

PARTAGER VOTRE HISTOIRE : GUIDE POUR LES PARENTS ET LES AIDANTS



Partager l'histoire et les antécédents médicaux de votre enfant

En tant que parents ou aidants d'un enfant ou d'un adolescent présentant des complexités médicales, il se peut que l'on vous demande de partager la condition médicale de votre enfant ou les antécédents de votre famille. Certaines familles appellent cela des discussions de dialogue éducatif pédiatrique (DEP). Voici quelques exemples de discussions DEP :

- partager les antécédents de votre enfant dans le cadre d'un rendez-vous médical
- faire partie d'un comité hospitalier
- participer à une entrevue avec les médias
- agir en tant que panéliste

Répéter votre histoire peut être épuisant, traumatisant et un élément déclencheur, car vous pouvez avoir l'impression de revivre l'histoire de votre enfant.

Comprendre les traumatismes et les éléments déclencheurs

Avoir un enfant atteint d'une maladie complexe et fragile a un impact important sur les parents et les frères et sœurs, tant sur leur santé mentale que physique. Voir son enfant souffrir et vivre la peur de le perdre peut être traumatisant pour les familles. « Les traumatismes font référence aux expériences qui provoquent des réactions de stress physique et psychologique intenses. Les expériences peuvent faire référence à un événement, à une série d'événements ou à un ensemble de circonstances vécues par une personne comme étant physiquement ou émotionnellement nocives et ayant des effets négatifs durables sur son bien-être physique, social, émotionnel ou spirituel. (Services de santé de l'Alberta)

Éléments déclencheurs (définis par GoodTherapy.org)

- Le souvenir d'un traumatisme passé peut provoquer chez une personne la tristesse, l'anxiété ou une panique accablante.
- Les sentiments de traumatisme peuvent être déclenchés par l'un des cinq sens (principalement l'odorat, la vue et l'ouïe).

Comprendre la résilience

La résilience est notre propre capacité à nous rétablir et à rebondir après des situations difficiles. La bonne nouvelle, c'est que nous pouvons apprendre à devenir plus résilients au fil du temps, avec suffisamment de pratique. Nous recommandons d'adopter une approche holistique pour développer la résilience, c'est-à-dire de trouver un mélange d'activités physiques, émotionnelles et mentales qui vous aident à revenir à votre niveau de base (ou habituel) en toute sécurité.

Le développement de la résilience demande du temps et de la pratique, mais plus vous y travaillez délibérément, plus cela vous semblera naturel.

Partager votre histoire : un outil de référence

Pour vous aider à vous préparer aux événements à venir qui peuvent être des éléments déclencheurs pour vous ou vous faire revivre des traumatismes passés, comme des conférences ou des rendez-vous médicaux, nous avons mis au point un outil de référence à remplir.

Conseils pour remplir cet outil

- Remplir l’outil peut être un élément déclencheur, alors remplissez-le lorsque vous avez le temps et l’énergie de vous y consacrer.
- Vous pouvez également demander à votre professionnel de la santé/encadreur (travailleur social, conseiller, psychologue), à un autre parent (pair) ou à une personne de confiance de vous aider à réfléchir et à remplir l’outil.
- Remplissez votre outil comme bon vous semble, vous n’avez pas besoin de le remplir en une seule fois. Prenez le temps de réfléchir, de chercher des ressources, d’explorer ce qui fonctionne pour vous, etc.

Mes coordonnées de préférence

Vous disposez ici d’un espace pour insérer les noms de trois personnes qui sont disponibles pour vous soutenir dans les moments difficiles. Cela vous permettra d’accéder facilement aux coordonnées de votre équipe de soutien sans avoir à fouiller dans votre téléphone, vos documents, etc. Notez leurs noms complets, leurs numéros de téléphone, y compris les numéros de poste, et leurs rôles, afin de vous rappeler qui est qui.



(Ces personnes peuvent être, par exemple, un ami de confiance, un membre de la famille, un(e) intervenant(e), etc.)

Coordonnée 1	Coordonnée 2	Coordonnée 3
Nom :	Nom :	Nom :
Numéro :	Numéro :	Numéro :
Rôle :	Rôle :	Rôle :

Autres ressources que je trouve utiles (exemple : groupe de médias sociaux, une appli ou site Web utile) :

-
-

Mes activités de renforcement de la résilience

Il est important de trouver des activités de renforcement de la résilience qui vous conviennent et qui vous sont utiles. Nous vous recommandons de pratiquer ces stratégies régulièrement et pas seulement lorsque vous traversez une situation stressante. Pensez également à vos relations et à vos contacts qui peuvent vous apporter un soutien. Nous vous encourageons à pratiquer ces activités délibérément dans votre vie quotidienne afin que, lorsque vous vous sentez stressé(e), vous puissiez les mettre en œuvre facilement.



Demandez à un professionnel de la santé de vous en dire plus sur ces activités.

Activités de renforcement de la résilience	Ce que je trouve le plus utile
Activités physiques Exemples : yoga, alimentation équilibrée, sommeil, étirements, respiration, hygiène, marche, musculation, balayage du corps, jardinage, activation des sens, danse et course à pied.	
Activités mentales/intellectuelles Exemples : tenir un journal, remettre en question ses pensées, explorer des passions, pratiquer l'autocompassion, pratiquer la conscience de soi et le coloriage.	
Activités spirituelles Exemples : foi, gratitude, méditation, rituels, connexion avec la nature, prière, apprendre à lâcher prise sur ce que l'on ne peut pas contrôler, appréciation et pleine conscience.	
Activités émotionnelles Exemples : prendre conscience de ses émotions, validation, TCC, trouver un endroit sûr pour s'exprimer, stratégies de régulation, autocompassion, explorer les émotions inconfortables et apprendre à accepter/sentir ses émotions.	
Autres activités Exemples : respiration carrée, respirer avec la main sur le cœur, compte à rebours avec les cinq sens pour prendre conscience de son environnement et visualiser son espace de sécurité.	

Plan de réflexion sur mon histoire

Parfois, vous aurez plus de temps pour vous préparer, par exemple si vous devez faire une présentation dans quelques mois. D'autres fois, vous n'aurez que quelques heures pour décider si vous souhaitez partager votre histoire, par exemple si on vous demande d'avoir une entrevue pour les médias.

Accordez-vous le temps dont vous avez besoin pour vous préparer. Chaque personne est différente. Raconter votre histoire peut être différent en fonction de votre public.

N'oubliez pas que vous pouvez toujours changer d'avis sur votre histoire, dire non ou poser des questions si vous n'êtes pas sûr(e). Si vous partagez votre histoire par le biais de l'un des canaux de



CHEO, vous pouvez même demander à revoir l’histoire avant qu’elle ne soit publiée.

Considérations	Mes pensées
Dois-je partager l’histoire de mon enfant ou est-ce volontaire?	
Avec qui dois-je la partager ?	
Est-ce que je veux partager l’histoire de mon enfant et/ou de ma famille ?	
Pourquoi est-ce que je veux partager l’histoire de mon enfant ?	
Quelles sont les parties que je veux partager ? Quelles sont les parties que je ne peux pas partager ? Pensez aux conjoints, aux frères et sœurs, aux autres membres de la famille et à ce qu’ils pourraient vouloir.	
Quels sont mes éléments déclencheurs ? Qu’est ce qui indique que je suis réactif(ve) ? Qu’est-ce qui m’aide lorsque je réagis ?	

Ma stratégie en matière d’événements

Que dois-je faire pendant l’événement (entrevue, panel, comité, réunion, nomination, etc.) pour réduire les éléments déclencheurs, les réactions difficiles et me sentir soutenu au mieux ? Cochez toutes les cases qui s’appliquent et notez votre stratégie.

- Je demande une personne de sécurité dans la pièce. Elle s’appelle :
- Je demande un plan de sortie de sécurité (par exemple : vous pourriez vouloir aller



en coulisses pour éviter de devoir parler aux participants dans la salle, où vous ne pourrez pas contrôler les commentaires et les questions qui pourraient vous faire réagir). Mon plan est le suivant :

Je vais pratiquer des stratégies/activités de renforcement de la résilience qui fonctionnent pour moi. Il s'agit de :

Je vais m'en tenir à mes mots et points clés. Ce sont :

- 1.
- 2.
- 3.
- 4.

N'oubliez pas que vous pouvez dire non et ne pas répondre à une question. Déterminez avec les autres participants ou les animateurs comment transmettre une question qui vous semble mieux adaptée à un autre panéliste

J'ai prévu d'autres stratégies utiles. Celles-ci comprennent :

- 1.
- 2.
- 3.

Plan pour me remettre d'un événement

L'objectif de ce plan est de vous permettre de rebondir après l'événement sans vous faire du mal ni utiliser des stratégies d'adaptation qui pourraient vous nuire. Prévoyez beaucoup de soins personnels pour vous aider à vous rétablir en toute sécurité et sainement.

Cochez toutes les activités qui, selon vous, vous aideraient à revenir au point de départ (à votre état habituel) après avoir raconté votre histoire ou indiquez d'autres activités qui vous sembleraient utiles. Il y a des espaces supplémentaires à la fin au cas où une activité ne figurerait pas dans la liste.



Je dois garder mon agenda ouvert pour le jour du panel/rendez-vous (ne rien programmer).

Je dois activer mes stratégies/activités de renforcement de la résilience

- Je dois planifier un appel téléphonique avec ma personne de sécurité. Son nom est :
- Je dois prévoir un répit pour ce jour ou ces quelques jours.
- Je dois réserver une séance de thérapie ou de conseil pour le même jour.
- J'ai besoin de prendre soin de moi en pratiquant des activités qui m'aident à m'ancrer. Ces activités comprennent :
- J'ai besoin de me faire plaisir (exemple : faire du magasinage, me faire plaisir, prendre un bain relaxant).
- J'ai besoin d'exprimer ce que je ressens à mon partenaire pour qu'il/elle soit conscient(e) du plan de s'occuper des enfants/des autres.
- Je dois m'adresser à un professionnel de la santé si mon plan de rétablissement ne me permet pas d'atteindre mon objectif initial, à savoir retrouver mon état normal.
-
-
-
-

Après avoir rempli cet outil

- Placez l'outil à un endroit où vous pourrez le voir, réfléchissez-y et ajoutez des éléments chaque jour (réfrigérateur, miroir de la salle de bain, tableau de visualisation, etc.).
- Parlez à d'autres personnes de votre plan et de vos stratégies d'adaptation afin qu'elles soient au courant de ce sur quoi vous travaillez. Elles peuvent vous encourager et vous faire part de leurs observations.
- Cet outil peut être modifié comme bon vous semble. Si vous avez l'impression que quelque chose fonctionne mieux ou ne fonctionne pas bien pour un événement, changez-le et explorez de nouvelles possibilités.
- Envisagez de consulter un professionnel de la santé si l'activation de votre plan ne vous permet pas d'atteindre votre objectif initial, qui est de retrouver votre niveau de base ou habituel.

Cet outil a été conçu en collaboration avec le Conseil consultatif des familles de soins complexes.