



Sous la présidence de Kim WHITMORE, présidente d'ISBA, la 12^{ème} Conférence Internationale sur le Répit s'est tenue par vidéoconférence depuis Madison, Wisconsin, USA, du 22 au 25 juin 2021.

Le sujet en était : « **Opportunités et co-créations.** »

Le site de la conférence est toujours accessible et chacun peut y visionner quelques extraits de présentations, ainsi que la programmation des interventions (en anglais).

<https://www.isba.me>

Les pays représentés étaient au nombre de 15, dont les USA avec 39 États, mais aussi l'Australie, le Canada, le Chili, la Croatie, le Danemark, la France, l'Allemagne, l'Islande, l'Inde, l'Irlande, la Norvège, la Pologne, l'Espagne, le Royaume Uni (Ecosse incluse).

Cette conférence a été suivie par 457 auditeurs, ce qui a généré un excédent financier de 40 000\$ qui seront intégralement reversés à l'organisation de la prochaine conférence internationale.

Celle-ci se tiendra en septembre 2023 à **Wroclaw, Pologne.**

Notre correspondant, Loïc Guilcher, membre du comité d'organisation d'ISBA, a suivi pour vous quelques-uns des ateliers et vous pourrez lire son compte-rendu ci-après

Premiers résultats d'une enquête « Aidants pendant le COVID »

<https://breakexchange.wisc.edu/webinars-preliminary-results-june-3-2020/>

Conférence virtuelle ISBA du 22 au 25 juin 2021

(en italique les réactions et interventions du public, et des intervenants)

Conférence de bienvenue et d'ouverture

– Kim Whitmore, Edna Lonergan, Lisa Schneider

Sessions plénières

Courte vidéo de présentation d'un service de répit offert par Granbohus, Danemark
« Comment les familles danoises évoluent dans leur approche de l'accueil de leur enfant handicapé, en dépassant le sentiment de culpabilité pour faire confiance aux équipes d'accueil temporaire ».

Présentation proposée par nos amis du Milwaukee:

« Les accueils intergénérationnels pour tous les âges et toutes les capacités : un nouveau modèle social de soins communautaires »

Il y a plus de 30 ans, Sœur Edna Lonergan a constaté le besoin de créer une garderie intergénérationnelle, où les enfants, les adultes handicapés, les personnes âgées et même les personnes atteintes de démence interagissent dans le même espace de loisirs et de complicités. Le St. Ann Center for Intergenerational Care a bénéficié à des dizaines de milliers d'adultes et d'enfants dans deux établissements à Milwaukee, et est reconnu comme un modèle, inspirant d'autres centres à travers le monde. Sœur Edna a partagé un certain nombre de souvenirs et de réflexions:

- les anecdotes autour de la création d'une garderie intergénérationnelle qui défie la ségrégation selon l'âge;
- l'impact et les avantages uniques du rapprochement des générations pour les enfants et les adultes ;
- comment fournir des services de garde de jour et de répit de nuit pour adultes sans interruption dans un centre de services complet, et concevoir un centre de répit qui fait se sentir comme à la maison et reflète la culture de vos usagers.

Pour animer ce service, outre des professionnels diplômés (infirmière, animateurs, le Centre fait appel à des bénévoles au travers du « Buddy program » , des enfants , notamment de l'équipe encadrante, qui viennent au centre après l'école pour partager des activités avec les adultes.

Ensuite, une table ronde animée par Kim Whitmore, Marquette University of Nursing, Milwaukee, USA proposait le sujet suivant :

« Politiques en faveur du répit pour les aidants et actions de lobbying mises en œuvre »

Les experts internationaux des politiques de répit ont mis le focus sur les politiques mises en œuvre pour les soins de relève/de courte pause en direction des aidants familiaux, en tenant compte de l'impact de l'évolution démographique mondiale ; les soignants familiaux et la place de l'emploi et la pénurie mondiale de soignants. Les intervenants donnaient un aperçu des politiques actuelles de répit et de prestation de soins réussies dans leur pays, examinant les défis qui entravent l'élaboration et la mise en œuvre des politiques et décrivant les progrès réalisés pour surmonter ces défis.

- Kathy Shanahan, Family respite Services Windsor, Ontario, Canada
- Piotr Kuzniak, Fondation Imago, Pologne
- Janet Leach, Royaume Uni
- Jo Chopra Mc Gohan , Latika Roy Memorial Foundation, Inde, créatrice de plusieurs lieux de rencontre et de répit pour aider les mères de famille avec enfants handicapés.
- Jon Bartholomew, AARP (association pour les plus de 50 ans et les retraités, concernés par le soutien aux aidants) , Oregon, USA
- Joe Caldwell, Institut Lurie , Politique du Handicap, Brandeis University, Boston, USA
- Emma Miller, Université de Strathclyde, Glasgow, Royaume Uni''

Quelques réflexions de participants :

Medicaid offre une couverture santé à des millions d'Américains, y compris les adultes à faible revenu éligibles, les enfants, les femmes enceintes, les personnes âgées et les personnes handicapées. Medicaid est administré par les États, conformément aux exigences fédérales. Le programme est financé conjointement par les États et le gouvernement fédéral.

J'aimerais qu'il y ait une réflexion plus stratégique et holistique aux États-Unis au niveau fédéral. Par exemple, si nous passons la maternelle universelle, ne serait-il pas merveilleux d'ajouter un peu de répit à cela pour les familles d'enfants handicapés. C'est un moment où les parents sont susceptibles d'être plus ouverts au concept et où le soutien de parent à parent peut les rendre plus susceptibles d'utiliser le répit, et ils peuvent donc être plus susceptibles d'être des leaders à l'avenir. Presque toutes les écoles secondaires nécessitent un service communautaire, donc le service de répit pourrait être un bon moyen d'offrir un répit aux jeunes enfants et de présenter aux lycéens les cheminements de carrière possibles et l'importance du Commonwealth pour les sociétés. Ceux-ci pourraient être financés en tant que projets de démonstration modèles dans chaque État, tribu et territoire, et évalués à travers le pays. Ou toute nouvelle approche pourrait être inventée, financée et évaluée afin que la recherche et l'évaluation puissent guider la voie à travers les États et les populations. Mon point de vue est que nous manquons de financement fédéral qui appuie la résolution créative des problèmes et guide la prise de décision éclairée sur les politiques et le financement futurs.

Au Royaume-Uni, depuis 2001, les aidants peuvent recevoir un financement pour les pauses sous la forme d'un paiement en espèces ou d'un budget personnel (séparément et souvent en plus des services et de l'allocation reçus par une personne handicapée). Les budgets personnels ont le potentiel d'offrir aux aidants un plus grand choix et une plus grande flexibilité quant à la forme et au calendrier des pauses. En 2010, un financement supplémentaire de 400 millions de livres sterling sur quatre ans a été promis par le gouvernement britannique pour les pauses des aidants, mais cela ne s'est pas répété.

Une proposition qui pourrait encore se produire dans l'Oregon est de mettre en place un programme de jour pour adultes sur le campus d'un collège communautaire, avec des étudiants fournissant une partie du personnel. Cela aide donc au développement de la main-d'œuvre, fournit plus de services dans la communauté et les étudiants en soins pourraient obtenir des services gratuits.

L'Illinois Respite Coalition a travaillé avec des collèges et universités locaux de l'Illinois pour aider à doter notre programme à domicile, et nous avons également utilisé des étudiants pour des programmes sur site ! Les étudiants sont l'avenir !

Je suis d'accord que les étudiants sont une excellente ressource de main-d'œuvre. Avec la formation et le soutien appropriés, ils retourneront, d'après mon expérience, au même fournisseur de courte pause/répit au cours de leur carrière étudiante et certains iront dans les professions de soins.

Étudiants Aidants: le répit est fourni principalement par des étudiants stagiaires formés au Home Away from Home Respite Center à Genesco, New York. Certains étudiants choisissent

des cheminements professionnels dans des disciplines connexes et plusieurs étudiants ont été honorés de bourses d'études en fonction de leur expérience de bénévolat.

Je suis inspiré par le travail politique en Pologne. Merci Piotr.

Pauvre Piotr, toi qui nous parles plutôt que de regarder le match de la Suède contre la Pologne à l'Euro. Merci pour ton sacrifice !

La présentation de Piotr montre à quel point il est important de comprendre toutes les pièces mobiles. (Janet Leach a également souligné ce point.) C'est essentiel. Je comprends bien de quoi tu parles, Piotr, nous sommes sur le même chemin en Croatie ! Présentation du service que personne ne sait comment nommer, mais les soignants en ont besoin au plus vite !

Le manque de main-d'œuvre et de formation est un problème dans le monde entier en matière de répit et de soins professionnels. Merci d'avoir souligné ce problème en Pologne, car il nous affecte également aux États-Unis.

Nous attendons beaucoup de la stratégie nationale de soutien aux aidants familiaux qui sera mise de l'avant par le Conseil consultatif des aidants familiaux RAISE. Cela pourrait être révolutionnaire.

Très rafraîchissant de voir que les études de besoins sont étendues aux aidants. De nombreux programmes se limitent à mesurer uniquement les besoins des personnes nécessitant des soins.

Une discussion s'installe autour du terme Aidants (carers au Canada, caregivers aux USA,)

Un aidant en Écosse peut aussi être un voisin qui apporte son soutien à quelqu'un qui a besoin d'aide. Cela peut être aller au magasin pour lui, aider à préparer des repas, etc.

En Inde, nous les appelons parents.

En Pologne, les aidants peuvent être des grands-parents, des frères/soeurs ou quelqu'un qui n'est même pas un membre de la famille mais qui s'occupe d'une autre personne qui en a besoin

Jo Chopra fait un excellent travail (en Inde) en présentant étape par étape comment commencer et actualiser le changement à l'avenir. Grande perspicacité pour la politique en Inde

En parlant de fenêtre d'opportunité, je me souviens avoir rencontré un employé du gouvernement fédéral (Canada) qui a fait une présentation sur la recherche en matière de relève et la motivation était que le gouvernement canadien craignait qu'en raison de la démographie, les femmes quittent le marché du travail pour s'occuper de parents âgés et que cela ait un impact sur l'économie. Ils pensaient qu'il était important de trouver des moyens de les aider à rester au travail tout en s'occupant de leurs parents. Ils ont depuis appuyé le développement d'une organisation d'aidants naturels ciblée sur cette population.

La Jamaïque n'a adopté la loi sur les personnes handicapées qu'en 2016. Nous n'avons donc aucune politique de répit et il n'y a même pas de d'écrit sur les besoins en la matière. C'est une tâche ardue pour le faire avancer

Je suis tout à fait d'accord pour dire qu'il y a un grand besoin de faire connaître les avantages du répit et des programmes qui existent... et de dire pourquoi le plus est bon pour tout le monde, y compris malgré la réduction des dépenses Medicaid (USA).

Il a été intéressant récemment aux États-Unis de voir le répit/le soutien aux soignants encadré dans le contexte du « soutien à l'infrastructure de base » similaire aux routes et aux ponts. Je pense que l'analyse des résultats et d'indicateurs dès le début (peut-être une fois par an), puis un suivi pendant cette période pour mesurer pourraient aider. Un exemple pourrait être le nombre de mères célibataires maintenant employées parce qu'elles ont des services de relève pour leurs enfants.

Les souhaits politiques

Souhait politique...faire du répit un droit et non un combat !

Merci beaucoup à vous tous! Cela fait du bien de savoir que vous êtes là-bas dans le monde!

Au fur et à mesure que la politique est créée pour les aidants, simplifiez les formalités administratives que les aidants doivent remplir pour obtenir de l'aide ! Parfois, le simple fait de faire cela est écrasant !!

Nous souhaitons ardemment le financement du programme Lifespan Respite (du répit pour toute la vie) qui reprend d'autres éléments de la ligne fédérale américaine sur le droit au répit, car il est destiné à servir tous ceux qui ne sont pas admissibles à d'autres programmes publics et répond également à la crise de main-d'œuvre aux États-Unis ! (Jill Kagan)

Malgré des années d'efforts de financement et d'accès aux services de relève, le souhait politique tel qu'il est souligné aujourd'hui est de se concentrer sur les services de relève en tant que problème de santé publique.

Mon souhait serait qu'il y ait des réglementations moins déroutantes en matière de financement de la création de programmes de répit et plus d'exigences globales en matière d'éducation plus élevée et de rémunérations pour les aidants professionnels

Souhait politique : que les prestataires de services de relève et les autres prestataires de soins reçoivent un salaire décent et soient considérés comme des professionnels importants qui permettent au reste d'entre nous de mener une vie productive et saine. Si nous faisons cela, beaucoup d'autres "problèmes" s'arrangeraient d'eux-mêmes.

Mon souhait politique est que le répit soit considéré comme un service de santé essentiel et intégré à tous les aspects des services de santé et sociaux - Medicaid, Medicare, assurance privée, avantages sociaux, services publics et privés.

Je souhaite que Medicare (l'assurance-maladie US) se rende compte à quel point le répit peut économiser de l'argent et soit prêt à payer pour le répit.

J'aimerais que nous ayons une politique qui permette aux enfants ayant des besoins spéciaux d'accéder facilement aux services pour adultes sans avoir à faire face à un autre cerceau d'admissibilité à franchir. (Jill Kagan, USA)

Stratégies innovantes pour travailler dans les programmes d'État fournissant des services de répit dans le Massachusetts

Du répit tout au long de la vie

Les aidants naturels fournissent un soutien essentiel aux bénéficiaires de soins tout au long de leur vie. Le répit peut profiter aux aidants qui sont accablés par les défis auxquels ils sont confrontés dans ce rôle. Cependant, les services et les soutiens à long terme fournis par les organismes publics se concentrent principalement sur les besoins des bénéficiaires de soins. Cette présentation décrira comment le Massachusetts Lifespan Respite Program, grâce à une

subvention d'Advanced Lifespan Respite, a tiré parti de l'expérience et de l'expertise des agences de l'État et des partenaires communautaires de manière stratégique pour augmenter la capacité de servir les personnes éligibles aux services des agences de l'État et la circonscription plus large de aidants qui bénéficieraient d'un répit. Les présentateurs engageront les participants à discuter de la théorie de la collaboration et de la rubrique utilisée pour mesurer la collaboration, ainsi que du processus utilisé par les collaborateurs pour définir une vision commune.

Modèles de pratiques innovatrices et exemplaires dans les programmes de soins de répit/de courte pause aux États-Unis.

ARCH -réseau national du Répit et Centre de Ressources- sollicite des candidatures de gestionnaires de programmes et de services de répit/de courte pause à travers les États-Unis afin d'identifier des modèles de pratiques de répit innovantes et exemplaires. Les présentateurs ont décrit les qualités et caractéristiques des programmes et services qui les rendent innovateurs et exemplaires, souligné comment un programme reconnu par ARCH comme innovant et exemplaire applique ces critères dans sa pratique quotidienne. Ils ont fourni des exemples concrets et des stratégies couramment utilisées pour apporter l'excellence aux programmes et services de répit/de courte pause, peu importe la taille, l'emplacement ou le niveau de financement du programme.

Animatrice : Casandra Firman, Spécialiste en chef de l'évaluation à ARCH

Casandra Firman est la spécialiste de l'évaluation pour l'ARCH National Respite Network (ARCH). Au cours des dix-neuf dernières années, Casandra a dirigé de nombreux projets d'évaluation liés au répit et à la prévention de la maltraitance des enfants et a agi comme ascenseur externe pour deux projets de démonstration de soins de répit. Grâce à son travail avec le Centre national FRIENDS sur la prévention des abus envers les enfants, Casandra a dirigé un effort national pour développer l'enquête sur les facteurs de protection (PFS) et la deuxième édition PFS (PFS-2). Casandra a créé des outils et des modules de formation pour renforcer la capacité du personnel de relève à concevoir et à mettre en œuvre des évaluations internes de leurs services.

<https://archrespite.org/consumer-information/family-caregiver-fact-sheets>

Complément d'information de Casandra Firman

La plateforme BREAK (Building Respite Evidence and Knowledge) est un groupe international de chercheurs, de fournisseurs de services de relève, d'agences et d'individus qui s'engagent à créer une culture de soins de relève fondés sur des données probantes. Les avantages de rejoindre l'échange BREAK sont de pouvoir :

- Se connecter à un réseau mondial de personnes investies dans l'amélioration des courts séjours
- Apprendre les pratiques de soins de courte durée fondées sur des preuves et les recherches menées dans le monde entier.

- Partager vos pratiques ou recherches fondées sur des données probantes avec des partenaires internationaux. Présenter votre travail dans le bulletin électronique mensuel, sur le site Web BREAK Exchange ou sur un webinaire trimestriel.
- Collaborer à un projet d'évaluation ou de recherche.
- Tirer parti de la plateforme pour identifier un partenaire potentiel pour votre prochain projet !

Pour en savoir plus : <https://breakexchange.wisc.edu/>

The Break Exchange est un groupe international de chercheurs et de prestataires intéressés à apprendre les uns des autres et à travailler en collaboration. Cela ne coûte rien d'adhérer et vous gagnez de merveilleux collègues.

La diffusion des témoignages des aidants est le moyen le plus efficace pour apporter des améliorations aux services pour ces mêmes aidants ! Et ils sont essentiels pour le plaidoyer.

Musique & Mémoire (Tennessee Respite Coalition)

Le TRC parraine le programme des compagnons seniors dans le comté de Davidson depuis 8 ans. Le financement de ce programme est assuré par une subvention de la Corporation for National and Community Service. Chaque année, 12 à 17 bénévoles de plus de 55 ans offrent 12 500 heures de compagnie à au moins 25 personnes âgées à domicile pendant que l'aidant naturel bénéficie d'un répit pour s'occuper de lui-même. Le TRC a équipé les bénévoles pour qu'ils utilisent le programme Musique et mémoire avec les personnes âgées qu'ils servent. Music and Memory aide les personnes dans les maisons de retraite et autres structures de soins qui souffrent d'un large éventail de problèmes cognitifs et physiques à trouver un sens et une connexion renouvelés dans leur vie grâce à l'apport de musique personnalisée. Le personnel de Musique et mémoire a formé les bénévoles du TRC Senior Compagnon à la création de listes de lecture de musique personnalisées livrées sur iPod pour les personnes dont ils ont la charge. Ces favoris musicaux puisent dans des souvenirs profonds non perdus à cause de la démence et peuvent ramener les participants à une vie sociale, leur permettant de se sentir à nouveau eux-mêmes, de converser et de rester présents.

Cette présentation couvrait la façon dont Musique et mémoire a été mise en œuvre dans ce programme de bénévolat, les résultats préliminaires pour les soignants, les bénéficiaires de soins et les bénévoles, et des idées sur la façon dont d'autres programmes pourraient mettre en œuvre Musique et mémoire.

Nous avons pu découvrir comment le concept Musique et mémoire peut être utilisé dans l'offre de répit et comment il aide les aidants et les bénéficiaires de soins. En janvier 2017, la Tennessee Respite Coalition a entamé le processus d'intégration de la musique et de la mémoire au programme Senior Compagnons. Le partenariat est l'une des premières utilisations du modèle Musique et Mémoire pour améliorer l'expérience de répit à domicile et nous espérons partager nos expériences à de nombreuses fins de répit.

Mandy Hansen, Coordonnatrice principale des Compagnons de Tennessee Respite Coalition, États-Unis

Mandy Hansen est la directrice principale du programme d'accompagnement pour la Tennessee Respite Coalition. Elle a directement supervisé le travail du Senior Companion Program au cours des sept dernières années. Elle est fière de servir la Corporation for

National and Community Service. La présentation de formations continues mensuelles l'a amenée à découvrir des informations sur le Programme Musique et Mémoire. Après avoir reçu une subvention récompensant la certification et les outils, elle est ravie de mettre en œuvre le programme dans les maisons des clients de la TRC par le biais des volontaires SCP. Elle espère que chaque soignant en Amérique découvrira les avantages de la musique thérapeutique personnalisée pour les bénéficiaires de soins !

Témoignage disponible sur Youtube :

<https://www.youtube.com/watch?v=8HLEr-zP3fc>

Créer du répit là où il n'en existe pas : une approche du répit centrée sur la personne et qui comble les lacunes

Grâce à un programme pilote financé par le programme de soins de répit tout au long de la vie de l'Administration for Community Living, était présenté ce qu'il faut pour offrir un répit aux populations non desservies ou mal desservies tout au long de la vie des aidants. Le programme pilote Lifespan Respite Rx du Nevada est un modèle de service « autogéré » qui intègre une approche centrée sur la personne, utilisant les directives MyLifeCourse Respite, en particulier pour les aidants qui ne répondent pas aux critères d'éligibilité d'autres programmes. Les aidants ont déterminé la conception et la prestation du service de relève. Le programme finance non seulement le répit, mais aide un aidant à « créer un répit là où il n'en existe pas » en fournissant un soutien que l'on ne trouve généralement pas dans d'autres programmes de répit. L'objectif était que les aidants utilisent le répit régulièrement pendant une année complète. Répit Rx était la prescription : 2-4 heures par semaine était la dose recommandée. Respite Rx fournit des informations précieuses au niveau du programme sur les services de soutien directs préférés des aidants. La présentation a montré comment l'outil MyLifeCourse Respite Portfolio et d'autres supports ont aidé à adapter le répit aux besoins de l'aidant et du bénéficiaire de soins.

Intervenants:

Cheryl Dinnell est la mère d'un fils polyhandicapé, défenseure des personnes handicapées et spécialiste des microboards, du répit et de la planification future. Cheryl a été reconnue pour son travail dans le domaine du handicap, notamment le prix national du leadership familial Polly Arango de Family Voices et le prix Family Advocate du Nevada Disability Advocacy and Law Center. Cheryl a siégé à de nombreux conseils d'administration et groupes consultatifs, notamment le Nevada Special Education Advisory Committee, la National Microboard Association et la Commission du gouverneur du Nevada sur les services aux personnes handicapées. Elle travaille actuellement en tant que coordonnatrice du programme de soins de répit pour la durée de vie du Nevada.

Jamie Ahumada, Coordinatrice du programme : No wrong door (« Pas de mauvaise porte »)

Jamie Ahumada a une maîtrise en travail social et est un travailleur social reconnu. Jamie a travaillé dans des services de soutien directs auprès de divers groupes d'âge, des jeunes enfants aux adultes plus âgés. Elle travaille pour l'État du Nevada depuis 13 ans, dont 4 ans au sein de la Division des services aux personnes âgées et handicapées.

Actuellement, Jamie est la coordinatrice No Wrong Door de l'État du Nevada et elle est

directrice de projet pour le Lifespan Respite, les services à domicile et communautaires dirigés par les vétérans du Nevada, les centres de ressources sur le vieillissement et les handicaps (ADRC) et les programmes d'avocat communautaire. Jamie est passionné par le travail sur la façon de mieux servir les Nevadains grâce au travail d'équipe communautaire.

The Big Little Things - Ce que nous avons appris des enfants et des soignants pendant la pandémie de COVID-19

La pandémie nous a lancé des défis, mais a aussi apporté des opportunités, pour les enfants handicapés et leurs familles. Nous avons entendu des enfants en Inde et leurs familles parler de leur « jugaad » - le mot signifie résoudre des problèmes en utilisant des approches innovantes lorsque vos ressources sont limitées (*nous dirions : Système D*). La session présentait des récits d'Ummeed sur ces astuces de vie que nous avons maintenant intégrées dans notre façon de travailler avec les familles.

Vibha Krishnamurthy, Fondatrice et directrice exécutive

Centre de développement de l'enfant d'Ummeed, Inde

Vibha Krishnamurthy est une pédiatre du développement avec 21 ans d'expérience dans le travail avec les enfants handicapés et leurs familles en Inde. Elle a suivi une formation en pédiatrie du développement au Children's Hospital de Boston et a fondé le Ummeed Child Development Center en 2001 dont elle est actuellement la directrice exécutive. Ummeed est l'un des principaux organismes indiens à but non lucratif qui travaille avec les enfants handicapés et leurs familles. Elle a dirigé l'équipe d'Ummeed dans sa prestation de services, sa formation, son plaidoyer et sa recherche dans le domaine du développement de l'enfant et du handicap. Elle est experte sur le développement de la petite enfance et le handicap pour le gouvernement indien, l'OMS et l'UNICEF. Elle est l'ancienne présidente et membre du conseil d'administration de l'International Developmental Pediatrics Association.

Modératrice : Jo Chopra-McGowan, Directrice, Latika Roy Memorial Foundation, India, membre du Comité ISBA

C'est une véritable révélation de voir ce qui peut arriver lorsqu'il n'y a pas de paiement COVID disponible pour les personnes sans travail. Quel changement de vie complet pour elles.

L'impact sur les réseaux de soutien des enfants et des familles est vraiment écrasant

J'adore l'explication de Jugaad,... très cool.

Oui moi aussi, Jugaad, définitivement ajouté à mon dictionnaire. :=)

Pareil ici :-)

J'adore ça, nous avons "Jugaad". Un terme et un concept simples mais puissants dont je me souviendrai.

moi aussi... j'apprends plein de mots amusants cette semaine !

Notre Jugaad - génial - : qu'arrive-t-il aux enfants si les mamans et les papas ne s'occupent pas d'eux ?

Je suis frappée par la similitude des défis et des opportunités en Inde par rapport aux circonstances et aux réponses pandémiques aux États-Unis.

Nous aussi, nous avons vu des enfants handicapés s'épanouir à la maison plutôt qu'à l'école tandis que d'autres ont manqué de soutien social et les programmes à l'école.

Oui, ici aussi en Ecosse

De même ici (Grande Bretagne) mais je pense que tous nos contextes varient - "nous étions tous dans la même tempête mais avions des bateaux différents"

Whatsapp et Zoom ont été parfaits pour contacter les familles pendant la pandémie, les défis ont été les mêmes en Écosse

Mon cœur souffre pour les vies perdues et touchées en Inde. J'envoie beaucoup d'amour et de prières à votre pays.

Votre commentaire sur les étudiants résonne ici. J'ai entendu de nombreux parents affirmer que leurs enfants se sont enrichis, sur le plan éducatif, de l'apprentissage en ligne. Ils n'ont pas eu le stress d'une classe/un camarade de classe qui les rabaisse. Je me demande comment leurs compétences sociales globales vont se développer lorsqu'ils ne sont pas avec leurs pairs.

Ce serait formidable d'avoir des pairs qui vous soutiennent et ne vous rabaisser pas. Croyez-vous que les sociétés seront plus humaines, moins critiques à cause de la pandémie ?

Jo, cette puissante dynamique est si importante à noter. Mon mari anime un groupe de soutien virtuel par les pairs avec de jeunes adultes autistes. Ils se soutiennent mutuellement en offrant des conseils pratiques et sociaux. Quand j'attrape de petits extraits, cela évoque un tel espoir dans l'autodétermination, témoin de l'épanouissement de ces jeunes adultes.

Comment Rewarding Work utilise son service de jumelage basé sur le Web, son approche unique du recrutement et son modèle de collaboration pour offrir des opportunités de répit

Piste de services innovants

Rewarding Work (RW), une organisation à but non lucratif fondée en 2004, utilise sa vaste expérience dans l'exploitation d'annuaires de services de correspondance sur le Web pour faire avancer le répit. Cette présentation a mis l'accent sur un modèle autodirigé et une approche unique de recrutement de personnel de relève et d'intervenants en soins directs qui permettent aux familles d'avoir accès au répit. Les stratégies de recrutement qui fonctionnent et la sensibilisation nécessaire pour encourager les familles à profiter des services de répit font ensuite l'objet d'un débat.

Jeff Keilson Senior Vice President, Advocates, USA

Jeff Keilson a plus de 45 ans d'expérience de travail avec les personnes âgées, les personnes autistes, ayant une déficience intellectuelle/développementale, ayant des besoins en santé mentale et leurs familles, en se concentrant sur des soutiens familiaux complets, y compris des soins de relève. Co-fondateur de Rewarding Work, une organisation à but non lucratif offrant aux personnes handicapées un moyen de trouver un soutien direct et des travailleurs de répit, Jeff est vice-président principal de la planification stratégique chez Advocates dans le Massachusetts. Jeff était auparavant directeur du Lindemann Mental Health Center, commissaire adjoint aux programmes communautaires et directeur régional de la région métropolitaine du Massachusetts DDS. Il a dirigé une initiative de la Fondation Robert Wood Johnson pour soutenir l'autodétermination dans les communautés de couleur.

Dafna Krouk-Gordon, Fondatrice et Présidente

Vers une vie et un apprentissage autonomes : Toward Independent Living and Learning (TILL), USA

Dafna Krouk-Gordon, présidente et fondatrice de TILL, Inc., est une cheffe de file et une innovatrice à l'échelle de l'État et au niveau national dans le développement de services pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et des besoins de santé mentale. Sa gestion et son expérience clinique offrent une combinaison unique d'expertise professionnelle, de gestion fiscale et d'excellence clinique. Dafna est une ardente défenseuse de la définition de la prestation de services pour les personnes ayant des besoins complexes et leurs familles, en définissant un message cohérent d'excellence dans le service et la sélection des employés.

Le site Web de RW, le premier au pays à mettre en contact des personnes handicapées de tous âges avec des prestataires de soins, soutient le modèle de répit à vie et fournit un outil efficace et abordable pour embaucher des travailleurs. RW est partenaire de la subvention Lifespan Respite à MA et collabore avec des partenaires communautaires pour améliorer les possibilités de répit pour les aidants familiaux.

Rewarding Work est à la fine pointe avec des approches innovantes pour rendre les courts séjours gérables et accessibles. Nos pratiques de recrutement et de mise en relation des personnes avec des soins s'adaptent facilement aux besoins des soins de répit. En 2018, Rewarding Work a fusionné avec TILL (Toward Independent Living and Learning), une agence de services à la personne innovante et polyvalente créée en 1980. Cette fusion offre une combinaison unique de l'expérience pratique de RW dans la gestion d'annuaires en ligne et de l'expérience de TILL dans le soutien aux individus et aux familles à recevoir des services résidentiels, professionnels, cliniques et de soutien, et recruter du personnel. Notre présentation s'articule autour de trois axes :

Le recrutement d'intervenants en répit est crucial, étant donné que les besoins d'aidants sont supérieurs à la disponibilité. Les faibles taux de chômage dans de nombreux États posent des problèmes de recrutement, tandis que l'allongement de la durée de vie augmente proportionnellement le besoin de travailleurs. RW a développé des efforts de marketing et de recrutement basés sur les caractéristiques et les données démographiques régionales et s'associe à d'autres organisations pour améliorer ces efforts. Nos critères permettent un processus de jumelage individualisé et confient à l'aide-soignante la responsabilité des décisions d'embauche. RW crée un équilibre entre les employeurs et les candidats à l'emploi qui utilisent le site Web au besoin pour trouver des soins et un emploi. Les candidats à l'emploi apprécient l'indépendance d'accepter des postes qui correspondent à leur équilibre travail/vie personnelle - qui peut inclure un autre emploi, un collègue ou élever une famille - en offrant des horaires flexibles, des distances de trajet minimales et une durée d'engagement variable. À MA, plus de 750 travailleurs ont mis à jour leurs profils sur RW au cours des 90 derniers jours, en grande partie grâce à des efforts de recrutement ciblés.

RW fournit des services d'approche pour encourager les aidants familiaux à embaucher des travailleurs de relève pour de courtes pauses et à utiliser RW pour répondre à leurs besoins d'embauche. De nombreuses familles sont en mesure d'organiser un répit au sein de leurs propres réseaux personnels, mais ces réseaux peuvent s'épuiser avec le temps. RW

encourage les familles à apprendre à trouver et à embaucher du personnel de relève afin d'élargir les réseaux de soutien.

RW, qui collabore avec des entités privées et étatiques pour rendre son annuaire et son site d'emploi disponibles en dehors du Massachusetts, recommande les meilleures pratiques que d'autres États peuvent utiliser pour améliorer les opportunités de répit. La fusion de Rewarding Work et de TILL a conduit à la création d'un site Web plus convivial pour ceux qui recherchent des travailleurs de répit ; discussions autour des leçons apprises et des changements apportés.

Co-conception : Accélérer la transformation du répit et des courts séjours en mettant les personnes et les familles à la place du conducteur

Piste de services innovants

En 2018, ISBA a encouragé les prestataires de services à adopter la co-création comme moyen de faire progresser les services de répit et de courte durée. Community Living Toronto (CLTO) a relevé le défi et appuyé sur la pédale. Un engagement a été pris pour faire évoluer les modèles de répit existants de l'organisation en utilisant la « co-conception » - l'engagement délibéré des personnes, des familles, des fournisseurs de services et d'autres experts dans l'exploration et la conception actives de futurs soutiens ensemble. Collectivement, ils sont devenus les co-créateurs d'approches nouvelles et innovatrices en matière de répit et de courts séjours. Au cours de cette session d'ouverture des yeux et de l'esprit, les participants ont eu droit à une visite guidée du processus de co-conception dans lequel les enfants et les adultes ayant une déficience intellectuelle, leurs familles et les prestataires de services participent au CLTO. Les participants ont pu voir la variété d'outils et de techniques utilisés par CLTO - dont beaucoup sont issus des disciplines de la créativité et du « design thinking » - ceux qui ont suscité un engagement authentique dans la génération d'idées et de solutions dans le but d'améliorer les expériences de répit et de courte pause. Les participants ont pu utiliser certains de ces « outils électriques » qui placent les personnes et les familles aux commandes du changement, les mains sur le volant, le pied sur l'accélérateur, avançant dans la direction qui les sert.

Speakers Pina Bresciani, Gestionnaire de programme, Community Living Toronto, Canada

Pina Bresciani est gestionnaire de programme à Community Living Toronto (CLTO), une agence qui fournit des services et du soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle et qui travaille dans le secteur du développement depuis plus de 30 ans. Tout au long de sa carrière, elle a travaillé avec des familles et d'autres fournisseurs de services pour trouver des possibilités de répit appropriées pour les enfants et les adultes et améliorer et/ou développer des programmes de répit dans la communauté. Au CLTO, elle a participé à l'ouverture d'Ennerdale et de TRE-ADD (Treatment, Research, Education for Autism and Developmental Disorders), des programmes de répit pour enfants axés sur l'autisme. Pina est également membre du Toronto Respite Network.

Adrineh Bennett, Coordonnatrice de répit, Intégration communautaire Toronto, Canada

Adrineh Bennett est la coordonnatrice de répit à Community Living Toronto avec plus de 25 ans d'expérience dans le travail avec les enfants et les adultes ayant une déficience

intellectuelle. Elle a occupé divers rôles, tels que superviseur de programme, au sein de l'association axée sur les services de répit.

Adrineh fait partie de l'équipe interdisciplinaire du programme Traitement, recherche et éducation pour l'autisme et les troubles du développement (TRE-ADD) où elle est responsable du programme de répit basé sur le traitement. Le programme de répit TRE-ADD a été reconnu par ARCH en juillet 2020 comme un service de répit innovant et exemplaire.

Adrineh est passionnée par la défense et le soutien des courts séjours pour les familles et les aidants.

Janeen Halliwell

Présidente et consultante principale People Minded Business, Canada

Janeen Halliwell dirige et travaille avec des organisations de services à la personne depuis plus de 30 ans. En tant que consultante, facilitatrice et formatrice chez People Minded Business, son travail a intentionnellement évolué d'une focalisation sur la qualité à l'avancement de nouvelles réflexions et à la stimulation de l'innovation. Elle est surtout passionnée par l'inclusion des personnes qui utilisent des supports en tant que co-concepteurs de leurs services. Le travail de Janeen s'étend sur cinq continents et elle a enseigné dans deux universités. En 2012, elle a fondé « We Move Forward », une conférence de la Journée internationale de la femme pour laquelle elle a reçu un certificat de reconnaissance d'ONU FEMMES. Janeen est titulaire d'une maîtrise en leadership et apprentissage organisationnel.

Jennifer Warnell

Gestionnaire de programme, Intégration communautaire Toronto, Canada

Jennifer Warnell est gestionnaire de programme chez Community Living Toronto, une organisation qui soutient les droits et les choix des personnes ayant une déficience intellectuelle, tout au long de leur vie. Parmi les responsabilités actuelles de Jennifer il y a maison de répit pour les enfants atteints de troubles du spectre autistique et de problèmes de comportement complexes. Les services de répit TRE-ADD (Traitement, recherche et éducation pour l'autisme et les troubles du développement) sont axés sur les objectifs et conçus pour favoriser les compétences de vie et sociales, promouvoir les comportements adaptatifs, les activités récréatives saines et la participation communautaire grâce à l'utilisation de la méthode ABA (Applied Behaviour Analysis, ou Analyse appliquée du comportement). Jennifer est coprésidente de l'une des priorités stratégiques clés de Community Living Toronto – les services de répit, où l'accent est mis sur la création d'une expérience client de qualité, tout en développant un modèle de service clair, cohérent et fiable pour les bénéficiaires de services de répit et leurs aidants.

J'adore vraiment cette approche merci, c'est tellement rafraîchissant. Nous avons eu des aidants qui ont dit qu'ils avaient une place à la table mais qu'ils avaient l'impression qu'ils ne sont là que pour faire la vaisselle !!!

Donc cette inclusion et l'idée qu'ils soutiendront le projet dans lequel ils sont impliqués dans la planification sont tout-à-fait vraies.

The Wisconsin Alzheimer's Institute "Amazing Grace" Chorus®

Le « Amazing Grace » du Wisconsin Alzheimer's Institute est un chœur diversifié basé à Milwaukee, composé de personnes atteintes de démence et de leurs aidants. Le Chœur sert à améliorer la « qualité de vie » de ses participants par le biais de la socialisation et de la musique, et fournit une éducation et une assistance pour connecter les familles aux ressources de soins de soutien pour la maladie d'Alzheimer et aux possibilités de répit. Le Chœur a été créé en 2014. En direct, la chorale a donné plusieurs de ses chansons classiques du répertoire negro-spiritual

<https://wai.wisc.edu/chorus/> lien sur leur site et vers leurs événements à venir, vidéos en direct

*Nous aurions dû avoir une chanson de la chorale pour commencer chaque jour. Ils auraient remonté le moral de tout le monde en ces temps difficiles.
C'était l'une des chansons préférées d'une personne que j'aimais dans une maison de retraite.
Même les jours les plus sombres, si je chantais ça, l'éclat de ses yeux revenait !*

Présentations sur la réponse au besoin de répit dans un monde post-pandémique

Un panel international a abordé la question de l'impact de la pandémie de COVID-19 sur les services de soins et de répit/court séjour. Les intervenants donnaient des informations sur les meilleures pratiques et les leçons apprises en discutant des manières dont les réponses à la pandémie ont pu contribuer à faire avancer le répit dans leurs pays.

Amanda Batten, Directrice générale

Amanda est directrice générale de Contact, l'association caritative pour les familles avec enfants handicapés. Elle a rejoint l'association en tant que directrice générale en mai 2014. Amanda a fondé et préside le Disabled Children's Partnership, une coalition de plus de quatre-vingt-dix organisations faisant campagne pour l'amélioration des soins de santé et des services sociaux pour les enfants handicapés, les jeunes et leurs familles. Amanda travaille dans le secteur du handicap depuis 15 ans et contribue à une gamme de conseils consultatifs et de partenariats nationaux. Elle est membre de la Royal Society of Arts.

C. Grace Whiting Président et CEO

Alliance nationale pour la prestation de soins, États-Unis

Grace a suivi les traces de la fondatrice de la National Alliance for Caregiving, Gail Gibson Hunt, pour diriger l'une des principales organisations de politique publique et de défense des intérêts des proches aidants. Avec une expérience antérieure en tant que directrice de l'exploitation et directrice des partenariats stratégiques, Grace a doublé le budget de l'organisation au cours de son mandat à ce jour et a créé le programme de recherche Hunt.

Grace a dirigé la première étude de politique nationale du pays sur plus de 1 400 aidants de personnes souffrant de maladies rares avec Global Genes. Elle a dirigé d'autres recherches

originales du CNA, notamment Sandwich Generation aux États-Unis avec Caring Across Generations; Une étude nationale des aidants des personnes atteintes de la maladie de Crohn ou de la colite ulcéreuse avec la Fondation Crohn et Colite et ImproveCareNow ; Cancer Caregiving aux États-Unis avec le National Cancer Institute et la Cancer Support Community; et Dementia Caregiving aux États-Unis avec l'Alzheimer's Association, entre autres.

Grace a parlé de la prestation de soins lors de plusieurs conférences nationales et internationales et a également servi de ressource aux principaux médias sur le sujet des soins et du vieillissement, notamment C-SPAN, The Wall Street Journal, Time Magazine, Oprah Magazine, Women's Health Magazine et Kiplinger's Retirement Report.

Don Williamson

Directeur général, Shared Care, (Soins partagés) Écosse, Royaume-Uni

Don est directeur général de Shared Care Scotland depuis janvier 2006. Auparavant, il était directeur de programme à Édimbourg pour Common Purpose, une organisation de développement caritatif internationale, et avant cela, il a reçu le prix du duc d'Édimbourg pendant huit ans, puis directeur adjoint pour l'Ecosse. Don a également travaillé dans les secteurs de l'éducation en plein air et du patrimoine naturel. Entre 2014 et 2016, il a été président de l'International Short Breaks Association, dans le cadre de l'organisation par Shared Care Scotland de la 10e conférence internationale de l'accueil temporaire à Édimbourg en 2016. À titre bénévole, il siège au conseil d'administration de l'équipe verte, un Projet de travail environnemental avec des jeunes basé à Édimbourg.

Jaia Peterson Lent, Directrice exécutive adjointe et co-directrice du National Center on Grandfamilies. Générations Unies, États-Unis

Jaia Peterson Lent est directrice exécutive adjointe de Generations United, une organisation nationale de défense des droits basée à Washington, DC, où elle travaille depuis 2000. La mission de Generations United est d'améliorer la vie des enfants, des jeunes et des personnes âgées grâce à la collaboration intergénérationnelle, aux politiques publiques et programmes. Lent est une voix de premier plan pour les familles soutenues par des grands-parents ou d'autres membres de la famille. Elle est une voix de confiance à Capitol Hill sur les questions liées aux grands-parents et à la cohésion intergénérationnelle. Elle a témoigné devant le Comité spécial du Sénat américain sur le vieillissement et est coprésidente du Conseil consultatif fédéral pour soutenir les grands-parents qui élèvent leurs petits-enfants. Elle est une conférencière recherchée, une chroniqueuse et blogueuse de renommée nationale et une ressource médiatique respectée. Elle a été nommée l'une des 50 meilleures influenceuses du vieillissement par Next Avenue. Sous sa direction, une loi a été adoptée pour soutenir les « grands-familles » dans des domaines allant du logement aux soins familiaux en passant par la protection de l'enfance. Lent est titulaire d'un Master en Santé Publique de l'Université de Syracuse et est un travailleur social agréé.

Amy Coupal, Directrice Générale, Organisation des aidants naturels de l'Ontario, Canada

Amy Coupal est la Directrice Générale de l'Ontario Caregiver Organization (OCO) en Ontario, Canada.

OCO est un organisme à but non lucratif qui a été formé en 2018 pour soutenir les 3,3 millions d'aidants naturels de l'Ontario. Leader visionnaire avec 15 ans d'expérience dans le secteur sans but lucratif, Amy possède une vaste expérience dans la création d'organisations à partir de zéro et est ravie de diriger l'Ontario Caregiver Organization pendant ses premiers jours de croissance. Elle a occupé plusieurs postes de DG, notamment DG de Learnography et My Class Needs Foundation, et possède une expertise dans les dernières innovations et technologies liées à l'apprentissage et à l'éducation. Amy est passionnée par la mobilisation du changement par le partage des connaissances et la création d'initiatives collaboratives qui ont un impact positif sur la vie des individus et des communautés.

Amy détient une maîtrise en éducation de l'Université de Calgary et est une coach formée par Adler. Ses idées ont été partagées par le biais de conférences et d'engagements médiatiques, tant à l'échelle internationale qu'ici au Canada.

Amy a une compréhension approfondie des avantages et des défis associés à la prestation de soins. En tant qu'aidante pendant la majeure partie de sa vie, Amy a aidé à soutenir son frère atteint de paralysie cérébrale. Elle a également aidé sa mère tout au long de son parcours contre le cancer et soutient maintenant son père âgé.

Modératrice : Kim Whitmore, Maître assistant, Marquette University College of Nursing, États-Unis

Faire de la prestation de soins/soutien direct une carrière est si important alors que nous continuons d'aller de l'avant ! Le Covid a vraiment mis en lumière l'importance essentielle des aidants !

J'espère que la flexibilité des services restera

Premiers résultats d'une enquête « Aidants pendant le COVID »

<https://breakexchange.wisc.edu/webinars-preliminary-results-june-3-2020/>

L'implication des aidants et des parents travaillant avec des professionnels pour améliorer les services de soins/répit est cruciale pour trouver une feuille de route pour sortir de la pandémie et pour reconnaître leur expertise et leur expérience vécue

Fournir et recevoir des soins de répit en toute sécurité pendant la pandémie de COVID-19

<https://archrespice.org/national-respice-guidelines-for-covid-19>

*J'espère que les employeurs prendront des mesures pour être plus conscients et accommodants envers leurs employés qui sont des aidants naturels. Ils ne savaient probablement pas qu'ils en avaient avant COVID. Mais ils se sont certainement démarqués et leurs besoins les ont mis en évidence pendant la pandémie.
le travail à distance est une énorme opportunité pour les aidants et les personnes handicapées*

A propos de la prochaine conférence internationale :

La Pologne sera incroyable. Merci le Wisconsin pour un événement si brillant qui a vraiment incarné l'esprit de l'ISBA - inspiration, amitié et plaisir. Batteries rechargées.

Croyez-moi - Piotr est le meilleur hôte que je connaisse. Venez en Pologne, à côté de l'Allemagne. Des gens sympas, une bonne bière, un esprit très ouvert et une nation à venir pour les courts séjours

Piotr Heureux de cette décision. J'espère vous voir randonner en septembre puis à la prochaine conférence ISBA !!! MONTY

Félicitations à propos de la tenue de la conférence

Merci Kim Whitmore, pour votre leadership et votre engagement -- très apprécié -- C'est la conférence la plus riche en informations et en inspiration à laquelle j'ai assisté et à laquelle j'ai participé. Cela m'a donné un nouvel air ! pour aller de l'avant et faire mieux pour fournir des services/coordonner les prestataires/communiquer avec les gestionnaires de cas... Merci !

C'est la conférence la plus riche en informations et en inspiration à laquelle j'ai assisté et à laquelle j'ai participé. Cela m'a donné un nouvel air ! pour aller de l'avant et faire mieux pour fournir des services/coordonner les prestataires/communiquer avec les gestionnaires de cas... Merci !

Super conférence ! Merci à tous ceux qui, à travers le monde, font le travail pour nos familles.

C'était vraiment une excellente conférence ; discussions riches sur les preuves, l'adaptabilité et l'impact. Je suis vraiment inspiré d'aller de l'avant et de lancer cette initiative en Jamaïque. Merci ISBA et autres partenaires. Tellement heureux pour les nouveaux collègues avec qui je me suis connecté.

D'autres secteurs peuvent bénéficier de notre apprentissage et cela nous mettra en position de force. En Irlande, nous avons fait un excellent travail pour protéger les personnes handicapées du covid grâce à nos services plus individualisés et en petits groupes. Notre Taoiseach (Premier ministre) l'a reconnu publiquement et a déclaré que les services pour les personnes âgées qui ont été touchées de manière disproportionnée, pourraient apprendre des services aux personnes handicapées à l'avenir. Il n'y a pas eu de mention spécifique du répit mais c'est un élément essentiel de nos services donc j'espère que cela sera reconnu et créera de plus grandes opportunités pour tous à l'avenir.

Bravo l'Amérique. Merci Kim, Tyler, Jill, Lisa et l'équipe. Et vous avez tous l'air si cool et détendus après quatre jours aussi complets et excellents. Dans l'attente de la prochaine en 2023 et au plaisir de vous voir tous là-bas.

Merci d'avoir noué un ruban autour du monde afin que nous puissions tous partager nos expériences