ou de sensibilisation. Parfois ils refusent même de se considérer comme des « aidants ». « Mais voyons, je ne suis pas une aidante, de dire l'une d'elles, je suis sa *femme* ! »

Comme les soins à domicile deviennent progressivement une composante du système, les aidants doivent former un groupe d'intérêt plus visible et leur contribution au système de santé doit être reconnue.

Les décideurs doivent prendre conscience que de déléguer aux proches une plus grande part des soins peut détruire la vie des familles et des particuliers. Le coût est trop élevé... et pourrait même l'être sur le plan économique : un aidant épuisé, en mauvaise santé devient un nouveau patient pour le système.

Bref, il y a tout lieu de prévoir que les soins à domicile deviendront un important volet du système de santé. Il ne faudrait cependant pas nous leurrer en croyant qu'il n'en coûtera rien ou que de grandes économies seront réalisées. Un programme humain de soins à domicile, tolérable pendant de longues périodes, exigera une bonne dose de soutien aux aidants, à un coût qui pourrait être considérable. La nouvelle disposition de l'assurance-emploi relative aux prestations de compassion qui, à compter du 1^{er} janvier 2004, permettra aux aidants salariés de demander jusqu'à six semaines de congé rémunéré pour prendre soin d'un parent mourant est un pas dans la bonne voie.

Si, en mettant davantage l'accent sur les soins à domicile, on améliore la qualité de vie des malades chroniques ou en phase terminale, ce virage peut être valable même en l'absence d'économies. Toutefois, il ne se justifie pas s'il se fait au détriment de parents dévoués. Il faut aussi reconnaître que les familles ne sont pas toutes en mesure de supporter le même fardeau et que ce qui est possible pendant une urgence de trois mois peut ne pas l'être pour toute une vie.

Si nous voulons demander davantage aux familles canadiennes en pareilles circonstances difficiles, nous devons aussi leur donner davantage – une aide financière accrue, un meilleur appui pour leur maintien ou leur retour sur le marché du travail,

plus de reconnaissance et de respect, plus de souplesse dans nos moyens d'assistance, plus de répit, bref un meilleur soutien de quelque nature qu'il soit. Ces projets montrent la voie de l'avenir— et soulignent le besoin urgent d'un soutien extensif et personnalisé.

Un programme humain de soins à domicile, tolérable pendant de longues périodes, exigera une bonne dose de soutien aux aidants...



L'engagement de l'aidant

« Prendre soin de ma femme pendant 25 ans a été très gratifiant, affirme Bill, mais c'est parce que j'avais la plus merveilleuse patiente. »

« Chaque jour passé avec mon fils est un cadeau, de dire Sharla. Il a le don d'aimer les gens tels qu'ils sont. Quand il sourit, son visage rayonne comme le soleil. »

« Nous nous sommes épousés il y a 38 ans, raconte Jean, après sept ans de fréquentations. J'avais 14 ans quand nous nous sommes rencontrés et, maintenant, je dois faire sa toilette et le raser et tout, le pauvre, mais malgré tout je l'aimerai toujours. »

« Soigner un proche à domicile est fantastique, mais en même temps extrêmement exigeant, affirme Karen Szala-Meneok. D'après les aidants que nous avons interrogés, ce n'est pas facile. C'est compliqué. C'est parfois merveilleux, parfois terrible. » Quiconque côtoie régulièrement des aidants reconnaît l'exactitude de ces observations. Il y a beaucoup d'amertume, de ressentiment, de découragement et de colère chez les aidants, et tous les aspects névrotiques ou même pathologiques de la vie familiale se reportent dans l'existence des divers aidants.

En entendant ces témoignages, nous ne pouvons que nous émerveiller de la force, de la tendresse et de l'endurance manifestées par un si grand nombre de gens apparemment ordinaires quand un être cher est en détresse. L'adversité ramène les relations à l'essentiel et ce qui ressort de cette épreuve du feu,

c'est une force de caractère, une capacité d'aimer d'une beauté comparable à celle d'une fleur rare.

Carlin MacLeod, qui s'est procuré des billets de spectacle grâce à une petite subvention, réfléchit à la qualité de sa vie, assis dans son modeste cottage de l'ancienne ville minière de New Waterford, en Nouvelle-Écosse.

« Shirley est tombée malade en 1992 et je m'en occupe depuis, dit-il. Je me lève à 7 h et je fais le ménage, la cuisine et tout le reste. À midi, je vais chercher mon petit-fils à l'école et je l'y ramène après le repas.

« Je dois lever Shirley et la préparer pour la journée, lui donner ses médicaments, l'habiller et tout. Et je ne me couche jamais avant elle, car je dois la mettre au lit. Le soir, nous lisons, regardons la télé ou bavardons tout simplement. Elle est tout pour moi. Nous sommes mariés depuis 37 ans et, quand j'évoque tous ces souvenirs, je deviens si ému que je dois m'arrêter ...

« Quelquefois, en rêve, je la vois marcher de nouveau. Si elle pouvait faire deux pas, je serais le plus heureux des hommes. Parfois c'est à vous crever le cœur, comme quand je la coiffe et que des poignées de cheveux me restent dans la main. Je m'efforce tellement de faire attention, d'être le plus doux possible et, malgré tout, des poignées de cheveux...

« Mais c'est bien ce que l'on promet en s'épousant, n'est-ce pas? *Jamais* je ne cesserais de m'occuper de Shirley. »

Au sujet de l'auteur



photo: Don Robinson

Silver Donald Cameron est l'un des auteurs les plus éclectiques du Canada et l'un de ceux dont la diffusion est la plus étendue. Il a publié une quinzaine d'œuvres, romans, critiques sociales et littéraires, récits de voyage, études naturalistes, œuvres humoristiques. Ses essais et articles lui ont valu quatre *National Magazine Awards* et de nombreux autres prix pour son œuvre à la radio, à la télévision et sur scène. Il a été chroniqueur au *Globe and Mail* et publie actuellement une chronique hebdomadaire dans le *Sunday Herald* de Halifax. Titulaire d'un doctorat, il a enseigné dans quatre universités et travaillé dans trois autres, à titre d'écrivain résident. Il a été le premier doyen de la School of Community Studies, à l'University College of Cape Breton. En qualité de citoyen, homme d'affaires et expert-conseil, il s'intéresse de très près au développement communautaire et économique d'Isle Madame, en Nouvelle-Écosse, où il vit depuis 1971. Conférencier très en demande, il sait alléger par l'humour et les anecdotes sa réflexion stimulante sur un large éventail de questions d'actualité.