



Une seconde famille

Les forums familiaux de Fil de Vie ont permis à bien des gens de renaître grâce à une seconde famille qui a vécu une expérience similaire, et qui sait accepter et comprendre ceux et celles qui cherchent à composer avec les retombées d'accidents du travail. De nos quatre forums, trois se dérouleront en octobre et en novembre

Lisez les détails en page 8



MESSAGE DE LA PRÉSIDENTE

Eleanor Westwood

Personne ne peut prédire l'avenir, et un accident du travail vient renforcer cette incertitude et la possibilité que tout puisse basculer du jour au lendemain. Pour ceux et celles affligés par une blessure grave, l'avenir pose davantage problème. Il se peut que la condition du travailleur continue d'évoluer en raison de récents progrès, traitements et obstacles potentiels. Dans le présent numéro de Fil, deux de nos membres familiaux nous font part de l'incertitude qui règne lorsqu'on partage sa vie avec un accidenté du travail.

Nous ne savons pas non plus ce que l'avenir nous réserve à Fil de Vie. Nous continuons de croître et de desservir maintenant plus de 2400 familles d'un bout à l'autre du pays. Nous nous efforçons aussi d'offrir des programmes et des services aux Canadiens qui en ont besoin, tout en espérant qu'un jour il n'y aura plus d'accidents du travail et que notre club de membres sera dissous. En juin, c'est avec honneur et fierté que j'ai remplacé Bill Stunt à la tête du conseil d'administration de Fil de Vie. Je tiens à remercier Bill pour ses contributions à la présidence et à l'organisation dans son ensemble, et je suis très heureuse qu'il soit toujours au conseil. Je m'implique au sein de Fil depuis sa création et au conseil depuis 2006. Je l'ai vu prendre de la maturité et croître en répondant aux besoins des familles et en promouvant la prévention. J'ai hâte de continuer avec vous mon travail et d'exercer mon nouveau rôle au conseil, afin que nous envisagions ensemble l'avenir.

DANS CETTE ÉDITION

chroniques

- Un accident du travail, ça marque un couple. 2
- Après l'appel.....4

rubriques

RÉFLEXIONS

- Appelée à guérir6

AIDE AUX FAMILLES

- La santé du proche aidant.7
- Sensibiliser sur le SRDC : il faut plus d'un mois8

PROFIL D'UNE BÉNÉVOLE

- Mike et Laurie Durant.....9

PARTENARIAT ET FINANCEMENT

- Faire une différence...à l'échelle nationale.....10

UN PAS POUR LA VIE

- Même seul, on peut faire une différence.....11

Un accident du travail, ça marque un couple

de Sam Unruh



Sam et Julia Unruh

Le changement!

Voilà à quoi se résume ce que Julia et moi avons vécu au cours des dix dernières années.

Revenons d'abord en 2006, au long week-end de la fête des Patriotes. Julia était au travail et j'étais à la maison avec les enfants. Le téléphone a sonné. C'était Julia. Elle me dit qu'elle est à l'urgence. Il s'est passé quelque chose au travail et elle n'arrive plus à bouger le bras droit, y compris la main. Elle veut que je vienne la chercher, car elle ne peut pas conduire sa voiture manuelle de la main gauche.

Je me rue au-dehors aussi vite que possible, et j'attrape mon fils et son cousin au vol pour qu'ils ramènent la deuxième auto. J'arrive à l'hôpital, je trouve Julia et je vois bien qu'elle ne peut vraiment pas bouger le bras. Le médecin ne semble pas très inquiet; il pense qu'elle s'est étiré quelque chose et que ça reviendra. Nous avons découvert par la suite qu'il n'avait même pas consigné au rapport qu'elle ne pouvait bouger ni le bras ni les doigts.

Ce fut le début d'un long parcours

jalonné de négociations avec un médecin qui balayait pratiquement du revers de la main ce qui se passait, avec des spécialistes et des tests (pénibles pour moi à regarder et difficiles pour elle à subir) pour « prouver » qu'elle était vraiment blessée. Après quoi le jour est venu où l'on a jugé qu'elle n'avait aucun signe visible de blessure et que, par conséquent, elle ne serait pas couverte par

“ Ce fut le début d'un long parcours jalonné de négociations avec un médecin qui balayait pratiquement du revers de la main tout ce qui se passait, avec des spécialistes et des tests (pénibles pour moi à regarder et difficiles pour elle à subir) pour « prouver » qu'elle n'était pas vraiment blessée.

la CSST. On a fait appel et l'on a gagné, mais le coût a été potentiellement élevé, car le retard à offrir un traitement pourrait avoir mené Julia à développer d'aplomb le

« Nous savons que les autres ne comprendront pas. On ne le peut qu'après l'avoir vécu. »

syndrome régional douloureux complexe. Ce retard pourrait bien être à l'origine de la douleur qu'elle éprouve constamment, comme si on lui enfonçait des aiguilles brûlantes, et un engourdissement qui s'étend maintenant sur tout le bras droit, affecte le gauche, ses pieds et ses jambes. Elle vit avec cela tout le jour, au quotidien. Je ne sais pas comment elle fait.

Comme je l'ai dit, le CHANGEMENT est survenu dans nos vies il y a dix ans et ce CHANGEMENT survient constamment à mesure que nous cherchons à planifier l'avenir sans nous décourager, en tentant de prévoir l'imprévu. Ça fait dix ans que j'observe ma femme; elle était farouchement indépendante et elle dépend maintenant de plus en plus des autres pour faire des tâches qui étaient ordinaires et simples. Elle arrivait à cumuler les quarts de travail, puis à conduire 40 minutes pour revenir à la maison, mais l'épuisement provoqué par la douleur et les médicaments ne le lui permettent plus, car ils minent sa confiance. Elle n'a plus le loisir de visiter sa famille comme elle le voudrait, à moins que quelqu'un l'y conduise. Comme je travaille à temps plein, elle est presque confinée à la maison toute la semaine. Nous n'avons jamais été très amateurs d'activités en plein air, mais nous aimions faire des randonnées ou magasiner au

centre commercial. Au début, juste après la blessure, nous le pouvions encore jusqu'à ce que la maladie commence à lui soutirer son énergie, et il nous a fallu nous

contenter de rares et courtes randonnées. Comme la maladie atteint maintenant les jambes et un pied, nous avons à peu près supprimé tous types d'activités.

Lorsque Julia a des rendez-vous ou qu'elle magasine un peu, je vois bien que c'est son pied qui en subit les contrecoups des jours durant. Elle ne voulait pas de la voiturette au magasin, mais le préposé à l'accueil chez Walmart l'en a convaincu, car il a vu sa douleur. Son médecin veut qu'elle continue à marcher; elle l'écoute, mais ensuite je la vois et je grince des dents lorsqu'elle grimace à chaque pas.

Julia avait autrefois beaucoup de passe-temps et des idées sur l'artisanat et la couture, et elle aimait cuisiner. Lorsqu'on perd l'usage de ses mains et d'un pied, il faut mettre cela de côté, non par choix, mais par nécessité. Heureusement, elle s'est trouvé des choses qu'elle peut encore faire, mais pas avec la rapidité d'antan.

Julia aime les bébés et elle a toujours eu hâte au jour où nous deviendrions grands-parents. Nous attendons maintenant notre premier petit-enfant et elle sait déjà qu'elle ne pourra pas lui créer les nombreuses tenues qu'il aurait reçues. Elle va tenter de coudre, mais ce qui était une simple activité, elle la vit à présent au ralenti et ça draine son énergie.

“ Je mentirais si je disais qu'il y a des jours où je ne me sens pas en colère à cause de ce qui est arrivé, pour la façon dont Julia a été affectée, pour la façon dont nos espoirs et nos plans ont été modifiés.

Nous avons l'habitude de partager au quotidien les responsabilités sur le terrain et dans la maison. Julia se sent à présent coupable, car il me faut tout faire. Ça ne me dérange pas, mais elle sent qu'elle ne peut plus collaborer.

La voir constamment souffrir et songer à ce que les autres pensent (« elle ne travaille pas, n'a pas l'air blessée, est payée pour rester assise à ne rien faire? »), c'est ce qui me trotte dans la tête. Je veux l'expliquer

aux gens pour qu'ils comprennent que nous n'aurions jamais choisi cela. On ne va pas à l'encontre des blessures pas plus



Sam a construit un gazebo pour que Julia puisse profiter des fleurs et du jardin.

qu'on foncerait sur un poteau avec une auto classique pour toucher l'assurance. Il y a des choses qu'on ne recherche pas; elles viennent parfois directement à vous.

Vous noterez que je me suis concentré en grande partie sur Julia. C'est qu'il s'agit de sa blessure et que c'est elle qui vit réellement une perte. J'ai un peu moins de liberté et je serais autrement plus impliqué par des passe-temps qui m'intéressent.

Je n'ai plus le plaisir de partager de simples activités avec ma femme, et j'ai perdu une femme qui était dotée d'une plus grande énergie et qui s'activait

si je disais qu'il y a des jours où je ne me sens pas en colère. En colère à cause de ce qui est arrivé, pour la façon dont Julia a été touchée, pour la façon dont nos espoirs et nos plans ont été modifiés, contre elle qui à l'occasion oublie tout simplement de faire les choses qui doivent être faites (il semble bien que la douleur et les médicaments n'aident en rien la mémoire). Il m'arrive parfois d'exprimer cette colère et à l'occasion de la diriger contre elle. Ça nous arrive à tous les deux. C'est elle qui à l'occasion l'est contre moi (et elle a de quoi l'être). Nous sommes cependant reconnaissants d'avoir pu en arriver à un accord pour reconnaître qu'habituellement nous ne sommes ni l'un ni l'autre en

colère contre l'autre, mais que nous cédon à l'égoïsme et à l'apitoiement pour exprimer nos frustrations. Nous savons que les autres ne peuvent comprendre. On ne le peut que lorsqu'on l'a vécu. Nous avons appris à en parler, à exprimer nos frustrations et, à l'occasion, à simplement pleurer ensemble parce que même si nous savons que la vie ne s'est pas arrêtée avec la maladie de Julia, NOS VIES ont très certainement CHANGÉ.



Sam et Julia le jour de leur mariage.

Après l'appel

de Debb Perry

Réapprendre à marcher ensemble.



Debb, Kevin et Avery

J'étais emballée

par la vie, par mon avenir. Kevin et moi avons acheté une maison à deux étages que j'adorais. Nous avons adopté un chien. Nous planifions nous marier et la date était fixée. Nous voulions qu'il se déroule sur un petit bateau à vapeur en compagnie de nos proches et de nos amis. Nous étions heureux et satisfaits de la tournure des événements.

Puis le téléphone a sonné... il y avait eu un accident... allez à l'hôpital...

J'étais calme après l'appel. Je songeais à la prochaine étape à suivre, soit annoncer à quelqu'un qu'il fallait me rendre à l'hôpital, rassembler mes affaires, prendre le camion et y aller.

Je remercie ceux qui m'entouraient ce jour-là et qui ont pris soin de ne pas me laisser partir seule. Arrivée à la porte d'entrée, je tremblais. On ne m'avait rien dit; je ne savais pas si Kev était en vie. La voix au bout du fil avait seulement dit : « ... allez à l'hôpital. »

Jamais je ne m'étais sentie aussi perdue et seule. Les hôpitaux, ça me rend nerveuse. D'abord j'étais seule (personne d'autre

n'était admis en raison du SARS) dans une petite chambre, à attendre Kev, et j'étais terrifiée. J'étais assise là, tremblante.

On a ouvert la porte quatre fois, d'abord, pour me faire signer des papiers donnant au médecin la permission d'amputer le pied de Kev. Quoi? Puis, on m'a remis un sac en plastique transparent rempli de ses effets : vêtements, bottes, clés, portefeuille; tout ce qu'il avait sur lui lorsqu'on l'a amené à l'hôpital. J'étais assise là, fixant le sac. Quoi? La troisième fois qu'on a ouvert la porte, on m'a remis un téléphone. Quelqu'un m'appelait. Qui? C'était Leslie, la sœur de Kev. Merci, enfin une voix familière. Comment

me sentais-je? Apeurée et seule, m'interdisant de pleurer. Est-ce que j'avais vu Kev? Non, pas encore. Pourquoi? Je ne savais pas. Finalement, on m'a amenée à lui. Comment ne pas s'effondrer en voyant à ce point accidenté l'être qui compte le plus dans notre vie? « Je suis désolée. » C'est ce qu'il a dit, encore et encore. Je voulais le tenir, l'embrasser, mais j'avais peur de le toucher, de le blesser. Tout ce que j'ai pu dire c'est « OK » en souriant, cJe marchais le long du lit pendant qu'on l'emmenait vers les portes de la salle d'opération. J'étais hébétée. Je tremblais. Je ne savais à quoi m'attendre lorsque je le reverrais. Et puis, je me suis retrouvée de nouveau seule.

“ Je remercie ceux qui m'entouraient ce jour-là et qui ont pris soin de ne pas me laisser partir seule. Arrivée à la porte d'entrée, je tremblais. On ne m'avait rien dit; je ne savais pas si Kev était en vie.

J'ai attendu, mangé, réfléchi. J'ai téléphoné à ma mère, à la sœur de Kev. L'avenir qu'on projetait en quittant la

maison ce matin-là disparaissait sous mes yeux. Maintenant, qu'allions-nous faire?

Lorsque Kev est sorti de la salle d'opération (huit heures plus tard), il se réveillait à peine de l'anesthésie et il était saturé de médicaments contre la douleur. Ses jambes étaient bandées jusqu'aux genoux. Il ne savait pas que j'étais là et je ne pouvais l'aider en rien. Il fallait qu'il se repose, ce que j'ai aussi fait. Le médecin a dû me dire ce qui s'était passé, ce qu'ils venaient de faire (lui rattacher le pied amputé à 90 % lorsqu'il s'est retrouvé pris dans une presse de mise en balle qu'il répare), mais je ne m'en souviens pas. Tout était si embrouillé.

Plus tôt ce jour-là, on s'était organisé pour me ramener à la maison. Pendant que j'attendais assise devant l'hôpital, j'étais à peine consciente de ce qui m'entourait. Je me souviens à peine du retour à la maison. Lorsque je suis arrivée, j'ai laissé le sac dans l'entrée et il est resté là plusieurs jours. Je me suis allongée sur le canapé et j'ai dormi là, incapable de me résoudre à dormir seule dans mon lit. Dans les mois qui ont suivi, j'ai passé beaucoup de temps sur ce canapé. Kev a passé des mois sur un lit installé dans notre salle à manger. On ne pouvait l'amener dans notre chambre à l'étage. Le canapé a été pendant longtemps le lit le plus rapproché du sien.

Ce dont j'avais le plus besoin, c'était d'une accolade. Elle est venue d'un voisin le lendemain matin, durant un moment de repos avant d'aller à l'hôpital. Cette accolade m'a aidée à traverser les deux semaines suivantes et mes visites quotidiennes à Kev. On pourrait penser que ces visites sont gravées à jamais dans ma mémoire, mais je les ai pour la plupart bloquées. Je ne revis pas ces souvenirs, mais les émotions me hantent toujours,

même après 13 années. Il m'arrive encore de trembler et de me souvenir de l'odeur de l'hôpital, comme si j'y étais.

« La nouvelle normalité », ce sont des mots que j'ai appris à détester. C'est nouveau, oui, mais anormal, sans pour autant se comparer à la vie d'autrui. Nos rêves et nos plans ne s'intègrent pas bien dans cette nouvelle normalité. Avant nous allions au resto, magasiner ou nous balader où l'on voulait, maintenant c'est le sofa et la télé. Il est bien d'écouter ses émissions favorites, mais lorsque cela devient une routine quotidienne pour que Kev repose ses pieds, la télé c'est soudain moins intéressant. Il m'arrive de souhaiter ne pas en avoir du tout.

Les bandages font aussi partie de cette nouvelle normalité. À l'exception de quelques semaines, Kev en porte depuis 13 ans. Il est un peu dommage que ce qui me fait plaisir m'enlève un poids sur les épaules, c'est de ne pas avoir à s'occuper des bandages. Le moment viendra-t-il où il n'y en aura plus du tout? Chaque fois que Kev m'appelle pour me montrer un nouveau « bobo », mon cœur s'arrête. C'est une autre rechute.

Je me suis souvent demandée (et j'ai à l'occasion cherché) s'il existe un cours du domaine médical qui me permettrait de prendre mieux soin de Kev. Depuis qu'il arrive à tolérer qu'on lui touche les pieds et les jambes, je les lui masse pour favoriser la circulation sanguine et diminuer l'enflure qui s'y trouve presque constamment. Mais que pourrais-je faire de plus... vais-je le blesser? Ces questions m'habitent chaque fois que je le touche. Je ne me suis jamais vue en infirmière, mais ça fait maintenant partie de ma normalité.

Notre fils occupe une partie très importante dans nos vies. Je remercie chaque jour le ciel que Kev n'ait été que blessé. S'il en avait été autrement, Avery ne serait pas parmi nous.

Avery est né dans la nouvelle réalité. Pour lui, tout ça c'est normal. Il n'a rien vu d'autre, mais Kev et moi voyons les changements que sa présence a apportés. Il arrive que Kev ne puisse participer à la vie d'Avery comme il le voudrait, alors, dans un sens, je suis devenue la mère et le père.

Lorsqu'il est question de sports, Kev aimerait participer aux activités d'Avery, que se soit pour s'impliquer (comme aller à bicyclette, jouer au hockey ou au soccer) ou comme entraîneur ou gérant d'équipe. Or, ses limitations l'en empêchent. Avery a commencé à jouer au hockey il y a plusieurs années. Kev le regarde à partir de la bande, mais d'autres pères sont gérants ou entraîneurs. Kev ne pourra

probablement jamais plus patiner.

À la fin de la saison de hockey il y a deux ans environ, l'entraîneur a décidé d'organiser une joute amicale entre les enfants et les parents. La plupart des papas étaient sur la glace. Je me sentais

paraître un choix plus facile pour moi, car un fauteuil roulant est plus facile à plier et à ranger dans le coffre arrière du camion, mais est-ce Kev sera gêné que les gens le regardent (et ils regardent)? Est-ce que ça le dérange lorsqu'il éprouve des difficultés

“ Notre parcours est maintenant différent, aussi incertain que celui que nous avons abandonné, mais c'est comme ça. Personne ne connaît l'avenir et c'est bien ainsi.

mal pour Avery qui n'avait personne avec lui, alors j'ai décidé que ce serait moi. Je peux patiner et me tenir droite, mais je ne joue pas au hockey. Les enfants tournaient autour de moi, mais je voyais la joie dans le visage d'Avery pendant que j'assumais le rôle de père.

Nous allions souvent au marché aux puces, sur les promenades, au centre commercial ou simplement marcher près d'ici. Ces activités sont raccourcies, car Kevin ne peut marcher que durant un temps limité. Je vois de plus en plus que nous n'allons plus nulle part pour ne pas avoir à nous limiter.

Depuis son accident, Kev bénéficie d'aides à la mobilité. Pourquoi ne pas en utiliser une pour sortir plus longtemps? Ça semble être une bonne idée, mais je trouve que ça entraîne d'autres soucis. Pourrions-nous par exemple nous garer, car nous devrons traîner le scooter? Y aurait-il des accès pour fauteuils roulants (il n'y en a pas partout)? Et comment Kev se sentira-t-il en fauteuil roulant? Cela peut

à se déplacer dans un magasin dont les allées ne sont pas adaptées à son état? Oui, ça le dérange. Ça nous dérange tous les deux. En vérité, Kev déteste ces aides à la mobilité, alors l'idée de devoir les trimballer avec nous un peu partout nous invite à rester à la maison.

C'est ça la nouvelle normalité.

Lorsque je m'arrête et que je réfléchis, je peux voir que l'avenir fait place à des jours meilleurs. Notre parcours est maintenant différent et tout aussi incertain que celui que nous avons abandonné. Il en est ainsi. Personne ne connaît l'avenir et c'est bien ainsi. Ça va parce que je chemine avec Kev. Oui, je chemine. Il arrive certains jours que nous n'allions pas loin, mais chaque pas compte. Il aura fallu donner beaucoup de soins à Kev dans les semaines et les mois après l'accident, mais son attitude face à la vie et dans tout m'a aidée chaque jour à vivre un pas à la fois.

Pour en savoir plus sur l'accident de Kevin, lisez l'édition du printemps 2011 en allant au www.threadsoflife.ca



Kevin Bonnis

Appelée à guérir

de Donna Green

En 2003, j'ai eu un accident qui a pour toujours changé ma vie.

J'ai durement traversé une crise d'identité parce que la personne que j'étais n'existait plus. Cet accident m'a transformée de manière beaucoup plus profonde que la douleur physique qui a persisté des années durant. Au cœur de cette lutte Fil de Vie est venue à moi pour que je participe à un forum familial. C'est avec appréhension que j'ai accepté l'invitation. Avec appréhension, dis-je, car je ne pouvais à ce moment de l'année trimbaler ma bouée de sauvetage, mon mari, dans ce monde en évolution. Il ne pouvait s'y rendre en raison de son emploi saisonnier, ni personne d'autre dans la famille.

Alors, j'ai cheminé tranquillement à travers la province. Lorsque je suis arrivée, tout le monde de Fil de Vie était là pour m'accueillir. Ils étaient tous si heureux qu'ils se donnaient l'accolade. Les accolades, ce n'est pas ma tasse de thé. La route avait été longue et j'étais physiquement fatiguée. J'avais besoin de m'étendre un peu, mais il ne restait qu'une heure avant le dîner, alors comme dans ma nouvelle vie, il me fallait aller de l'avant et planifier mon temps. Me donner du temps pour récupérer était devenu une priorité, c'est ce que j'ai alors fait en premier.

Je me suis rendue à la salle à manger et je me suis assise à une table au fond de la pièce. J'ai pensé que je pourrais peut-être regarder et écouter sans être vue. Une femme nous a présenté son récit, ce qui m'a émue aux larmes. La malheureuse! Elle avait perdu son partenaire et sa vie ne serait plus jamais la même. Puis ce fut au tour de Shirley Hickman, la fondatrice. Elle avait perdu son fils. Je me suis demandé comment elle survivait à cela. Puis, il y a eu la cérémonie de réflexions. J'ai pleuré en silence en voyant les visages défiler. Je me suis demandé comment ces gens avaient pu être si heureux seulement quelques heures auparavant. C'était terrible. Comment faisaient-ils chaque jour? J'ai commencé à m'interroger. Et si j'avais perdu mon mari, ce roc dans ma vie? Je suis allée aux toilettes et j'ai continué à pleurer. Je ne voyais pas comment quelqu'un pouvait être heureux. Et si j'avais perdu mon enfant au travail? Comment ces gens avaient-ils réussi à venir ici?

Je suis retournée à ma table pour continuer à écouter. J'ai pensé que je n'étais pas comme eux, que je fraudais. Ma perte n'a vraiment rien à voir avec ce que ces gens ont vécu. Ma vie a changé, mais ce n'est rien comparé à leur perte. Comment puis-je maintenant les remercier et retourner chez moi? Je vais rester ce week-end, puis je m'en irai. Je me sens comme un poisson hors de l'eau.

Or, au fil des ateliers du week-end, je me suis sentie moins une impositrice. Deux ateliers m'ont aidée à voir plus clair dans mes problèmes, à les envisager sous un autre angle. À la fin du week-end, j'ai salué des gens très gentils. J'avais réussi à raconter « mon histoire » à Shirley et je me suis portée bénévole, s'ils voulaient bien de moi. Peut-être ne me verraient-ils pas comme une impositrice? Peut-être qu'en aidant d'autres gens je pourrais quelque part empêcher un accident du travail.

En entrant dans l'hôtel où le forum familial de l'Atlantique a

lieu, je sens maintenant que j'arrive au bercail. On vous accueille chaudement dès votre arrivée par des accolades... oui, maintenant j'en fais. La famille de fil de vie est aussi aimante que votre propre famille. On s'y sent en sécurité et protégé. On sait que la vie de chacun a été touchée par un accident du travail. Tous partagent et guérissent, qu'ils vivent une blessure affectant leur vie ou une maladie professionnelle, ou qu'ils aient perdu un proche. La compassion dépasse parfois toute espérance. J'y participe toujours pour aider à la guérison. Je me sens appelée!



Un souhait paternel

Quand j'étais petit
 quand j'étais jeune
 mon père s'occupait de tout
 que j'aie bien ou mal agi
 que je fusse heureux ou malheureux.
 Je me souviens quand tu me tenais
 et que tu me disais que ça irait
 mais maintenant que je suis plus vieux
 et que j'ai commencé à dériver
 quand je ferme les yeux
 je te vois pleurer
 parce que maintenant tu souffres
 et que je peux t'aider.
 Comme je suis plus vieux
 et que ma main retient ton épaule
 je sais que je peux t'aider
 et que tu n'as qu'à m'appeler.

de Dave Soltys

La santé du proche aidant

de Kate Kennington

Bien des choses changent pour les familles dont le quotidien est soudainement troublé par un accident affectant la vie ou une maladie professionnelle. Les rôles sont intervertis et de nouvelles responsabilités s'ajoutent. Quelqu'un doit assumer le rôle de proche aidant, voire d'infirmier et de défenseur. Le premier rôle, soit celui de parent ou de conjoint, passe au second rang après les besoins de la famille.

Après que Jim, le mari de Heather Dahmer ait reçu un diagnostic de mésothéliome pleural, il a reconnu l'importance pour sa femme de prendre soin d'elle-même. « Je faisais tout ce que je pouvais pour lui et notre famille, dit-elle, sans faire attention à moi. Mes besoins passaient après ceux des autres; c'est ce que les femmes et les mères le plus souvent font. Jim m'a dit qu'il pouvait attendre, tout comme les autres familiaux, pendant que je prenais soin de moi. Je ne pourrais veiller ni sur lui ni sur autrui, sans d'abord veiller sur moi. Ce n'est qu'en prenant rendez-vous chez le coiffeur que j'en ai pris conscience et qu'il m'a dit : « Je suis si heureux de votre appel. Je ne vous ai pas vu depuis des mois et je me demandais comment vous alliez. » Avec l'évolution de la maladie, Jim recevait l'aide de merveilleux intervenants pendant que je lunchais avec des amies et que je golfais, pour que j'aie du temps à moi et que je me ressource. Je lui serai toujours reconnaissante pour sa perspicacité et ma vie se poursuit sans Jim. J'essaie de me souvenir de ces leçons et de me redonner à moi-même, pour que j'aie en moi quelque chose à partager avec autrui. »

Il y a 16 ans, Larry Mackay a souffert d'une blessure qui affecte la vie de toute sa jeune famille. Pour sa femme Cheryl, « comme proche aidant occupant plusieurs rôles différents, lorsque Larry a été blessé il n'a pas fallu longtemps pour constater des changements dans mon attitude parce que j'étais émotionnellement vidée. Il m'a fallu du temps pour m'apercevoir qu'il est important de savoir demander de l'aide et de savoir l'accepter lorsqu'on en a besoin. J'ai aussi constaté que lorsque je me concentrais trop sur ce que je ne pouvais pas contrôler, je stressais et je n'étais d'aucune utilité. Lorsque mon attention se portait sur ce que je pouvais contrôler, je me sentais investie et non vidée, et capable d'offrir un meilleur soutien comme proche aidant. J'ai appris à m'accorder du temps, à prendre soin de moi-même et à me gâter. »

Puissantes leçons et paroles sages. On ne peut exagérer l'importance de prendre soin de soi pour prendre soin des autres. Voici quelques conseils :

- Accepter de l'aide – lorsqu'un membre de la famille ou un ami vous offre de l'aide, acceptez! S'il vous faut de l'aide, demandez-en.
- Méditer – il y en a divers types : lectures dirigées, prière ou yoga, pour n'en nommer que quelques-uns.
- S'attarder aux soins corporels – faites-vous masser, manucurer ou coiffer; prenez un bain moussant.
- Passer du temps entre amis – allez prendre un café, marcher ou voir un film. N'oubliez pas de rire!



Pour le proche aidant, le simple fait d'aller marcher ou de rencontrer un ami pour boire un café suffit à le revigorer.

- Exercez une conscience réfléchie – vivez le moment présent. Laissez de côté le passé et l'avenir pour rester dans le présent en portant attention à votre respiration durant cinq minutes, en admirant la nature et en vous éveillant à la beauté qui vous entoure. Ça vous permettra de laisser vos tracas de côté l'espace d'un moment.
- Avoir quelqu'un à qui parler – on a parfois simplement besoin d'être compris. Souvenez-vous que les guides familiaux bénévoles offrent cette écoute, cette approche empathique. Ils comprennent, car ils ont fait le même parcours.

Tout comme vous mettriez d'abord votre masque à oxygène en avion, vous devez prendre soin de vous avant d'aider quelqu'un d'autre. Vous apprécierez la différence

Sensibiliser sur le SRDC : il faut plus d'un mois



À Fil de Vie nous travaillons avec ardeur pour sensibiliser les familles affectées par un accident du travail en leur montrant que nous sommes là pour les aider et qu'il est important pour tous de prévenir plus avant les maladies et les blessures causées par le travail. Novembre est très important pour bon nombre de nos membres familiaux, car c'est à ce moment que nous sensibilisons les gens sur le

complexe (SRDC).

Le SRDC est une maladie dévastatrice infligeant une douleur chronique et débilite. Elle est souvent induite par une blessure mineure, comme une entorse ou une foulure, ou par un traumatisme plus grave comme une lésion par écrasement, une fracture, des troubles répétitifs du mouvement, une chirurgie ou un coup. Selon une étude, 1 Canadien sur 60 risque de souffrir du SRDC un jour. La maladie est plus répandue chez les femmes et affecte au début les membres supérieures.

Un diagnostic précoce du SRDC est la clé du traitement et du pronostic de cette maladie peu connue et comprise. Toutefois, les symptômes varient et sont écartés par les professionnels par simple méconnaissance.

Outre la douleur, les signes et symptômes peuvent inclure de l'enflure, une rougeur, un changement de température, une intense sudation, de même qu'une hypersensibilité au toucher et au froid dans le membre affecté. La sensation de brûlure ou lancinante de la douleur est disproportionnée par rapport à la blessure d'origine.

Pour avoir une petite idée de ce à quoi ressemble le SRDC, plongez vos mains et vos pieds dans un bac d'eau glacée pendant une minute (pas plus). Vous aurez mal et vous ne pourrez supporter plus de 60 secondes. Imaginez maintenant que cette sensation froide, brûlante et mordante ne cesse jamais. Imaginez que vous la sentez au quotidien.

Détecter la maladie n'est pas évident pour ceux qui ne souffrent pas du SRDC. Les malades ont l'air « normaux » et, souvent, ils savent bien masquer leur douleur. Les gens ne comprennent pas pourquoi ils n'arrivent plus à faire ce qu'ils faisaient, ou la raison pour laquelle ils déclinent les événements et invitations. Les personnes atteintes du SRDC ne peuvent tout simplement pas prévoir de quoi demain sera fait et s'ils peuvent composer avec la douleur. Vivre constamment dans la douleur est épuisant et vous force à modifier votre vie. Le SRDC est aussi imprévisible. Il peut se communiquer à d'autres endroits du corps et s'attaquer à la densité osseuse, augmentant ainsi le risque de fractures. Il devient difficile de prévoir ce que l'avenir réserve.

En novembre, portez un vêtement de teinte orange pour montrer votre appui à ceux qui souffrent au quotidien de cette maladie dévastatrice et informez-en les gens. Ensemble, nous pouvons changer les choses.

Un lieu de croissance



Photo de Tom Buchanan, Tom Buchanan Photographics

Pour bien des gens, les forums familiaux de Fil de Vie sont un lieu d'introduction à l'organisation, où ils bénéficient du soutien extraordinaire de gens ayant vécu un accident du travail ayant entraîné un décès, une blessure grave ou une maladie professionnelle. Ce soutien pour entraîner de petits miracles et au cours des ans favoriser la guérison pour bien des familles. Le forum familial de l'Atlantique s'est déroulé en juin, mais les trois autres auront lieu cet automne. Pour obtenir plus d'information ou pour vous inscrire à l'un des forums, visitez le site de Fil de Vie au www.threadsoflife.ca/for-families/family-forums/ ou composez le 888-567-9490.

- Forum familial de l'Ouest, du 30 septembre au 2 octobre 2016, à Edmonton (AB).
- Forum familial des Prairies, du 21 au 23 octobre 2016, à Saskatoon (SK).
- Forum familial du Centre, du 4 au 6 novembre 2016, à Barrie (ON).

de Kate Kennington

Mike et Laurie Durant

Il y a des moments que j'aime particulièrement aux forums familiaux. Ça me fait toujours chaud au cœur le vendredi de voir les nouvelles familles arriver. Elles sont nerveuses et ne savent pas à quoi s'attendre jusqu'à leur départ le dimanche après-midi. Elles ignorent avoir trouvé un refuge pour leur chagrin et une deuxième famille qui les comprend sans les juger. Et c'est sans compter toutes les accolades que je reçois!

Le samedi soir, nous prenons le temps d'honorer nos nombreux bénévoles. Heureusement, nous en avons beaucoup. Sans leur générosité et leur dévouement, Fil de Vie ne pourrait sensibiliser la population sur la sécurité et fournir une aide essentielle aux familles. Lorsque nous citons les noms de tous ceux qui assurent la réussite du forum, plusieurs éprouvent de la surprise d'être inclus dans cette liste. Il y a bien des façons d'aider et ce sont toutes ces contributions qui assurent le bon déroulement du week-end. Le cadeau de bienvenue que les familles qui reviennent offrent aux nouveaux participants est vital pour qu'ils puissent tirer profit au maximum de cette première rencontre de groupe.

En vérité, ce sont les moments de partage qui facilitent la guérison et l'établissement de liens. Le personnel et les facilitateurs planifient les séances et les activités du week-end, mais ce sont les membres familiaux qui, par leur vulnérabilité et leur honnêteté, insufflent de la « magie » et favorisent la guérison.

En juin dernier au forum familial de l'Atlantique, c'est avec plaisir que j'ai constaté qu'il n'y avait pas assez de chaises à une table en particulier. Chaque année, le cercle autour d'elle s'accroît en raison de l'accueil chaleureux offert par une famille aux nouveaux venus. Je suis très heureuse de pouvoir demander à Mike et Laurie Durant : « Accepteriez-vous d'accueillir une nouvelle famille? », et de les voir toujours accepter. Lorsque j'ai regardé les gens qui les entouraient et que je les ai tous entendus rire, j'ai vu qu'il s'agissait des familles que je leur avais



présentées dans le passé. L'accueil du vendredi invite les gens à bien plus grand.

Mike a été blessé en 1988 et ce n'est que 20 ans plus tard qu'il a participé à son premier forum familial. Même s'il ne savait aucunement à quoi s'attendre, il a été reconnaissant de l'aide apportée par sa famille, dont sa femme Laurie, et il savait qu'une autre famille qu'il connaissait serait là. « Nous avons hâte au forum familial annuel et nous apprécions la présence de tous ceux que nous côtoyons, dit-il. On se lie vraiment aux gens et nous sommes heureux quand ils se sentent bien accueillis. »

Le lien ne s'arrête pas là non plus, car Mike et Laurie ont été invités à visiter la famille qu'ils ont cette année accueillie s'ils devaient un jour se rendre à Terre-Neuve. Je sais que même si la visite n'a pas lieu, l'année prochaine en juin ils reprendront leur conversation là où ils l'ont laissée.

Nous vous remercions Mike et Laurie pour la compassion, la compréhension, le soin et la sincérité que vous déployez! Accueillir les nouvelles familles est un rôle essentiel aux forums familiaux et je vous suis déjà reconnaissante lorsque je recevrai, au printemps prochain, votre réponse par courriel.

Temps de Joanne Wade avec la contribution de Craig MacLean

**En mémoire de Brent Wade
(2 avril 1977 – 9 novembre 1999)**

Ma perception du temps a changé lorsque mon fils Brent est décédé d'un accident du travail. La vie et le temps n'ont plus eu de sens durant les premières années. J'ai commencé à réfléchir à ce que signifie le mot « temps », à son importance et à son effet sur chacun de nous qui avons subi des pertes.

S'il est vrai que la vie réfère au temps, aucune règle d'impartialité ou d'équité ne s'applique à la mort.

J'ai été intriguée par le concept de « temps ». Comment un mot comme « temps », aux multiples significations, peut-il représenter tant de choses différentes pour les gens? Le « temps » (en anglais) peut servir de nom, de verbe ou d'adjectif. On peut le définir ainsi : « le progrès continu et indéfini de l'existence, et des événements du passé, du présent et du futur, tous confondus. »

Pour les gens, le temps est infini, sans fin. Il s'étend sur

une éternité. Même quand on dit « le temps s'est arrêté », il court toujours! Les cœurs brisés, la douleur et la perte de ce qui est au cœur de notre vie peuvent créer l'illusion que le temps est suspendu.

Fait intéressant : voyager altère notre perception du temps. Nous souffrons du décalage horaire quand nous traversons des fuseaux horaires. Je me demande souvent comment tout pourrait être comme avant l'effondrement de mon monde? On dirait que ça fait une éternité que Brent est mort. Quand l'ai-je vu et entendu pour la dernière fois? C'est une distorsion plus forte qu'un décalage horaire.

Comme le temps, les tragédies font partie de la vie. C'est la vigilance et la volonté d'agir pour réduire les décès au travail qui permettra, nous l'espérons, d'éliminer ces tragédies de la vie, une vie que nous mesurons tous dans le « TEMPS ».

Pour voir en entier la réflexion de Joanne, lisez le blogue de Fil de Vie au www.threadsoflife.ca/blog

Nouveau départ pour votre vieille gimbarde



Elle vous a bien servi durant longtemps pour vos voyages, balades et déplacements quotidiens, mais elle est maintenant en fin de route. Elle pourrait cependant servir une dernière fois. Grâce à une entente entre Fil de Vie et l'organisation *Car Heaven*, vous pouvez faire don de votre vieille voiture ou de votre camionnette au recyclage, et remettre le produit du don pour aider des familles vivant une tragédie du travail.

Car Heaven (www.carheaven.ca) travaille avec des recycleurs d'autos canadiens. Lorsqu'un véhicule leur est donné, ils drainent ses liquides et le démantèlent. Les parties constituantes sont remises à neuf et vendues pour être réutilisées. Le métal, le caoutchouc et autres matériaux sont recyclés, ou vendus à la ferraille. Les donateurs reçoivent un reçu d'impôt et l'organisme caritatif reçoit la valeur des matières de la part du recycleur.

Pour servir de don, le véhicule doit être complet, et comporter les enregistrements et les clés, même s'il n'est plus en état de rouler. Dans la plupart des grandes villes, *Car Heaven* verra à ce que le véhicule soit remorqué vers sa nouvelle incarnation.

Pour participer, rendez-vous sur le site de Car Heaven au www.carheaven.ca ou composez le 1-877-755-6272. N'oubliez pas de préciser que vous avez choisi Fil de Vie comme organisme caritatif.

Faire une différence à l'échelle nationale

Une activité de financement réussie comme notre randonnée Un pas pour la vie se construit sur des pierres de taille diverse, et elles nous sont toutes utiles! Dans nos pierres angulaires, nous comptons des commanditaires nationaux, entreprises qui chaque année s'engagent de manière substantielle en matière de santé et de sécurité, et auprès des familles de Fil de Vie. Pour la randonnée de 2017, six entreprises ont déjà confirmé leur aide. Si votre entreprise veut devenir commanditaire national de Fil de Vie, communiquez avec Scott McKay, directeur des partenariats et du financement à smckay@threadsoflife.ca.

ACKLANDS GRAINGER Acklands Grainger est une entreprise canadienne qui distribue du matériel industriel, de sécurité et de fixation. Site : www.acklandsgrainger.com.

Dufferin Construction existe depuis plus de 100 ans. Elle réalise des projets d'infrastructure complexes à travers le pays. Site : <http://www.dufferinconstruction.com/>

CANN//AMM CannAmm Occupational Testing Services offre des services et une expertise pour aider les milieux de travail à construire et à gérer une main-d'œuvre sans drogue. Site : <http://www.cannamm.com/>

PCL regroupe des entreprises de construction indépendantes qui ont débuté au Canada et qui maintenant agissent comme entrepreneur général diversifié aux États-Unis, au Canada et en Australie. Site : www.pcl.com

Stantec Stantec est une firme de design internationale qui offre des services d'architecture et d'ingénierie, et des services environnementaux, et qui compte dans le monde 22000 employés. Site : www.stantec.com

VALE Vale est une compagnie minière internationale, premier producteur mondial de minerai de fer et second producteur de nickel. Site : www.vale.com/Canada

Faire un don par l'entremise de Centraide

Chaque automne, les entreprises de partout au pays lancent des campagnes de financement pour soutenir leur communauté par l'entremise de leur bureau régional de Centraide. Saviez-vous que vous pouvez préciser à Centraide qu'une partie ou la totalité de votre don peut être versée à Fil de Vie, afin de soutenir les programmes et services d'aide aux familles? Faire un don par l'entremise d'une campagne se déroulant en milieu de travail, ou prévoir une déduction à la source pour contribuer à Centraide est une façon simple et efficace de soutenir Fil de Vie. Pour que votre don à Centraide soit versé à Fil de Vie, remplissez le formulaire de don de Centraide et mentionnez-nous par notre nom légal en anglais, soit *Association for Workplace Tragedy Family Support*. Notre numéro d'association caritative à l'Agence du Revenu du Canada est no 87524 8908 RR0001. Vous aiderez les gens affligés par un décès, une blessure affectant la vie ou une maladie professionnelle à espérer et à guérir.

« Fil de Vie »

La CSST de la région de Lakeland, membre de l'Association de l'Association sur la sécurité dans la construction en Alberta, organise pour la première fois une course de motocyclettes « Fil de Vie » pour amasser des fonds à l'intention des familles affligées par un accident du travail. Merci pour la lumière que vous apportez!



Même seul, on peut faire une différence!



La chanson du vieil Harry Nilsson dit : « Le chiffre 1 est le plus solitaire », mais quand il s'agit d'Un pas pour la Vie, il ne l'est pas. Il est un point de départ.

Même seul, il est possible d'acc-omplir de grandes choses pour la santé et sécurité au travail, et pour les familles qui vivent avec l'impact d'un accident du travail. Il y a toujours une première fois à chaque chose : un randonneur, un donateur, un commanditaire, un bénévole et un chef d'équipe. Le nombre 1 en attire toujours un autre. Quel sera votre apport à la randonnée pour la vie de 2017? Lorsque vous serez impliqué, vous ne serez plus jamais seul!

Bloquez la date!

Bloquez dès maintenant la date pour ne pas l'oublier : la randonnée Un pas pour la vie se tiendra le premier week-end de mai 2017, soit le 6 ou le 7, dans la plupart des communautés. Un pas pour la vie, randonnée pour les familles vivant une tragédie du travail, coïncide en général avec la Semaine nord-américaine sur la sécurité et la santé au travail. Certaines randonnées se tiendront à d'autres dates. Visitez le site www.stepsforlife.ca pour confirmer les lieux et dates de sa tenue.

Il faut de tout...

Il faut un village pour élever un enfant et il faut une communauté pour organiser la randonnée Un pas pour la vie, autrement dit des bénévoles. Il y en aura plus de 30 au Canada et elles se dérouleront grâce à la planification et au merveilleux engagement des bénévoles. Si vous désirez vous impliquer, il y a une place pour vous, que vous désiriez mettre la pédale au fond ou simplement donner quelques heures le jour de la randonnée.

Avant l'activité

Vous pouvez vous joindre à un comité organisateur et :

- rédiger le procès-verbal des réunions
- solliciter des commanditaires locaux pour obtenir des cadeaux sous forme de services
- coordonner l'évènement (logistique)
- distribuer des dépliants et des brochures dans votre communauté locale pour promouvoir la randonnée
- faire le lien avec les représentants municipaux pour aider à la promotion et inviter des dignitaires clés



On peut faire une différence

- faire l'assemblage des troussees d'information avant l'évènement

Aide sur le site

Il faut beaucoup de bénévoles le jour de la randonnée pour s'occuper des tâches et jouer divers rôles :

- monter et démonter
- le site stationnement
- inscription
- accueillir les randonneurs
- faire la signalisation routière (pour diriger les randonneurs et, si requis, pour sensibiliser les randonneurs aux dangers potentiels)
- surveiller la zone des enfants
- préparer le barbecue et servir de la nourriture
- photographe
- compter et vérifier les sommes recueillies
- coordonner les médias
- faire le ménage

Si vous désirez plus d'information sur la façon de devenir bénévole, faites le premier pas en communiquant avec le coordonnateur du développement de votre région :

- Kevin Bonnis; Canada atlantique et Québec
kbonnis@threadsoflife.ca
- Lorna Catrambone; Centre du Canada
lcatrambone@threadsoflife.ca
- Lynn Danbrook; Ouest canadien
ldanbrook@threadsoflife.ca
- Ou composez le 1-888-567-9490.

Activités à venir

Veillez nous joindre si vous désirez obtenir plus d'information ou si vous voulez vous impliquer!

Forums familiaux régionaux en 2016

Forum familial des Prairies, du 21 au 23 octobre 2016, à Saskatoon (SK)

Forum familial de l'Ouest, du 30 septembre au 2 octobre, à Edmonton (AB)

Forum familial du Centre, du 4 au 6 novembre, à Barrie (ON)

Formation en 2017

Formation de Guide Familial Bénévole (débutant), du 26 au 31 janvier 2017, à Barrie (ON)

Formation des membres du bureau des conférenciers, du 24 au 27 février 2017, à Missauga (ON).

PARTAGEZ CE BULLETIN!

Faites-le circuler ou laissez-en un exemplaire dans la cafétéria ou à l'entrée pour que tous puissent le lire.



Le programme de normes Trustmark est une marque d'Imagine Canada utilisé sous licence par Fil de Vie.

Pour nous joindre

Sans frais : 1-888-567-9490

Fax : 1-519-685-1104

Association de soutien aux familles vivant une tragédie du travail - Fil de Vie

C.P. 9066

1795, avenue Ernest
London (ON) N6E 2V0
contact@threadsoflife.ca
www.threadsoflife.ca
www.stepsforlife.ca

DIRECTION

Susan Haldane,
shaldane@threadsoflife.ca

CONCEPTION

Chris Williams
chriswilliams@rogers.com

COLLABORATEURS INVITÉS

Donna Green
Debb Perry
Sam Unruh
Joanne Wade



Fil de Vie est un organisme caritatif canadien enregistré, qui soutient dans leur parcours de guérison des familles ayant vécu la souffrance causée par un décès, une blessure altérant la vie ou une maladie découlant du travail. Fil de Vie est l'organisme caritatif de choix dans bon nombre d'activités sur la santé et sécurité au travail. Numéro d'organisme caritatif 87524 8908 RR0001.

MISSION

Nous voulons aider des familles à guérir, grâce à une communauté de soutien, et promouvoir l'élimination des accidents, maladies professionnelles et décès au travail.

VISION

Fil de Vie mènera et insufflera un changement de culture qui rendra moralement, socialement et économiquement inacceptables les décès, maladies et blessures au travail.

VALEURS

Nous croyons aux valeurs suivantes :

La sollicitude : prendre soin d'autrui pour aider et guérir.

L'écoute : écouter pour soulager douleur et souffrance.

Le partage : partager nos propres pertes pour guérir et prévenir d'autres tragédies dévastatrices du travail.

Le respect : les expériences personnelles de perte et de chagrin doivent être honorées et respectées.

La santé : c'est par notre savoir, notre cœur, nos mains et nos gestes quotidiens que s'amorcent la santé et la sécurité.

La passion : les gens passionnés changent le monde.



Oui, je veux apporter de l'espoir à des familles et les aider à guérir

Options de paiement

- Je veux faire un don mensuel
 \$25 \$50 \$100 \$ _____
- Je veux faire un don unique
 \$25 \$50 \$100 \$ _____
- J'ai inclus un chèque annulé pour procéder au prélèvement automatique mensuel
- Vous pouvez aussi donner à Fil de Vie en ligne au www.threadsoflife.ca/donate
- Veuillez me tenir informé des activités de Fil de Vie date d'expiration du compte _____

Visa MasterCard

_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____|
du compte

_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____|_____|
date d'expiration

NOM DU DÉTENTEUR DE LA CARTE _____

SIGNATURE _____

NUMÉRO DE TÉLÉPHONE _____

ADRESSE (pour reçu d'impôt) _____

Fil de Vie, C.P. 9066 • 1795, avenue Ernest • London, ON N6E 2V0 1 888 567 9490 • www.threadsoflife.ca

Tous les dons sont déductibles d'impôt. Numéro d'organisme caritatif 87524 8908 RR0001.