Prendre soin des personnes aidantes naturelles



Un guide | Autism ONTARIO

L’autocompassion chez les personnes aidantes naturelles

« L’autocompassion consiste simplement à faire preuve de gentillesse envers soi-même, comme nous le faisons pour les autres. »
— Christopher Germer

La recherche a révélé que l’autocompassion peut être considérée comme un facteur de protection pour les parents d’enfants autistes. Adopter une approche d’autocompassion lorsque nous vivons une période difficile peut réduire notre stress et améliorer notre santé mentale ou notre « bien-être psychologique » [1]. Cette approche améliore également la satisfaction à l’égard de la vie et favorise un sentiment d’espoir [2].

L’autocompassion comprend :

1. Reconnaître votre détresse ou vos sentiments négatifs (p. ex. : sentiment de débordement, d’incompétence, d’anxiété, de tristesse).
2. Reconnaître qu’il est correct de se sentir en détresse. Autrement dit, ressentir des sentiments négatifs sans se laisser dépasser et en ne jugeant pas ces derniers.
3. Avoir une perspective bienveillante et réconfortante envers vous-même, comme vous le feriez pour un.e ami.e.

À essayer :

- **Voici un exemple d'une façon de pratiquer l'autocompassion :**

Ressources supplémentaires :

- L’autocompassion
- Prendre soin des aidants des personnes présentant une déficience intellectuelle et/ou un handicap de développement

Ressources en anglais :

- Vidéos sur l’autocompassion chez les aidant.e.s (Partie 12)
- Pratiques d’autocompassion
- Série de webinaires (webinaire en anglais, matériel de cours en français)



L’autocompassion est une compétence qui peut être développée et renforcée avec le temps et la pratique.

Pour vous réconforter, dites-vous les mêmes mots ou faites les mêmes choses que pour les autres, notamment :

- parlez-vous avec douceur
- pratiquez le toucher autoapaisant, comme tenir vos mains sur votre cœur ou mettre vos bras autour de vous. (« De tels gestes physiques ont des effets physiques immédiats sur notre corps en activant le système nerveux parasympathique apaisant »). [3].

La pleine conscience chez les personnes aidantes naturelles

La pleine conscience est une approche de la santé mentale où les gens portent attention au moment présent et prennent conscience de leurs sentiments, pensées et sens [1]. L'idée est que nous sommes mieux à gérer nos pensées et nos émotions accablantes lorsque nous en sommes conscient.e.s, et qu'elles vont et viennent [2].

Il a été prouvé que les activités de pleine conscience améliorent le bien-être et la santé mentale des personnes aidantes naturelles [3][4].

La pleine conscience comprend ce qui suit [5] :

1. Ralentir et se concentrer sur ses environnements internes et externes. Que se passe-t-il à l'intérieur et à l'extérieur de votre corps?
2. Ne pas porter de jugement et accepter ce que vous vivez.

Ressources supplémentaires :

- L'a b c de la pleine conscience
- Le bien-être et la santé mentale des personnes aidantes naturelles
- Espace bien-être (méditations)

Ressources en anglais :

- La pleine conscience dans une optique d'autisme (webinaire en anglais, matériel de cours en français)
- Série de webinaires intitulée Prendre soin des soignants - Autisme Ontario (webinaire en anglais, matériel de cours en français)
- Mindfulness exercises
- Headspace App
- Mindfulness activities
- Videos about mindfulness for caregivers (Parties 10 et 11)



Il existe deux types d'exercices de pleine conscience : les exercices de type méditation ou les activités en pleine conscience de la vie quotidienne (p. ex. : manger en pleine conscience, marcher en pleine conscience, etc.).

À essayer

- Balayage corporel
- Méditation 10 minutes pour lâcher-prise

Activités en anglais :
Méditation (groupe SAAAC CARES)

- Loving Kindness Meditation
- Full Body Scan and Gratitude for Self

Activités en pleine conscience de la vie quotidienne :

- Manger en pleine conscience : Mangez un repas ou prenez une collation, sans aucune autre distraction (p. ex. : la télévision, les téléphones portables, etc.). Portez attention à la façon dont vous mâchez, au goût des aliments et aux différentes sensations que vous ressentez. Qu'est-ce que cette expérience vous fait ressentir?
- Marcher en pleine conscience : Prenez une marche et portez attention à votre environnement en utilisant tous vos sens. Remarquez ce que vous voyez, entendez, sentez, goûtez et ressentez. Qu'est-ce que cette expérience vous fait ressentir?

L'importance de « trouver la joie » chez les personnes aidantes naturelles

La joie, le rire et l'humour sont tous considérés comme des « facteurs de protection » chez les aidant.e.s [1]. Le fait de trouver de la joie et du bonheur dans votre vie peut favoriser votre santé mentale et améliorer votre bien-être.
Être aidant.e entraîne souvent du stress et il peut être important de changer sa routine et de trouver des moyens d'augmenter la joie [2].

Voici quelques idées de choses à essayer :

1. Ralentir et se concentrer sur ses environnements internes et externes. Que se passe-t-il à l'intérieur et à l'extérieur de votre corps?
2. Ne pas porter de jugement et accepter ce que vous vivez.

	Pourquoi l'essayer?
Apprenez une nouvelle compétence ou essayez un nouveau passe-temps	La joie est présente dans la nouveauté
Participez à une activité physique	L'exercice peut favoriser la libération d'endorphines et augmenter les sentiments positifs
Le bénévolat	Donnez un sens à votre vie en redonnant à votre communauté

Ressources supplémentaires :

- Trousse d'outils AIDE Canada : Prendre soin des aidants des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du développement
- AIDE Canada : Vidéos de conseils par les pairs
- Guide des proches aidants en santé mentale (pages 21 à 26 du cahier d'exercices)
- Cultiver la joie dans l'ordinaire
- Joy Generator (en anglais seulement)



Écoutez les récits d'autres aidant.e.s qui trouvent leur joie [3].

Vidéos de conseils par les pairs développées par des autoreprésentant.e.s canadien.ne.s de la communauté de l'autisme (en anglais)

Questions d'autoréflexion pour aider à mettre l'accent sur le positif [3] :

- Quelle est l'une des récentes réussites de votre enfant ou de votre famille?
- Comment avez-vous défendu les droits du membre de votre famille? Comment avez-vous contribué à lui donner une voix?
- Qui travaille bien avec votre enfant? Est-ce qu'un membre du corps enseignant, un.e thérapeute, un médecin a fait une différence importante?
- Qu'est-ce que vous et votre enfant ou famille aimez faire ensemble? Quand avez-vous souri ensemble pour la dernière fois?

La recherche de soutien et la création de liens chez les personnes aidantes naturelles

Selon l'expression bien connue : « Il faut tout un village pour élever un enfant », vous n'êtes pas la seule personne à soutenir votre enfant (bien que vous puissiez parfois croire le contraire). Si vous vous sentez seul.e, il peut être utile de vous renseigner auprès de personnes qui se soucient de vous. Les personnes au sein de votre réseau de soutien peuvent vous offrir des conseils, du soutien ou vous écouter.

Il peut également être utile de créer des liens avec d'autres parents ou personnes aidantes naturelles ayant vécu des expériences similaires. Ces personnes déclarent se sentir rassurées en parlant avec quelqu'un qui « est passé par là », que ce soit en personne, par téléphone ou par le biais des médias sociaux [1][2][3].



Créer mon réseau de soutien : Qui fait partie de mon « réseau de soutien »?

Soutien informel

- La famille (y compris un.e conjoint.e, un.e partenaire, une personne en relation de coparentalité; une famille élargie)
- Les ami.e.s
- Les voisin.e.s

Soutien unique

- Programmes psychoéducatifs et de soutien par les pairs (par exemple CARES)
- Groupes de soutien sur les médias sociaux
- Groupe confessionnel ou spirituel

Soutien formel

- Services de répit
- Gestionnaire de cas, prestataire des services de navigation, responsable de la coordination des soins
- Spécialiste de la santé (médecin de famille, pédiatre, autre spécialiste)
- Membres du personnel scolaire ou de la petite enfance
- Spécialistes (analyste du comportement, orthophoniste, ergothérapeute, physiothérapeute)
- Conseiller ou conseillère, thérapeute, travailleur social ou travailleuse sociale
- Organismes de services communautaires
- Autres membres du personnel de soutien

La recherche de soutien et la création de liens chez les personnes aidantes naturelles

Remplissez cette feuille de travail en réfléchissant à la manière dont vous pouvez renforcer vos relations actuelles et établir de nouvelles relations.

(Adapté avec la permission de Santé publique Ottawa. À des fins éducatives et non commerciales seulement. (Pages 47 et 48)

De quelle aide ai-je besoin?	Qui peut m'aider?	Comment peuvent-ils m'aider?
Parler à quelqu'un	Mon/Ma meilleur.e ami.e	Sortir pour prendre un café ou parler au téléphone.
Aide pour promener le chien	Fille de mon voisin	Je vais lui donner 10$ par semaine.
Répit : (une pause dans mon rôle d'aidant.e)	Belle-mère	Elle viendra un samedi par mois.
Entretien ménager	Mes autres enfants	J'établirai une liste de corvées.

Ressources supplémentaires :

- Prendre soin des aidants des personnes présentant une déficience intellectuelle et/ou un handicap de développement
- Vidéos sur le soutien de parent à parent et les organismes de soutien sociaux - parties 5 et 6 (en anglais)
- Vidéo de conseils aux parents d'AIDE Canada : Qu'est-ce que le répit, et en ai-je besoin?

Liste de ressources pour prendre soin des personnes aidantes naturelles

Webinaires et ressources d'Autisme Ontario

- Leçons apprises comme parent d'enfants sur le spectre de l'autisme

Les webinaires suivants sont enregistrés en anglais cependant le diaporama est disponible en français.

- Demandez au médecin : Autisme et santé mentale – Point de mire sur les aidant·e·s
- Prendre soin des soignant·e·s : Série de webinaires
  - Séance 1 – Autosoins et pleine conscience partie 1 : Pour les parents et aidant·e·s
- La pleine conscience dans une optique d'autisme
- Au-delà de la pandémie – Considérations pour les enfants autistes et leurs aidant.e.s partout au Canada

Ressources d'AIDE Canada

- Vidéos de conseils par les pairs
- Prendre soin des aidant·e·s des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un handicap de développement

Ressources en ligne supplémentaires

- Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario
- Les causes du stress parental et les pistes de solution
- Combating Compassion Fatigue for Families and Caregivers of Children with Special Needs
- Practical Tips for Helping Families Reduce Stress

Liens de recherche

- Perceived Stress among Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder: A State-Wide Study
- Parenting Stress in Caregivers of Young Children with ASD Concerns Prior to a Formal Diagnosis
- Caregiver Burnout, Gaps in care, and COVID-19
- Defining Crisis in Families of Individuals with Autism Spectrum Disorders

Si vous avez des questions supplémentaires ou si vous souhaitez obtenir de plus amples renseignements sur le contenu de cette ressource, veuillez communiquer avec nous à l'adresse sme@autismontario.com.