



Traduction réalisée par les Services linguistiques de l'Université McGill

Guide d'autosoins pour parents et personnes aidantes

Conseils de Nancy Frumer-Styron, D. Psy. Psychologue et directrice du contenu, Courageous Parents Network, avec la collaboration de Barbara Swoyer (parent)

Le présent document est protégé par un droit d'auteur appartenant à l'organisme Courageous Parents Network (CourageousParentsNetwork.org) et est proposé par l'Alliance des soins palliatifs pédiatriques du Canada avec l'autorisation de Courageous Parents Network. Le contenu peut comporter des adaptations réalisées par l'Alliance, qui reflètent le contexte et le système de soins de santé canadiens.

Introduction

Autosoins: une priorité trop souvent négligée

Il est facile de reléguer les autosoins au dernier rang lorsqu'un enfant reçoit un diagnostic de maladie grave. Du jour au lendemain, votre rôle de parent, de proche aidant et de partenaire parental change du tout au tout. Votre enfant a des besoins médicaux urgents et complexes: vous devez gérer les rendez-vous et les consultations et assimiler de nouvelles informations sur la maladie et ses traitements, tout en répondant aux besoins des autres membres de la famille et en vous acquittant de vos responsabilités professionnelles et autres. Vous ne pensez peut-être même pas à prendre du temps pour vous.



Quand vous prenez soin de vous, vous êtes davantage en mesure de prendre soin de votre enfant

Si vous négligez vos besoins physiques et émotionnels, vous aurez beaucoup plus de mal à gérer vos responsabilités. Il est normal de se sentir triste, en colère ou impatient, mais si, en plus, vous vivez un épuisement, ces émotions peuvent devenir accablantes et nuire à votre capacité de vous concentrer sur les choses qui méritent

votre attention. Si vous dormez ou mangez trop peu, vous risquez d'avoir de la difficulté à penser clairement. Vous aurez moins d'énergie pour traverser de longues journées de rendez-vous médicaux, de rencontres scolaires, de traitements et de soins. Peut-être trouverez-vous plus difficile de composer avec la situation, de résoudre des problèmes et de maîtriser vos émotions. Lorsque le réservoir est vide, il est difficile d'avancer.

Mythes sur les autosoins

Parfois, nous mettons de côté nos propres besoins pour des raisons qui semblent fondées... mais ne le sont pas nécessairement. Voici quelques exemples :

- Je ne peux pas quitter le chevet de mon enfant.
- Il n'y a personne d'autre pour s'occuper de mon enfant.
- Je suis la seule personne qui sait comment prendre soin de mon enfant.
- Je suis la seule personne qui peut réconforter mon enfant.
- Mon enfant se sentira abandonné si je m'éloigne.
- Prendre soin de moi demande trop de temps, d'argent ou de ressources.
- Ce serait égoïste de quitter mon enfant ou mes autres enfants pour faire quelque chose pour moi.
- Je n'ai pas le temps de prendre soin de moi.

Ces pensées sont naturelles et compréhensibles. Cela dit, il vaudrait la peine de vérifier si elles sont vraies et de tenter de voir les choses sous un autre angle.

Si votre enfant est hospitalisé, il est entouré de membres du personnel (infirmières, préposés) dont le rôle est d'assurer sa sécurité. Au début, avant de les connaître, il se peut que vous ne leur fassiez pas confiance. Mais vous pouvez vous accorder une courte pause pour prendre un café, manger quelque chose, faire un tour dehors ou prendre une douche. Avec le temps, vous apprendrez probablement à connaître les membres de l'équipe et à leur faire confiance, et vous serez plus à l'aise de vous éloigner pour un moment.

Si votre enfant est à la maison, une personne aidante ou un membre de la famille peut veiller sur lui tandis que vous vous accordez une pause.

Il est vrai que vous êtes sans doute la personne la mieux placée pour réconforter votre enfant. Mais cela ne signifie pas que vous êtes la seule personne capable de prendre soin de lui. Les enfants sont plus résilients qu'on le croit. Pour vous comme

pour votre enfant, il est important de pouvoir vous éloigner à l'occasion. La séparation peut être difficile, mais elle est normale, nécessaire et saine pour vous deux. Votre enfant pourrait même apprécier la présence d'une autre personne. Votre enfant ne se sent pas forcément abandonné lorsque vous prenez un moment pour vous. S'il est en mesure de comprendre, vous pourriez lui expliquer que vous avez parfois besoin de vous retrouver seul(e) pour pouvoir lui donner le meilleur de vous-même comme parent.

Vous n'avez pas forcément besoin de beaucoup de temps ni de beaucoup d'argent pour prendre soin de vous. Il existe de nombreuses activités gratuites qui peuvent vous faire du bien. Profitez du sommeil de votre enfant pour faire, vous aussi, une sieste ou pour faire quelque chose que vous aimez. Concentrez-vous sur ce qui vous apporte de la joie.

Autosoins: quelques options

En vous réservant un petit moment – quelques minutes suffisent – tous les jours, vous pratiquez une forme d'autosoins qui vous permet d'être un parent ou un proche aidant plus calme et patient. Voici quelques suggestions pour vous ressourcer :

Repos

Nous avons tous besoin de sommeil, particulièrement en période de stress. Le repos nous apporte patience et clarté, et nous aide à résoudre les problèmes.

Activité physique et air frais

Bougez : allez à la salle d'entraînement, courez, marchez, nagez, jouez au tennis ou au golf, regardez une vidéo d'exercice en ligne. Ou allez simplement prendre l'air quelques minutes.

Yoga

Qu'il s'agisse d'exercices exigeants ou d'étirements doux, le yoga peut être à la fois apaisant et revitalisant. Assistez à un cours ou regardez une vidéo en ligne.

Méditation

Asseyez-vous en silence ou utilisez une application de méditation guidée ou de méditation quotidienne.

Prière

Certaines personnes trouvent du réconfort dans la prière, avec ou sans communauté ou guide spirituel. Il n'est pas nécessaire d'être croyant pour prier.

Thérapie ou confidences auprès d'une personne neutre

Si vos finances vous le permettent, il peut être bien de consulter un(e) professionnel(le) comme une psychologue, un travailleur social ou une conseillère en matière de deuil. Les guides spirituels (prêtres, rabbins, imams, aumôniers) savent écouter et conseiller, et n'exigent pas d'honoraires. En compagnie d'une personne extérieure à votre famille ou à votre cercle social, vous pouvez exprimer des émotions, des craintes et des inquiétudes que vous ne souhaiteriez confier à personne d'autre. Une bonne ou un bon thérapeute vous aidera à prendre conscience de vos forces et à trouver des pistes de solution. Certains de ces services sont offerts gratuitement en complément des soins palliatifs ou par l'entremise des travailleurs sociaux.

Groupe de soutien

Il existe des groupes de soutien dans de nombreuses localités, ainsi qu'en ligne. Les échanges avec d'autres parents qui vivent une expérience semblable peuvent être salutaires. Plusieurs organismes d'aide aux personnes atteintes d'une maladie donnée proposent aussi des séances de discussion en ligne.

Amies et amis

Lorsqu'on prend soin d'un enfant malade, on peut ressentir de l'isolement. En passant du temps avec une amie ou un ami, vous pourrez renouer avec le monde extérieur. En exprimant vos émotions à une personne de confiance, vous retrouverez un certain sentiment de normalité. Il peut aussi être apaisant d'écouter quelqu'un d'autre parler de sa vie.

Médias et divertissement

Films, vidéos, comédies, sports... il y a tant de façons de se distraire. Le rire, en particulier, est toujours salutaire. Si vous aimez les sports, vous pourrez avoir du plaisir à encourager vos équipes ou athlètes préférés.

Expression et création

Si vous aimez écrire, le fait de mettre vos sentiments sur papier peut vous procurer du soulagement. Cela peut aussi vous aider à accepter ce que vous vivez, à prendre conscience de vos efforts, de tout ce que vous faites pour votre enfant. Par ailleurs,

cette activité peut mettre en lumière les sphères où vous auriez besoin d'aide. Vous pourriez également trouver de l'apaisement dans l'écriture sur un thème non lié à votre enfant. Il en va de même de tous les loisirs créatifs (danse, dessin, peinture, sculpture, couture, tricot, collage). Vous pouvez également écouter de la musique ou jouer vous-même d'un instrument.

Soins personnels

Massage, acupuncture, manucure, pédicure, coupe de cheveux : voilà autant de petits moments qui peuvent vous procurer un sentiment de bien-être.

Saine alimentation

Manger, c'est un plaisir de la vie : la nourriture est un cadeau que vous vous offrez. Bénéfique pour le corps et l'esprit, une bonne alimentation contribue à votre bien-être et vous donne l'énergie nécessaire pour faire face à la situation. Pour vous sustenter durant de longues journées à l'hôpital, mieux vaut apporter des collations saines. Et une gâterie, comme un petit dessert à l'occasion, peut apporter beaucoup de joie.

Magasinage

Un peu de magasinage peut faire du bien. Sortez de la maison et allez faire du lèche-vitrine pour vous changer les idées.

Jeu

Passez du temps à jouer, à vous blottir sur le canapé ou à faire des activités que vous aimez.

Temps accordé au couple

Une promenade, un tour en voiture ou une sortie occasionnelle peuvent renforcer votre lien. Si la relation est fragilisée, envisagez de consulter ensemble une ou un thérapeute.

Demande d'aide

La demande d'aide est un signe de force et une façon de vous occuper de vous.

Le travail peut aussi être une forme d'autosoins

La plupart d'entre nous travaillent par nécessité ou pour assurer un certain niveau de vie à notre famille, mais pour bon nombre d'entre nous, le travail est également une partie importante de notre identité. Nous accordons de la valeur à nos réalisations, à nos collaborations, ainsi qu'à notre relation avec les collègues. Le travail offre également des possibilités d'apprentissage et d'acquisition de compétences, et nous permet de nous exprimer dans une sphère autre que le rôle de parent ou de personne aidante. Cela peut aussi constituer une forme d'autosoins.

Certaines personnes trouvent difficile de devoir – ou de vouloir – travailler pendant que leur enfant est malade. Il n'y a pas de solution magique ici. À moins d'avoir un poste qui vous permette de rester à la maison, le travail vous éloignera de votre enfant. D'un autre côté, il peut vous permettre de contribuer aux finances familiales et d'avoir une vie « normale » à l'extérieur du foyer. En discutant avec votre gestionnaire ou un(e) représentant(e) des ressources humaines, vous pourrez déterminer comment être le plus efficace possible au travail tout en prenant soin de votre enfant.

Conclusion

Une nécessité, et non un luxe

Prendre soin de vous n'a rien d'égoïste. Au contraire : lorsque vous êtes en bonne santé et en pleine forme, vous êtes plus solide et mieux en mesure de vous acquitter de vos multiples obligations.