

Conseils à l'intention des proches aidants et aidantes

Aperçu

- Le présent chapitre décrit diverses manières d'assurer le bien-être des proches aidants et aidantes. Il s'inspire des conseils et des avis des personnes autistes que nous avons consultées pour la rédaction de ce guide.
- Ce chapitre explique aussi des points importants que les personnes autistes voudraient que leurs proches aidants et aidantes sachent.
- Les proches aidants et aidantes autistes vivent la parentalité différemment des personnes non autistes.

« Avant que notre fille ait un diagnostic d'autisme, je ne me sentais pas vraiment comme une proche aidante. Je ne comprenais pas comment ma fille percevait et sentait le monde. Elle avait besoin d'aide et nous nous sentions complètement dépourvus. Notre famille a toujours vécu dans l'amour, et la patience y était à l'honneur. Malheureusement, même si tout cet amour et cette patience aidaient un peu ma fille, ce n'était pas suffisant pour elle. Quand elle a reçu son diagnostic à l'âge de 17 ans, nous avons obtenu de l'information et nous avons commencé à parler le même langage. C'est comme si on nous avait remis une clé pour ouvrir la porte de la communication. Depuis que nous avons appris que nous sommes les parents d'une jeune fille autiste, nous avons eu le plaisir de voir le monde sous un angle nouveau. Le stress et la trépidation propres aux vacances, aux sorties et aux célébrations familiales ont été remplacés par la sensibilité, la tolérance, la flexibilité et le calme. Le fait d'avoir une enfant autiste (maintenant adulte) nous a permis de visiter son bel univers : un monde où les chiffres sont des couleurs et où la musique est en mouvement. Nous avons découvert que la vie ne s'arrête pas si nous ratons un avion ou un concert et que, parfois, c'est encore mieux de rester à la maison. Nous avons appris que certaines choses ne devaient pas nécessairement être réglées et que, parfois, un câlin silencieux constituait la réponse idéale. »

Points importants que les personnes autistes consultées voudraient que leurs proches aidants et aidantes sachent

« Donnez aux personnes autistes les outils et la possibilité d'indiquer poliment et fermement ce qu'elles veulent compte tenu de tout besoin, désir ou objectif qu'elles ont à court ou à long terme. »

« Si vous pensez que nous avons mal agi (c.-à-d. si vous considérez que nous avons commis une erreur), veuillez faire preuve de délicatesse en abordant le sujet avec nous. En tant que personnes autistes, nous sommes souvent extrêmement sensibles aux réprimandes. Notre sensibilité peut provenir du fait que, toute notre vie, nous avons été corrigées à outrance par les proches aidants et aidantes, les enseignants et enseignantes, l'entourage, les frères et sœurs, les pairs, les collègues et même des inconnus et inconnues.

Ces corrections incessantes concernent différents aspects de la réalité des personnes autistes. Par exemple, l'apprentissage des habiletés fondamentales peut être laborieux pour nous, nous nous déplaçons plus lentement que vous ne le souhaitez (particulièrement en période d'anxiété) et les fonctions exécutives peuvent nous donner du mal tout comme les interactions sociales. Quand notre rythme plus lent gêne les autres ou que nous effectuons une tâche d'approche sociale qui n'est pas approuvée — nous sommes coincés, et nos lacunes sont pointées du doigt. En toutes circonstances, **veuillez employer des propos bienveillants pour nous aider à acquérir des aptitudes et à prendre de l'assurance**. Autre élément tout aussi important : trouvez le moyen de nous enseigner les aptitudes nécessaires en faisant preuve de compréhension pour que nous évitions de faire des actions que d'autres considèrent comme des erreurs. »

« Les problèmes sensoriels ne sont pas “exclusivement dans ma tête” (et ils ont été source de soucis bien avant que j'en comprenne la nature ou même que je sache ce qu'étaient ces problèmes). Les différences sur le plan sensoriel causent des réactions comportementales et émotionnelles chez les personnes autistes. »

« Si une personne autiste semble avoir des problèmes de santé mentale exacerbés, éprouver une détresse intense ou manifester une piètre santé mentale, n'attribuez pas automatiquement la situation à l'autisme. Divers facteurs (p. ex. sociaux ou biologiques) nous forment et nous informent, et

la totalité d'entre eux influent positivement et négativement sur nous en tant qu'êtres humains. »

« **Ne nous faites pas honte à cause de nos aptitudes en communication et en interactions sociales ni ne trouvez des excuses pour justifier nos capacités de communication. Ces aptitudes ne vous semblent peut-être pas correctes, mais elles sont correctes pour moi.** C'est très difficile pour nous de mener notre vie en sachant qu'à tout instant nous pouvons contrarier quelqu'un sans avoir la moindre idée de ce que nous avons fait ou du motif de l'irritation de la personne. Ces interactions peuvent mettre fin à un emploi, à une relation personnelle ou à une amitié.

« **Gardez à l'esprit : l'autisme est un mode différent de communication et d'interaction avec les autres.** On doit souvent nous apprendre directement des choses que les personnes non autistes saisissent intuitivement. Si nous faisons quelque chose que les autres considèrent comme étant inapproprié ou offensant, c'est peut-être parce qu'on ne nous a pas enseigné une attente sociale ou que nous devons nous y adapter. Préparez-vous à de nouvelles situations. Parfois, le simple fait de nous dire à l'avance les règles sous-entendues d'une situation sociale à venir peut améliorer nos compétences et accroître notre confiance. Ainsi, nous nous évitons la honte et les blâmes que suscitent nos réactions quand elles sont incomprises. »

« Ne laissez pas un frère ou une sœur, un aidant ou une aidante ou tout ou toute autre proche intimider le membre autiste de votre famille. **Le foyer doit constituer un milieu sécuritaire.** Quand nous sommes victimes d'agression ou d'intimidation de la part de proches aidants ou aidantes ou de frères ou de sœurs, notre relation avec cette personne peut être détruite à jamais. Souvent, nous ne réglons pas les conflits interpersonnels. Donc, si des membres de la famille nous blessent, notre relation avec ceux-ci sera définie en fonction de cette blessure et nous réagirons en conséquence face à ces proches pendant très longtemps (si ce n'est pas pour toujours). »

« Pour ce qui est du soutien (p. ex. médical ou une thérapie), une bonne règle à suivre consiste à recourir à plusieurs méthodes. Ça ne signifie pas nécessairement de changer de thérapies ou de soutien (même si un tel changement pouvait s'imposer). Il peut s'agir de faire une activité différente (p. ex. les cahiers à colorier de mandalas et le yoga sont deux options courantes, différentes, réputées et viables pour favoriser la détente). »

« Faites attention à la façon dont vous parlez en notre nom et abordez vos revendications. Renseignez-vous au sujet de l'autisme, non seulement pour savoir ce qu'est l'autisme, mais aussi pour comprendre ce qu'est socialement un handicap. Quelle est notre histoire? Quelles en sont les répercussions sociales sur les gens? L'autisme ne vit pas en dehors des gens, c'est une partie de nous. Et les êtres humains, même autistes, ont une culture sociale. »

Relations familiales

Proches aidants et aidantes

Être le proche aidant ou la proche aidante d'une personne autiste est un périple. Certains aidants ou certaines aidantes de personnes autistes travaillent à coordonner les services et les soins que nécessite le membre de leur famille. Les proches aidants ou aidantes ont souvent du mal à composer avec la situation quand le membre autiste de leur famille est aux prises avec des problèmes de santé mentale ou une santé mentale de piètre qualité. Ils peuvent affirmer sentir de la frustration, de la tristesse, de la colère, du désespoir, du stress ou de l'accablement.

Toutefois, ils ou elles peuvent aussi déclarer que leur rôle de proche aidant ou aidante qui soutient le membre autiste de la famille leur procure un sentiment de puissance, de contentement, d'amour, d'espoir, de bonheur et de sécurité. La réaction de chaque proche aidant et aidante et de la famille dépend de la situation et des ressources, des aptitudes d'adaptation, des stratégies et des autres événements que vit la famille.

« Je n'ai jamais éprouvé de colère ou de ressentiment en raison des choses que je dois faire pour mon fils ou de tout le soutien dont il a besoin. Il est l'un des meilleurs êtres humains que je connaisse. Mes relations avec les autres personnes qui ne comprennent pas mon fils en ont toutefois souffert. Elles peuvent considérer que le soutien pour les aptitudes à la vie quotidienne est habilitant ou que son incapacité, du moins jusqu'à présent, à maîtriser certaines habiletés fondamentales constitue une faiblesse de caractère plutôt qu'un problème visuel moteur, des difficultés de motricité fine et globale, des différences de fonction exécutive qui entraînent un manque d'attention, de concentration et de mémorisation immédiate. Si quelqu'un n'est pas respectueux ou gentil avec mon fils, je ne peux l'inclure dans ma vie. Ceci s'applique à mes partenaires et à tous et toutes les membres de la famille élargie. »

Les proches aidants et aidantes peuvent se sentir responsables des soins et du bien-être du membre autiste de leur famille pendant toute sa vie. Les proches aidants et aidantes de personnes autistes ont la possibilité d'évoluer en tant que personnes, de s'armer de patience et de modifier leurs priorités. Ils peuvent apprendre à choisir leurs combats avec sagesse. Ils peuvent trouver des alliés au sein d'autres familles, de groupes de défense des droits et de spécialistes bienveillants.

Certains membres de la famille peuvent avoir du mal à calmer leur propre anxiété et à se libérer des stress de la vie. Ils pourraient être incapables de réserver du temps pour se détendre, prendre soin de leur propre santé émotionnelle et physique et renforcer leurs ressources en matière d'adaptation ou alors se sentir trop coupables pour le faire. Dans certains cas, les possibilités de relève de l'aidant ou de l'aidante sont rares, particulièrement dans les collectivités défavorisées.

Parfois, les membres de la famille peuvent ressentir de la culpabilité quand ils éprouvent des émotions négatives. Il est important pour les proches aidants et aidantes de constater et d'accepter les moments d'extrême fatigue ou les sentiments négatifs. Si le fait d'ignorer les émotions négatives peut sembler utile à court terme, il peut en résulter de l'épuisement, de la dépression, de l'isolement et du désespoir. Une telle situation ne leur sera guère utile et ne pourra aider le membre autiste de leur famille. Rappelez-vous que nombre de proches aidants et aidantes peuvent éprouver des difficultés et des sentiments négatifs relativement à leurs rôles ou responsabilités en tant que proches aidants ou aidantes.

Témoignages de proches aidants et aidantes sur les membres autistes de leur famille

« Étant proche aidante de deux fils autistes, j'ai pu constater qu'il ne faut pas absolument être "neurotypique" pour contribuer au monde de manière significative. J'ai développé ma patience et je fais maintenant preuve d'une plus grande ouverture. J'arrive mieux à évaluer et à accepter le monde tel qu'il est et non comme je voudrais qu'il soit. J'apprends que le "succès" a des sens bien différents d'une personne à l'autre. Dans notre famille, il signifie bien-être et objectifs personnels et non pas biens matériels (bien que nous aimions aussi nous entourer de belles choses à l'occasion!). »

« Dans le cadre de ma relation avec mon enfant adulte autiste, je ne m'approprie pas le pouvoir décisionnel. Tout repose sur la collaboration, et les décisions finales lui incombent. Mon fils a nettement profité de sa participation à parts égales aux processus. Par "processus", j'entends décider des étapes suivantes, acquérir des aptitudes et compétences ou demander du soutien en santé mentale. Je suis à ses côtés pour l'informer, remettre les choses en question, le guider — mais c'est à lui de décider. »

Facteurs de stress influant sur les proches aidants et aidantes

Chaque famille est unique et, par conséquent, les motifs de stress diffèrent d'une famille à l'autre. Toutefois, les familles déclarent les mêmes sources de stress pour les proches aidants et aidantes. Nous nous penchons sur certaines d'entre elles ci-après.

Frustrations à l'endroit des systèmes, des sources de financement et des programmes

Il est stressant et laborieux de traiter avec les différents systèmes (gouvernement, santé, éducation, services sociaux, aide à l'emploi, etc.) et les démarches peuvent être difficiles :

- il y a beaucoup de documents à remplir;
- il est difficile de saisir comment fonctionne le système et, à l'occasion, de comprendre l'information fournie, car elle n'est pas claire.

Rareté des services appropriés

Les personnes autistes tombent souvent entre les mailles du filet en ce qui a trait aux services et au financement. Même quand des services sont offerts, les spécialistes peuvent ne pas comprendre les besoins des personnes autistes ou savoir quel soutien est nécessaire à leur bien-être.

Inquiétudes face à l'avenir

Quand les proches aidants et aidantes songent à l'avenir, ils et elles se soucient de la vulnérabilité de leurs êtres chers. Voici certains de leurs sujets de préoccupation courants :

- dépendance à l'égard de fonds ou de services qui pourraient ne pas être offerts en permanence;
- manque de sécurité quant à la prise en charge du membre de leur

- famille quand leur état de santé, leur âge ou leur décès les empêcheront de le faire;
- absence de parents ou d'amis ou amies qui pourraient agir à titre de tuteur ou de curateur substitut quand ils sont incapables de prendre soin du membre de leur famille;
 - défi que représentent la rédaction du testament et la participation à la planification successorale pour subvenir aux besoins d'une personne handicapée (et aussi le souci d'être équitable envers les autres enfants);
 - Connaîtront-ils ou elles l'amour? Arriveront-ils ou elles à entretenir des relations et des liens sociaux durables?

Stress personnel

Bon nombre de proches aidants et aidantes déclarent être exténués et incapables de prendre soin d'eux. C'est particulièrement vrai des proches aidants et aidantes dont les enfants autistes d'âge adulte ont d'énormes besoins de soutien physique (ceux et celles qui ne peuvent faire leur toilette ou prendre leur bain de façon autonome, qui ne maîtrisent pas leur corps ou dont les réactions à l'environnement peuvent les mettre en danger). Parfois, seulement un ou une proche aidant ou aidante s'occupe entièrement de la défense des droits, du soutien et des soins du membre autiste de la famille.

Parmi les autres facteurs de stress, citons le manque d'accès à des spécialistes abordables et compétents qui travaillent auprès des personnes autistes et de leurs familles, l'impossibilité de se rendre au travail, de prendre soin des autres membres de la famille ou de s'occuper d'autres sphères de leur vie.

Diagnostic tardif

Les proches aidants et aidantes dont l'un des membres de la famille reçoit un diagnostic tardif d'autisme peuvent être confrontés ou confrontées aux problèmes suivants :

- il peut être difficile et onéreux d'obtenir une évaluation ou une réévaluation;
- les listes d'attente pour obtenir des évaluations sont longues;
- une fois le diagnostic reçu, il peut être laborieux de comprendre ce qu'il en retourne, ce qu'il faut faire pour aider, quels services sont offerts et comment y accéder.

Stress financier

Les proches aidants et aidantes de personnes autistes peuvent gagner moins ou travailler pendant moins d'heures que d'autres proches aidants et aidantes. À l'occasion, ils doivent prendre des congés sans solde

pour soutenir le membre autiste de leur famille. Les proches aidants et aidantes peuvent aussi faire face à des dépenses supplémentaires, p. ex. pour une thérapie, des médicaments et le logement. Pareilles difficultés sont particulièrement le propre des ménages ne comptant qu'un seul ou une seule proche aidant ou aidante ou de foyers aux prises avec d'autres difficultés médicales.

Stress social

Certains proches aidants et aidantes ont du mal à établir des liens avec d'autres membres de la famille, car ces derniers ne comprennent pas l'autisme ou ne savent pas comment soutenir les personnes autistes.

À l'occasion, des membres de la famille élargie critiquent les proches aidants ou aidantes ou le membre de leur famille. Certaines personnes subissent la pression de parents qui les poussent à être une famille ou des proches aidants « parfaits ». Certains proches aidants et aidantes peuvent être incapables d'établir des liens avec leurs amis ou amies ou la collectivité parce qu'ils n'en ont pas le temps ou parce qu'ils considèrent les attitudes sociales à l'égard des personnes handicapées trop négatives.

« Nous avons perdu beaucoup d'amis et d'amies et une bonne partie de mes parents en raison de nos différences. Nous n'avons jamais été riches, mais maintenant nous rencontrons des difficultés financières en raison des choix que mon mari et moi avons dû faire. Nous avons quitté des postes permanents à temps plein (avec régime de retraite), car nous devons être disponibles en semaine pour satisfaire les besoins de notre fils. Nous en éprouvons de la culpabilité — nous ne nous en tirons pas aussi bien que nous l'aurions voulu, car nous avons dû faire de tels choix. »

Vous pouvez utiliser la **version abrégée de l'échelle de détresse de la famille**¹ pour rapidement déterminer où vous vous situez en matière de détresse. Votre situation découle souvent des facteurs de stress permanents auxquels vous êtes exposés, sans soutien. Cette échelle ressemble à un « baromètre de la détresse » et permet d'indiquer rapidement aux autres, y compris aux prestataires de service, à quel point vous croyez bien gérer la situation et à quel point vous sentez qu'il est urgent que vous obteniez de l'aide.

Version abrégée de l'échelle de détresse de la famille¹

Sur une échelle de 1 à 10, indiquez où se situe à l'heure actuelle votre état de crise et celui de votre famille en choisissant parmi les énoncés suivants celui qui décrit le mieux votre situation.

1 - Tout va bien, ma famille et moi ne sommes nullement en état de crise.

2 - Tout va bien, mais nous rencontrons parfois quelques difficultés.

3 - Les choses sont parfois stressantes, mais nous pouvons gérer les problèmes s'ils se présentent.

4 - Les choses sont souvent stressantes, mais nous arrivons à gérer les problèmes quand ils se présentent.

5 - La situation est très stressante, mais nous arrivons à nous en sortir en faisant d'énormes efforts.

6 - Nous devons travailler extrêmement fort tous les jours, à longueur de journée pour éviter la crise.

7 - Nous sommes sur le point de ne plus maîtriser la situation. Si un seul problème de plus survient – nous vivons une crise.

8 - Nous vivons actuellement une crise, mais nous tentons de la résoudre par nous-mêmes.

9 - Nous vivons actuellement une crise et avons demandé de l'aide à des services de gestion de crise (salle des urgences, hôpital, centre de crise communautaire).

10 - Nous vivons actuellement une crise et nous ne pourrions imaginer pire scénario.

Mariage et unions

Les facteurs de stress quotidiens peuvent avoir des répercussions sur les mariages et les unions. Une foule de raisons peuvent causer du stress, et nous vous proposons ci-après des stratégies qui ont été suggérées pour entretenir des relations positives en période de stress.

Stratégies des proches aidants et aidantes en matière de relations

1. Maintenez une communication ouverte entre les conjoints.
2. Comptez l'un sur l'autre pour obtenir du soutien.
3. Demandez-vous mutuellement de l'aide ou demandez-en à des ressources externes, par exemple des services de thérapie de couple.
4. Réservez du temps pour les membres de la famille, par exemple pour une sortie au cinéma ou une autre activité qui permet d'entretenir les liens.
5. Participez ensemble à certains rendez-vous du membre de votre famille.
6. Accordez-vous du temps l'un à l'autre pour que chacun et chacune puisse gérer son stress à sa façon.
7. Faites des activités pratiques au lieu de vous contenter de parler.
8. Informez-vous ensemble des difficultés qu'éprouve le membre de votre famille.
9. Demandez de l'information que vous pouvez échanger entre vous.
10. Augmentez graduellement l'engagement de votre partenaire, au lieu d'avoir trop d'attentes, trop vite.
11. Établissez des liens avec d'autres familles dans la même situation que vous.
12. Considérez-vous comme une « équipe ».
13. Gardez en tête le portrait d'ensemble de vos objectifs communs.
14. Admettez que les responsabilités parentales peuvent être réparties inégalement entre les membres de la famille. Les proches aidants et aidantes doivent échanger sur leurs attentes respectives.

Frères et sœurs

Les frères et sœurs pourraient se soucier d'être touchés par des problèmes de santé mentale ou pourraient avoir les mêmes diagnostics. Ils pourraient s'inquiéter du stress et des tensions que leurs proches aidants et aidantes vivent et pourraient assumer le rôle d'aidants pour apporter leur aide. Par ailleurs, les frères et sœurs peuvent parfois éprouver de la rancœur, car les proches aidants et aidantes consacrent beaucoup de temps au soutien d'un frère ou d'une sœur autiste. Ils peuvent aussi se sentir coupables de ne pouvoir soutenir leur frère ou sœur comme il le faut ou ils pourraient tout simplement ne pas comprendre leur proche.

Comment les proches aidants et aidantes peuvent-ils aider leurs frères et sœurs à composer avec la situation?

1. Aidez-les à comprendre l'autisme et la santé mentale et la manière dont ils interagissent et influent l'un sur l'autre.
2. Exposez vos sentiments et encouragez les membres de votre famille à parler des leurs. Par exemple, ce qu'ils ou elles vivent et comment les comportements de leur frère ou sœur autiste les affectent.
3. Aidez-les à établir de nouvelles relations avec leur frère ou sœur autiste et à créer différentes façons d'être avec lui ou elle.
4. Expliquez-leur que d'autres membres de la famille élargie peuvent se sentir mal à l'aise ou éprouver de la gêne, mais qu'ils ne doivent pas pour autant sentir de l'inconfort ou de la honte à l'endroit de leur frère ou sœur autiste.
5. Aidez-les à avoir des attentes réalistes à leur égard, car certains frères et sœurs peuvent estimer devoir avoir un comportement exemplaire ou exceller dans différents secteurs de leur vie.
6. Célébrez les réalisations et les prouesses de tous et toutes les membres de la famille.
7. Discutez de la question de la stigmatisation et des raisons à son origine et traitez des façons efficaces de l'aborder avec d'autres et de la combattre.
8. Passez du temps seul ou seule avec chaque membre de la famille, en lui parlant ou en participant à ses activités préférées.

9. Encouragez les frères et sœurs à développer des champs d'intérêt à l'extérieur de la famille. Une activité à l'extérieur de la maison peut les aider à nouer des amitiés, à acquérir des compétences et à renforcer leur amour propre.
10. Aidez les frères et sœurs à créer des liens avec un groupe d'aide entre pairs, soit d'autres frères et sœurs d'une personne autiste.
11. Renforcez le système de soutien des membres de votre famille. Il est parfois important que les frères et sœurs puissent compter sur un ou une adulte à l'extérieur de la famille (p. ex. un ami ou une amie, une équipe de soutien) à qui ils ou elles peuvent se confier.

Témoignage sur les frères et sœurs

« En tant que membre de la communauté autiste ayant un frère et une sœur non autistes, je peux affirmer que nos expériences de vie ont été très différentes. Mon frère et ma sœur ont été gentils avec moi la plupart du temps, mais il va sans dire que nous nous sommes querellés comme la majorité des frères et sœurs. Ils m'ont exposée à beaucoup de situations en explorant avec moi et ils s'intéressaient à moi quand j'étais jeune; ils ont joué avec moi et se sont très bien occupés de moi. Leur attitude a contribué à mon développement général dans ma tendre enfance et aussi quand je suis devenue adulte. »

Proches aidants et aidantes autistes

Les proches aidants et aidantes autistes sont souvent oubliés dans les conversations sur la parentalité. Les proches aidants et aidantes autistes peuvent vivre des moments où leur rôle d'aidants est difficile². Voici quelques exemples de ces difficultés : manque de soutien adapté, problèmes de communication avec les spécialistes (p. ex. médecins, enseignants et enseignantes), faible opinion des autres quant à leurs qualités de parents (p. ex. jugement défavorable d'autres proches aidants et aidantes) et risque supérieur de dépression postnatale. Il peut parfois être difficile d'entretenir le ménage pour quiconque a des problèmes reliés à la fonction exécutive².

Il est aussi fréquent que des proches aidants et aidantes autistes se sentent isolés et jugés. Leurs difficultés sociales et leurs différences uniques peuvent faire en sorte qu'ils ne s'intègrent pas dans les groupes d'habiletés parentales, et ils se retrouvent seuls. Ces difficultés et différences peuvent aussi faire en sorte qu'ils se sentent « inférieurs » aux proches aidants et aidantes non autistes. Certains proches aidants et aidantes autistes sont terrifiés à l'idée qu'on pourrait les déclarer « inaptes » et que leurs enfants pourraient leur être retirés en raison de discrimination et d'incompréhension².

Forces des proches aidants et aidantes autistes

Le mode de fonctionnement du cerveau (p. ex. autiste ou non autiste) à lui seul ne détermine pas les capacités d'une personne à faire quoi que ce soit, y compris à être un parent. Les personnes autistes peuvent être de bons proches aidants et aidantes qui élèvent des enfants fantastiques, autistes comme non autistes. Tout comme les personnes non autistes, les proches aidants et aidantes autistes trouvent la fonction de parent gratifiante² et ils sont capables d'accorder la priorité aux besoins de leur enfant au détriment des leurs et cherchent des moyens de cultiver la confiance en soi de leur enfant.

Les personnes autistes peuvent être de formidables proches aidants et aidantes pour des enfants autistes. Ils savent exactement ce que vit l'autre personne, parce qu'ils aussi pensent et appréhendent le monde différemment. Ils peuvent comprendre pourquoi leur enfant fait une chose que les autres pourraient ne pas comprendre — car ils connaissent le mode de raisonnement et la perception du monde de leur enfant³. Les proches aidants et aidantes autistes peuvent montrer au membre de leur famille des aptitudes d'adaptation propres aux autistes et des choses qui leur ont été utiles pour se débrouiller dans le monde des personnes non autistes.

Besoins des proches aidants et aidantes autistes

Voici quelques moyens de soutenir les proches aidants et aidantes autistes :

- Un réseau de soutien entre les proches aidants et aidantes autistes est très utile pour des questions de solidarité et d'échange d'idées. Pour une personne autiste, le rôle de proche aidant constitue une expérience unique; il est donc essentiel qu'elle puisse se tourner vers d'autres proches aidants et aidantes autistes pour des questions de validation et d'appui social.
- Sensibilisation et compréhension dans le but de réduire la stigmatisation et les stéréotypes et de favoriser la compassion et l'empathie.

- Les programmes d'éducation et de mentorat pourraient aider les proches aidants et aidantes autistes à faire des choses qui ne leur viennent pas naturellement. Par exemple, aide pour la communication avec la famille, y compris entre les proches aidants et aidantes, les enfants et les partenaires.
- Certains parents peuvent sentir qu'ils profiteraient d'accompagnement ou de mentorat structurés. Par exemple, des groupes de revendication, des groupes de soutien des parents, des programmes d'entraide entre pairs et des groupes de parents.
- Un porte-parole qui peut aider à la communication avec les écoles, les médecins et d'autres spécialistes. Il peut en effet être difficile ou intimidant pour un parent autiste de défendre les intérêts de son enfant.

Témoignages de proches aidants et aidantes autistes

« Le fait d'être autiste m'a aidée à être un meilleur parent pour mon enfant autiste et également à être une meilleure personne. Par exemple, il ne peut tolérer que quiconque élève la voix, donc, depuis qu'il a l'âge de deux ans, je ne crie jamais dans la maison. Je trouve des façons calmes d'exprimer une urgence, une contrariété ou une joie. J'ai pu en l'élevant me plonger dans la culture autiste dans l'espoir de trouver des moyens d'aborder ses besoins d'apprentissage, d'interactions sociales et sur le plan sensoriel. J'ai lu tous les livres, documents et sites Web que j'ai pu et je n'ai jamais arrêté. Quand je trouvais quelque chose qui m'était utile, je me sentais obligée de le partager pour que d'autres enfants puissent en profiter. Je me porte à la défense des personnes autistes et ma force est de bien connaître les soutiens scolaires et de cerner les problèmes d'apprentissage afin d'aider les élèves autistes à réussir à l'école. J'arrive à faire tout cela, car j'ai eu le grand bonheur d'élever mon fils autiste. Il importe de mentionner que les traits autistes, dont la ténacité et la concentration dans les secteurs qui les intéressent vivement, m'ont permis d'aider mon fils — et, maintenant, d'en aider d'autres. »

Stratégies pour les proches aidants et aidantes

L'activité 8.1 ci-dessous vous permettra de vérifier l'état de divers aspects de votre vie. Elle peut vous aider à indiquer aux spécialistes vos besoins en matière de soutien.

Activité 8.1 : Journal des répercussions sur le plan personnel

Le présent journal vous aidera à réfléchir à votre situation et à son incidence sur votre santé physique et émotionnelle et sur votre vie sociale et spirituelle.

Santé physique	Santé émotionnelle
Vie sociale	Vie spirituelle

Il n'existe pas de solutions faciles pour composer avec le stress des proches aidants et aidantes. Bon nombre de familles savent exactement ce dont elles ont besoin pour réduire le stress, mais elles ne peuvent y accéder. Voici donc quelques conseils que nous ont proposés les proches aidants et aidantes que nous avons consultés. Ces conseils sur la façon de composer avec le stress sont offerts sous toute réserve, car nous savons bien qu'ils ne fonctionnent pas pour tous et toutes et qu'ils ne sont pas toujours faciles à mettre en pratique.

Apprenez et célébrez la culture autiste

La culture autiste correspond à l'histoire commune des personnes autistes et à leurs manières propres de bouger et de communiquer ainsi que d'appréhender et de comprendre le monde qui les entoure⁴. L'apprentissage de la culture autiste peut vous aider à apprécier, à accepter et à estimer le membre autiste de votre famille tel qu'il est.

Sachez qu'il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de faire

N'oubliez pas qu'il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon d'être un proche aidant. Vous ne devez pas absolument avoir toutes les réponses. Bon nombre de proches aidants ou aidantes constatent que de nombreux essais et erreurs sont nécessaires avant d'arriver à se créer une bonne vie.

Laissez place à l'humour

Prenez le temps de rire chaque jour, même si c'est en lisant, en regardant la télé ou en parcourant les médias sociaux. L'humour est une excellente façon de chasser le stress.

Rappelez-vous que vous n'êtes pas seul ou seule

L'établissement de liens avec d'autres familles et des groupes de soutien est une ressource que bon nombre de proches aidants et aidantes trouvent des plus utiles. La communication avec d'autres familles permet de trouver de l'inspiration, de l'espoir et des solutions créatives aux problèmes. S'il est impossible d'établir des liens, optez pour des livres, des films et des sites Web écrits par des adultes et des proches aidants et aidantes autistes. L'accès à de tels ouvrages et matériel vous permettront de constater que vous n'êtes pas seul ou seule.

Prévaliez-vous des soutiens et des aides financières

Certaines familles ne se prévalent pas du soutien financier, par exemple le crédit d'impôt pour personnes handicapées, car elles pensent ne pas y avoir droit ou que d'autres le méritent davantage. Vous ne devez pas nécessairement être dans la pire situation qui soit pour être admissibles à du financement ou à un allègement fiscal. Il est tout à fait correct d'accepter de l'aide.

Profitez de la relève de l'aidant

Les soins de répit peuvent permettre aux proches aidants et aidantes de s'adonner à un passe-temps ou à une autre activité relaxante, de passer plus de temps seuls ou seules, de faire des tâches ménagères ou des courses, de rendre visite à un ami ou une amie ou de participer plus pleinement à d'autres activités.

On trouve des services de relève ou des soins de répit auprès de multiples sources. Votre réseau personnel est souvent l'endroit par excellence où trouver une personne qui convient à votre famille. Vous devez donc indiquer aux autres ce dont vous avez besoin. Vous pouvez aussi vous adresser à des organismes spécialisés en la matière.

Prenez du temps pour vous

Il est essentiel que vous preniez soin de vous. Ce n'est aucunement égoïste. Si les proches aidants et aidantes s'épuisent à la tâche, tout le monde en souffre. Consultez le **chapitre 6** de ce guide pour voir des activités que vous pourriez faire.

Prenez soin de votre santé

Les proches aidants et aidantes négligent parfois leur santé, particulièrement quand les besoins des autres les absorbent complètement. Les proches aidants et aidantes sont plus vulnérables aux problèmes liés au stress (détresse ou piètre santé mentale) ou à des problèmes physiques comme la douleur chronique et les maux de tête. N'oubliez pas qu'il importe de trouver du temps pour faire de l'exercice (même si ce n'est qu'une courte promenade) et de dormir suffisamment — votre humeur et votre regard sur l'avenir n'en seront que meilleurs.

Participez à des activités avec le membre autiste de votre famille

Les proches aidants et aidantes peuvent adhérer à des clubs qui les intéressent, eux et leur enfant. Des champs d'intérêt communs peuvent vous permettre de renforcer vos relations — vous apprendrez à mieux les connaître comme individus.

Développez des aptitudes en revendication et en affirmation de soi

Découvrez comment défendre efficacement les droits du membre autiste de votre famille, en sa présence ou non. Des ateliers sont offerts sur le sujet et ils pourraient vous être utiles. Vous pouvez aussi communiquer avec des organismes de défense des personnes handicapées pour obtenir de l'aide ou lire de la documentation en la matière. Certaines suggestions sur la défense des droits et des intérêts suivent.

Quand vous revendiquez, commencez par exposer la définition d'une bonne vie selon votre famille (particulièrement selon le membre autiste de votre famille). Une façon efficace de procéder consiste à expliquer les points forts de votre enfant. Quand vous revendiquez, il est utile de faire preuve de fermeté plutôt que d'agressivité ou de passivité. L'agressivité peut vous mener à un refus, votre demande pouvant alors être jugée déraisonnable, ou elle peut provoquer diverses autres réactions de résistance. La passivité en revanche peut faire en sorte que vous ou votre famille soyez privés d'importants services et ressources.

Quand vous assistez à une réunion au cours de laquelle vous comptez présenter des revendications :

- tentez de commencer sur une note positive — évitez les attaques ou le blâme;
- énoncez clairement votre sujet de préoccupation;
- ayez bien présentes à l'esprit vos attentes à l'égard des autres;
- faites au préalable une liste que vous pourrez consulter au besoin;
- si une nouvelle idée ou un élément inattendu surgit durant une réunion, ne prenez pas une décision précipitée — demandez une ou deux journées de réflexion;
- demandez à quelqu'un de vous accompagner pour vous soutenir et pour prendre des notes lors de rencontres avec des spécialistes;
- inscrivez qui a accepté de faire quoi et à quelle date et envoyez une copie du document à toutes les personnes présentes à la réunion.

C e que les personnes aidantes que nous avons consultées voudraient que les proches aidants et aidantes sachent

« Si un ou une proche aidant ou aidante fait preuve d'impatience, de rudesse ou d'hostilité envers le membre autiste de sa famille, il s'ensuit des préjudices et, souvent, les répercussions peuvent durer toute la vie. Si votre partenaire contribue aux problèmes de santé mentale du membre autiste de votre famille

ou même les cause, veuillez intervenir pour protéger votre enfant. Les personnes autistes font souvent l'objet d'intimidation dans le monde extérieur. Le foyer doit être un endroit sécuritaire. »

« Rares sont les spécialistes qui comprennent vraiment ce que signifie l'autisme. Cela dit, demandez seulement de l'aide de spécialistes qui ont un degré élevé de connaissance, d'expérience et de compréhension de la culture autiste. »

« N'acceptez jamais un conseil, si vous le savez erroné. Faites confiance à votre intuition. Adressez-vous à des groupes de soutien dirigés par des personnes autistes pour en apprendre davantage sur l'expérience autiste. Tentez de mieux comprendre et vous changerez naturellement votre appui au membre autiste de votre famille et les mesures que vous adoptez pour son compte. »

« Vivez votre vie. Servez de modèle pour faire comprendre la façon de traiter les erreurs. Prêchez par l'exemple en montrant comment surmonter la déception, la frustration, la colère et l'exaspération. Racontez vos expériences quand le membre autiste de votre famille est avec vous et quand c'est de mise de le faire. Le membre autiste de la famille pourra ainsi se développer et savoir ce qu'il doit dire et faire quand de tels sentiments s'installent. »

« L'intolérance face à l'incertitude est l'un des aspects de l'autisme que l'on sous-estime. Respectez cette réalité : informez à l'avance votre enfant de tout changement des plans, demandez à votre enfant de préparer les plans avec vous ou planifiez ensemble l'heure où il devra faire une tâche ménagère. Les demandes de dernière minute peuvent être très difficiles pour une personne autiste en raison de la nature de ses expériences. Maintenant que vous êtes conscients de cette particularité, vous pouvez trouver une autre approche. Cette simple étape pourrait aider votre enfant à se sentir plus à l'aise en votre présence et, par conséquent, moins souffrir d'anxiété. »

« Les différences sur le plan sensoriel sont réelles. Découvrez-les et respectez-les. Quand vous prenez des mesures pour les atténuer, n'en faites pas tout un plat et ne trouvez pas d'excuses pour les proches difficiles qui considèrent les besoins sur le plan sensoriel comme étant des lamentations, des drames ou des habiletés parentales déficientes. Si quelqu'un ne vous croit pas, dites-lui de porter un chandail de mohair pendant une chaude journée d'été et mettez-le au défi de rester concentré et joyeux malgré son inconfort. »

« L'autisme est un mode différent d'apprentissage, d'interaction avec les autres et d'appréhension du monde sensoriel. Tout ceci peut vous sembler très abstrait, mais si vous parvenez à comprendre ce que chacun de ces points signifie pour le membre autiste de votre famille, ça fera une énorme différence. Vous pourrez ainsi mieux saisir les obstacles que votre enfant autiste rencontre sous l'angle de l'autisme. Les proches aidants et aidantes informés ou informées qui respectent la culture autiste peuvent constituer de précieux alliés ou alliées des plus efficaces. »

« Gardez à l'esprit les attributs positifs et les forces du membre autiste de votre famille, surtout par période difficile et lorsque la relation est particulièrement conflictuelle. »

« Il est utile de demander du soutien et des stratégies professionnels et de s'informer sur la façon de communiquer avec le membre autiste de la famille verbal pour atténuer les conflits ou les arguments et l'escalade des tensions attribuables aux frustrations. »

« Si le membre autiste de votre famille (particulièrement s'il s'agit d'un préadolescent ou d'une préadolescente) semble lutter contre des problèmes de santé mentale, principalement l'isolement social, la rumination, l'anxiété sociale ou la paranoïa, informez-vous au sujet de l'autisme auprès de votre professionnel ou professionnelle de la santé ou spécialiste en santé mentale. »

« Il est essentiel que les proches aidants et aidantes ainsi que les frères et sœurs prennent soin d'eux-mêmes. C'est l'une des manières d'assurer la résilience et l'empathie à l'égard de votre enfant ou de votre frère ou sœur. »

« Planifiez l'avenir, particulièrement en ce qui a trait au logement subventionné, abordable et autonome de votre adolescent ou adolescente autiste lors du passage à l'âge adulte. Les familles traversent deux périodes critiques avec le membre autiste de leur famille : le début de l'âge adulte et le début de l'âge avancé, et une bonne planification peut réduire les stress. »

« Montrez à la personne autiste adulte petit à petit comment défendre ses droits, car ses parents ne seront pas toujours à ses côtés. Ainsi, elle gagnera de la confiance en elle. Aussi, les proches aidants et aidantes qui s'inquiètent sans cesse pour leur enfant adulte, car ils ne savent pas comment leur enfant s'en sortira sans eux ou elles pourront se faire moins de souci et subiront moins de stress. »

« La personne autiste ne cherche pas à être malveillante — elle essaie d’exprimer un quelconque besoin. Imaginez que vous ne parliez pas la même langue que les autres et que tout le monde interprétait sans cesse vos besoins incorrectement. Efforcez-vous de ne pas vous offenser du “comportement” — tentez plutôt de prendre du recul et d’évaluer les objectifs de la personne. »

« Assurez-vous de toujours offrir au membre autiste de votre famille tout l’espace dont il a besoin. Parfois, il peut lui falloir beaucoup de temps pour gérer les difficultés et exprimer ses émotions. »

Références bibliographiques

1. Weiss, J. A. & Lunsky, Y. (2011). The Brief Family Distress Scale: A measure of crisis in caregivers of individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Child and Family Studies*, 20, 521-528. <https://doi.org/10.1007/s10826-010-9419-y>.
2. Pohl, A. L., Crockford, S. K., Blakemore, M., Allison, C., & Baron-Cohen, S. (2020). A comparative study of autistic and non-autistic women's experience of motherhood. *Molecular Autism*, 11(3), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s13229-019-0304-2>.
3. Crane, L, Lui, L. M., Davies, J., & Pellicano, E. (2021). Short report: Autistic parents' views and experiences of talking about autism with their autistic children. *Autism*. <https://doi.org/10.1177%2F1362361320981317>.
4. Ed Wiley Autism Acceptance Lending Library. (n.d.) *Autistic Culture*. <https://neurodiversitylibrary.files.wordpress.com/2017/01/autisticculture.pdf>.