



Questions de réflexion et activités pour
« Prendre soin des aidants des personnes
présentant une déficience intellectuelle et/ou
un handicap de développement »

Impact sur la santé mentale

Question de réflexion : Lequel de ces problèmes de santé mentale, s'il y en a un, vous a posé problème ? Comment savez-vous que vous avez des problèmes de santé mentale ? Que pouvez-vous faire pour vous sentir mieux dans votre santé mentale ? Vers qui pouvez-vous vous tourner pour obtenir de l'aide concernant votre santé mentale ?

Impact sur la santé physique

Question de réflexion : Avez-vous, ou d'autres aidants ou membres de votre famille, rencontré les problèmes de santé mentionnés ci-dessus ? Comment savez-vous que votre rôle d'aidant a un impact sur votre santé ? Que ressentez-vous lorsque ce problème de santé s'aggrave ? Que pouvez-vous faire pour atténuer ce problème de santé ? Qui peut vous aider lorsque ce problème de santé s'aggrave ?

Question de réflexion : L'un des facteurs de risque ci-dessus est-il présent pour vous ou votre famille ? Comment vivez-vous certains de ces facteurs de risque ? Quand surviennent-ils habituellement chez vous ?

Navigation du système

Question de réflexion : Quels obstacles ou problèmes liés à la navigation dans le système avez-vous rencontrés ? Comment avez-vous reconnu que vous n'aviez pas les ressources nécessaires pour naviguer dans le système ? Quelles mesures avez-vous prises par le passé pour accéder aux services nécessaires ? Qui pouvez-vous contacter lorsque vous êtes bloqué ?

Question de réflexion : L'un de ces facteurs supplémentaires s'applique-t-il à vous ou à votre famille ? De quels soutiens avez-vous besoin pour faire face à ces facteurs ? À qui pouvez-vous vous adresser si vous savez qu'il se trouve dans une situation similaire ?

Aspects positifs

Question de réflexion : L'un des facteurs de protection ci-dessus est-il présent pour vous ou votre famille ? Comment reconnaissez-vous qu'un facteur de protection ou un aspect positif vous est utile ? Avez-vous des outils ou des ressources à votre disposition qui peuvent vous aider à développer votre appréciation de ces aspects positifs ? Qui dans votre vie est un bon exemple de personne qui voit les aspects positifs dans des situations difficiles ?

Programmes et soutiens

Activité n° 1 - Créer une équipe et un réseau de soutien

Bien que vous soyez l'aidant principal de votre enfant ou du membre de votre famille, vous n'avez pas besoin de faire cela tout seul, et vous devrez développer un réseau pour vous soutenir, vous et le membre de votre famille. Cette activité est conçue pour vous aider à évaluer votre réseau actuel et est adaptée de la trousse d'outils A Parent's Guide to Autism⁶⁸ et Challenging Behaviors Tool Kit d'⁶⁹Autism Speaks. Le Planned Lifetime Advocacy Network (PLAN) offre également de l'information sur la création d'un réseau de soutien qui assurera la sécurité de votre proche à mesure qu'il vieillit. Vela Canada peut vous aider à mettre en place des micro-comités, ou une équipe de décision, pour votre proche.

Professionnels - vous aurez besoin d'une équipe de professionnels travaillant ensemble pour fournir des soins individualisés et spécialisés à votre enfant ou au membre de votre famille.

- Qui prendre en compte : la personne autiste doit être impliquée autant que possible ; vous, en tant que soignant ; le gestionnaire de cas, le cas échéant (d'un organisme de service ou d'une école) ; un professionnel de la santé en qui vous avez confiance ; un spécialiste du comportement formé et certifié ; un éducateur (école ou programme de jour) ; un prestataire de soins de santé mentale ; un orthophoniste ; un ergothérapeute ; et un physiothérapeute.
- Les éléments à rechercher chez les membres de votre équipe sont les suivants : une approche centrée sur la personne (ils considèrent d'abord votre enfant comme une personne, et non comme un handicap ou un comportement) ; la collaboration (ils communiquent et travaillent bien avec vous et le reste de l'équipe) ; une approche large (ils tiennent compte de nombreux facteurs et de différentes interventions) ; l'expérience du handicap du bénéficiaire de vos soins ; le jugement professionnel (ils ont des objectifs clairs et évaluent ce qui fonctionne) ; la réceptivité à vos priorités et à vos préoccupations ; et les titres de compétences (licence, certification).
- Où trouver votre équipe : l'école de votre enfant, son médecin ou d'autres organismes de services sociaux peuvent souvent vous aiguiller ou vous recommander. Vous pouvez également trouver des informations en ligne ou auprès d'autres parents/soignants, par le biais de groupes de soutien en personne ou en ligne.

Soutien informel - famille, amis, voisins ou membres de votre communauté de foi.

- Il est important d'entretenir ces relations et de demander du soutien en cas de besoin.

- Il est également important de maintenir votre relation conjugale par une communication ouverte, en passant du temps ensemble, et en aidant l'autre à se concentrer sur le présent et sur ce qui peut être fait aujourd'hui.
- Vous pouvez également trouver du soutien auprès d'autres parents, en personne ou en ligne, sur Facebook, Twitter et les blogs.
- Les communautés religieuses peuvent également fournir des réseaux de soutien et des moyens d'accéder à des ressources supplémentaires.

Qui fait partie du réseau de soutien de votre enfant ou du bénéficiaire de soins, y compris les professionnels et les soutiens informels ? Y a-t-il quelqu'un qui, selon vous, manque dans votre réseau ?

Est-ce que vous et votre enfant ou bénéficiaire de soins obtenez le type de soutien dont vous avez besoin de la part de votre réseau ? Si ce n'est pas le cas, comment pouvez-vous demander le soutien dont vous avez besoin ?

Activité n°2 – Points positifs, forces et valeurs

Bien que l'information sur les déficiences intellectuelles et développementales soit souvent axée sur les difficultés, il est important de se concentrer sur les forces et les points positifs qui existent chez votre enfant, votre famille et vous-même.^{51,54} Soyez gentil avec vous-même et rappelez-vous tout ce que vous faites déjà !

Quels sont les points forts et les points positifs que vous voyez chez votre enfant/bénéficiaire de soins, votre famille ou votre réseau, et vous-même ? Il peut s'agir d'éléments externes (par exemple, un enseignant qui travaille bien avec votre enfant, un membre de la famille qui vous soutient, etc.) ou internes (par exemple, vous êtes persévérant, vous défendez bien votre enfant, etc.), ou encore de votre relation avec

l'enfant ou la personne dont vous vous occupez (par exemple, une activité que vous aimez faire ensemble).

Quels sont les progrès ou les réalisations de votre enfant ou de la personne dont vous vous occupez ? Comment avez-vous contribué à cette réalisation ?

À quoi tenez-vous vraiment ? Qu'est-ce qui est important pour votre propre qualité de vie et celle de vos proches ? Comment pouvez-vous vous assurer que vos valeurs se reflètent dans la façon dont vous passez votre temps et dans vos interactions avec les membres de votre famille ?
