

***De la détresse émotionnelle
à l'actualisation du potentiel
des membres de l'entourage***

**Réponses
aux questions**



Personne n'inscrit la maladie dans son agenda ni la sollicite ou la réclame. Elle frappe sans crier gare et dès lors, nous devons composer avec la situation. C'est un phénomène qui s'applique autant à la santé physique que mentale. Or, quand la maladie mentale touche l'un de vos proches, les questions bouillonnent dans votre tête. Avez-vous osé les poser ? Tout dépendant du contexte : peut-être que oui, peut-être que non.

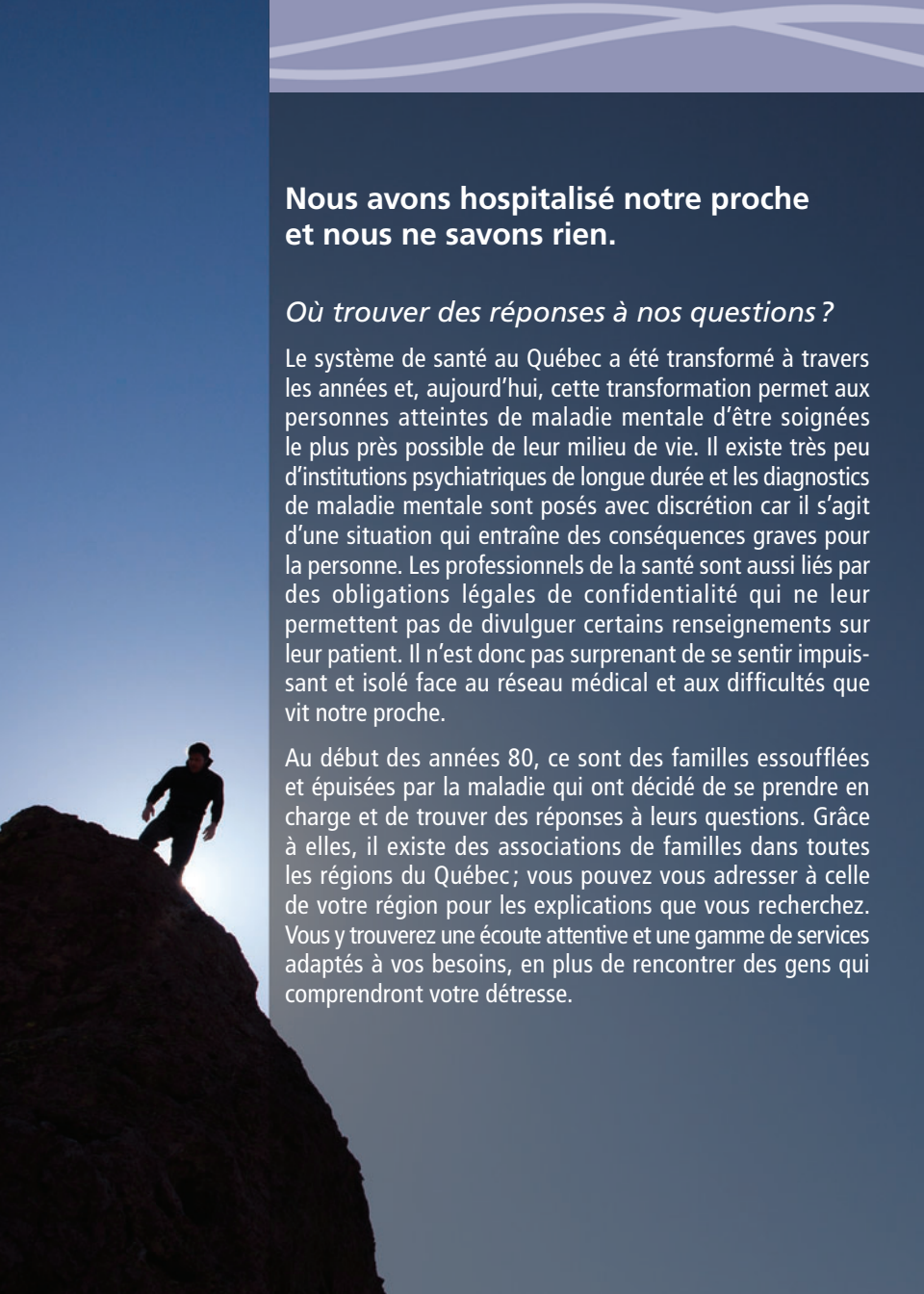
Ce fascicule vous permettra sûrement de trouver des réponses aux questions que vous n'avez peut-être jamais osé verbaliser, des questions préoccupantes pour les familles. Elles touchent différentes sphères telles que l'hospitalisation, la surprotection et les attentes non répondues.

Les réponses sauront peut-être vous guider, mais sachez qu'il vous est toujours possible d'entrer en contact avec votre association locale ou régionale pour en savoir davantage.

Bonne lecture

REMERCIEMENTS

Nous désirons remercier toutes les personnes qui ont participé à la réalisation de ce fascicule. Nos remerciements s'adressent de façon particulière à Mme Francine Parker qui a produit la première ébauche du document.



Nous avons hospitalisé notre proche et nous ne savons rien.

Où trouver des réponses à nos questions ?

Le système de santé au Québec a été transformé à travers les années et, aujourd'hui, cette transformation permet aux personnes atteintes de maladie mentale d'être soignées le plus près possible de leur milieu de vie. Il existe très peu d'institutions psychiatriques de longue durée et les diagnostics de maladie mentale sont posés avec discrétion car il s'agit d'une situation qui entraîne des conséquences graves pour la personne. Les professionnels de la santé sont aussi liés par des obligations légales de confidentialité qui ne leur permettent pas de divulguer certains renseignements sur leur patient. Il n'est donc pas surprenant de se sentir impuissant et isolé face au réseau médical et aux difficultés que vit notre proche.

Au début des années 80, ce sont des familles essoufflées et épuisées par la maladie qui ont décidé de se prendre en charge et de trouver des réponses à leurs questions. Grâce à elles, il existe des associations de familles dans toutes les régions du Québec; vous pouvez vous adresser à celle de votre région pour les explications que vous recherchez. Vous y trouverez une écoute attentive et une gamme de services adaptés à vos besoins, en plus de rencontrer des gens qui comprendront votre détresse.

Comment expliquer ce qui se passe aux autres membres de la famille, aux amis, à mon proche ?

Pourquoi nous ?

C'est souvent la première question qui est posée lorsque la maladie frappe l'un des nôtres. Il n'y a pas de réponse simple ni de coupable. La maladie mentale n'est pas la faute de qui ou de quoi que ce soit. Plusieurs facteurs doivent être présents pour que la maladie se manifeste. Dans le passé, on a cherché le coupable et la famille a été considérée responsable de la maladie. Certains disaient même qu'elle était le milieu d'expression émotive qui précipitait la maladie ! Depuis, la pensée des chercheurs a évolué et, aujourd'hui, nous reconnaissons la famille comme un réseau de soutien naturel de la personne atteinte. Rien de ce que nous avons dit ou fait, pas dit ou pas fait, a causé ou précipité la maladie mentale de notre proche. Il est important de voir la maladie mentale comme nous voyons la maladie physique, soit un phénomène sur lequel nous avons peu de pouvoir.

Il est important que tous ceux qui maintiennent un lien avec la personne atteinte partagent leurs préoccupations avec leur entourage. Une explication de la maladie mentale et de ses manifestations dans le quotidien va permettre d'évacuer la tension que l'on ressent face à l'inconnu. Il faut se rappeler que la personne atteinte va évoluer dans sa maladie, tout comme les personnes autour d'elle, alors il faut éviter l'étiquetage. Les membres de l'entourage peuvent aussi partager leur détresse, leurs inquiétudes et leurs sentiments d'impuissance, un fardeau partagé est toujours moins lourd ! Votre proche fait toujours partie du réseau familial et il ou elle peut partager les mêmes inquiétudes. Plus vous serez renseigné, moins vous vous sentirez envahi par la maladie.



Notre famille a toujours réussi à s'entendre mais, depuis l'annonce de la maladie de notre proche, notre vie familiale n'est plus pareille.

Pourquoi ?

Présentement, votre famille vit une période de transition et cette dernière est souvent difficile. La famille est un tout et les actions de chaque membre ont des répercussions sur les autres membres. Il est donc naturel que l'annonce de la maladie mentale d'un proche ait des effets sur chacun. Chaque membre de la famille réagit selon son tempérament, ses expériences de vie et son interprétation de l'effet de la maladie sur ceux qu'il aime. Il est naturel que les membres de la famille ne partagent pas tous les mêmes préoccupations. Il est aussi normal que certains membres aient plus de difficultés à identifier les émotions soulevées ou les pertes ressenties. Il faut tenter de respecter le rythme d'adaptation de chacun aux nouvelles circonstances, mais vous retrouverez éventuellement l'équilibre familial que vous avez connu.

Vous aurez des choix difficiles à faire, par exemple, vous aurez à choisir la forme d'accompagnement que vous êtes prêt à offrir à votre proche. Si ces choix sont faits en reconnaissant le potentiel d'adaptation de chacun, votre vie familiale sera enrichie par votre expérience de la maladie mentale. La détresse permet d'être plus ouvert et plus compatissant envers ceux qui nous entourent. Ces choix peuvent vous demander de suspendre pour quelque temps les attentes que vous nourrissiez face à votre proche ou de permettre à d'autres membres de la famille de jouer un rôle plus actif auprès de ce dernier. L'important est que les membres de la famille puissent s'exprimer sur leur capacité de s'impliquer sans se sentir juger.

Un malaise s'est installé dans la maison.

Comment expliquer ce que je ne comprends pas ?

Suite à l'annonce de la maladie, la famille perd un bien précieux : sa façon de communiquer. La communication entre chaque membre doit être repensée puisqu'un membre ne peut plus y ajouter sa contribution habituelle.

Au fil des années de cohabitation, chaque famille développe son processus de communication. À titre d'exemple, il est entendu que l'un s'occupe des travaux extérieurs et qu'un autre est responsable des repas de la semaine. Ce sont des façons de faire qui se sont installées au cours des années et qui n'ont plus besoin de mots pour se réaliser. Tout d'un coup, lorsque l'un des membres ne comprend plus, l'équilibre familial est attaqué. C'est un moment difficile qu'il est important de reconnaître.

Nous ne pouvons pas éviter d'en parler avec ceux qui vivent intimement le problème, même si nous croyons que le silence les protège. Pour se sentir à la hauteur de la tâche, le premier outil dont nous aurons besoin est l'information. Malgré nos réticences, il est important de mieux comprendre ce qui se passe afin de mieux savoir comment réagir. Nous avons donc besoin de comprendre :

- le diagnostic, les symptômes associés, le protocole de traitement, les effets du traitement ;
- les effets de la maladie sur les comportements présents et futurs de notre proche ;
- qui sera responsable du traitement et du suivi ;
- quels services dans la communauté sont disponibles pour soutenir et renseigner les autres membres de la famille.

Armée de cette information, la famille se sent moins impuissante face à la maladie et aux questions qu'elle aura à affronter.

Depuis l'annonce de la maladie de notre proche, notre vie semble en suspens.

Comment la remettre en marche ?

D'abord, il faut comprendre que selon ses expériences de vie, chaque membre de la famille va réagir différemment. Les émotions vécues (colère, tristesse, culpabilité, etc.) seront exprimées différemment selon plusieurs facteurs : l'âge, l'éducation, le sexe, l'expérience de vie, etc. Pour les membres de la famille et leurs proches, la maladie mentale est une perte de santé et la perte ressentie est proportionnelle aux attentes.

Par exemple :

- Des parents plus âgés peuvent être inquiets relativement à leur retraite anticipée ou à leur état de santé qui ne leur permettra pas d'être disponible à long terme.
- Un couple avec des jeunes enfants dont un conjoint est affecté par la maladie mentale peut être inquiet de perdre un lien d'affection et de soutien, vu qu'un seul des deux doit affronter les besoins émotifs et financiers de la famille.
- Des adolescents ou de jeunes adultes qui ont un frère ou une sœur atteint de maladie mentale peuvent être inquiets de perdre le soutien de leurs parents préoccupés par la situation de leur frère ou sœur malade. Les membres de la fratrie peuvent être inquiets d'être eux aussi affectés à cause de facteurs héréditaires. Ils ressentiront peut-être le besoin de se distancer pour marquer la différence.

- 
- Finalement, des jeunes enfants peuvent ressentir de l'insécurité ou de la culpabilité en constatant le malaise qui s'installe dans la maison sans vraiment comprendre les raisons.

Afin de cheminer dans cette nouvelle situation, il est important de permettre aux différents membres de la famille de reconnaître qu'ils vivent une perte et que ceci entraîne de nouvelles inquiétudes et émotions. Ces pertes se vivent comme un deuil. Pour vous permettre d'avancer, ces pertes devront être identifiées et les émotions exprimées. Chaque famille a vécu des changements comme la naissance d'un nouvel enfant, un décès, un déménagement. Quels sont les éléments qui ont permis aux membres de vivre avec succès ces transitions ? Il faut faire appel aux forces familiales pour cette nouvelle adaptation.



Je me suis toujours occupé de mon enfant qui est atteint de maladie mentale, mais je m'inquiète pour l'avenir.

Qui va s'en occuper ?

Une question très légitime qui préoccupe beaucoup de familles vieillissantes. Avec l'âge, nous faisons face à un réseau de soutien réduit et à une diminution de nos capacités physiques. Il devient donc important de faire un bilan réaliste de l'aide disponible pour votre proche. Il est évident que rien ne peut remplacer l'amour et l'engagement d'un parent. Cependant, dans des circonstances différentes, votre proche aurait eu à s'assumer comme adulte. Il n'est pas trop tard. Le réseau de la santé avec son virage ambulatoire, c'est-à-dire la fermeture de lits d'hôpitaux pour un retour des personnes atteintes dans leur communauté, veut offrir des services plus près du milieu de vie des gens et a fait en sorte que plusieurs services ont été mis en place dans la communauté.

Votre proche peut avoir accès à de l'hébergement, du suivi communautaire et du soutien à l'emploi, il suffit d'identifier les ressources disponibles et de faire une demande d'aide. Évidemment, vous et votre proche aurez à apprivoiser l'idée des changements à venir et des reculs sont à prévoir. Éventuellement, un équilibre va s'établir, votre proche va trouver un milieu de vie qui lui conviendra et vous pourrez faire face à l'avenir avec plus de sérénité. Il faut oser penser que d'autres peuvent enrichir votre vie et celle de votre proche.

Depuis que mon frère a un problème de maladie mentale, mes parents ne voient que lui.

Où est ma place ?

D'abord, il faut comprendre que votre frère et vos parents vivent un moment de grande incertitude qui peut durer quelque temps. Il est évident que vous vous sentez un peu abandonné, mais il faut comprendre que vous seriez très heureux de recevoir toute cette attention si vous étiez celui qui en a besoin. Il faut donc faire preuve de maturité et comprendre que la maladie de votre frère a basculé l'équilibre familial. Votre rôle demeure celui d'un enfant concerné et aidant, sans toutefois négliger votre réseau extérieur. C'est le moment pour vous de comprendre que vos parents ne peuvent pas être aussi attentifs à votre égard et qu'ils ont besoin de votre soutien.

Si vous avez des questions, posez-les. Il est possible que vos parents ne soient pas en mesure de vous répondre, surtout en ce qui a trait à l'avenir et aux conséquences de la maladie de votre frère. Vos relations avec votre frère vont changer. Sa maladie peut altérer ses perceptions, c'est alors important pour vous et pour lui de ne pas perdre contact. Il est aussi important que vous mainteniez vos activités régulières ; les amis sont souvent une source importante de soutien. Si la maladie vous gêne, parlez-en avec des gens en qui vous avez confiance. Il faut éviter des attitudes qui vont nuire à votre vie familiale comme le blâme ou la culpabilisation. Vous avez accès à des gens qui peuvent vous répondre et votre rôle est de trouver les ressources dont vous avez besoin.

Lorsque mon proche a été hospitalisé, l'équipe de soins m'a questionné longuement.

Depuis ce temps, je n'ai plus d'information et je ne veux pas m'imposer dans son intimité. Quoi faire ?

Lors des premières hospitalisations d'un proche « adulte », il faut clarifier avec lui vos besoins d'information pour être un accompagnateur efficace. L'équipe de soins est régie par des règles de confidentialité qui ne permettent pas de divulguer de l'information sans l'autorisation de votre proche. De plus, pour maintenir un lien thérapeutique avec son client, l'équipe ne divulguera pas d'information qu'elle ne considère pas pertinente, même avec l'autorisation de votre proche. Il est important de savoir que la maladie mentale, contrairement à certaines maladies physiques, n'est pas facile à diagnostiquer.

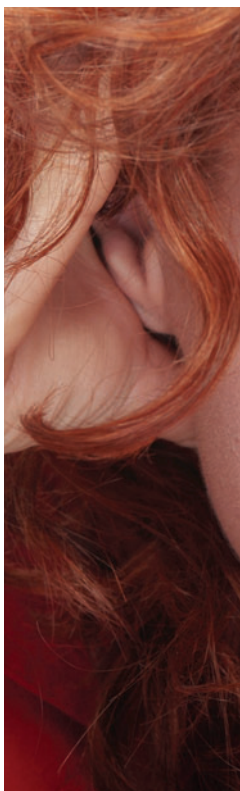
Dans un premier temps, l'équipe tente d'obtenir le maximum d'information de la famille pour dresser un profil de la maladie et, dans un deuxième temps, elle observe votre proche pendant plusieurs jours pour identifier ses symptômes et tenter de le soigner. Ce temps d'observation peut sembler long pour des familles en attente de réponses, mais en fonction des conséquences associées au diagnostic, il vaut mieux prendre tout le temps nécessaire. Pendant l'hospitalisation, vous pouvez identifier les principaux intervenants de votre proche et créer des liens avec un ou deux d'entre eux. Lorsque c'est possible, adressez vos questions au même intervenant pour éviter les malentendus. L'information dont vous avez besoin pour accompagner votre proche n'est pas une attaque à son intimité, mais plutôt un outil pour vous rendre plus efficace au sein de votre famille.

L'équipe de soins a signé le congé de mon proche. Elle m'a donné la consigne de m'assurer qu'il prenne ses médicaments, tout en évitant de le surprotéger.

Comment faire ?

Le congé de l'hôpital est souvent un des moments les plus difficiles pour la famille. Trop souvent, l'hospitalisation s'est faite dans des conditions très stressantes et toute la famille est encore sous l'effet du choc. Dans le cas d'une première hospitalisation, l'équipe soignante a très peu de réponses aux questions posées par les membres de l'entourage. Elle se contente de traiter les symptômes avec une médication appropriée. Depuis quelques années, les séjours d'hôpitaux ont été écourtés et la famille peut être surprise par un retour hâtif et ce, avant même que la médication ait fait ses preuves. Pour l'équipe de soins, le retour à la maison fait partie de l'observation qui permet de voir l'évolution de la maladie. Les professionnels ont donc intérêt à ce que la médication soit prise fidèlement et ils vont souvent faire appel à la famille pour assurer le suivi.

Votre proche est un adulte et, à cet effet, il doit aussi se prendre en charge. Pour la famille, il s'agit d'un défi important qui va imposer un travail sur les attitudes à assumer lors du retour à la maison. C'est un processus évolutif pour toutes les personnes impliquées, il doit se faire selon la capacité de chacun. Il y a des choix difficiles à faire et des limites à identifier pour permettre à chacun de se sentir à l'aise face à la situation.



C'est un moment propice pour la famille de définir ses attentes concernant des difficultés de comportement identifiées avant l'hospitalisation, comme la consommation de drogue ou d'alcool, l'horaire des repas ou du sommeil, ou encore l'hygiène personnelle.

Les membres de la famille et la personne atteinte ont intérêt à s'entendre sur des règles de base concernant les comportements qui seront tolérés et ceux qui seront considérés inacceptables. De plus, il faut ajouter à la discussion les conséquences qui seront appliquées si certaines ententes ne sont pas respectées. Pour être efficace, la famille a intérêt à adopter une approche de collaboration avec l'équipe de soins, tout en lui identifiant ses limites face aux besoins de son proche.





Après une période de crise très difficile, le médecin a choisi d'hospitaliser notre proche contre son gré pour sa protection, mais il ne peut pas le médicamenter.

Pourquoi ?

Lorsque le médecin garde une personne contre sa volonté dans un établissement afin d'assurer sa sécurité ou celle d'autrui, il le fait avec l'autorisation du Tribunal de la Cour du Québec. Cette garde se veut temporaire puisqu'elle prive la personne de sa liberté et de son intégrité, deux principes fondamentaux de la Charte des droits et libertés. Cette autorisation est une mesure exceptionnelle et elle permet seulement de soumettre la personne à des soins préventifs tels que la surveillance, le contrôle physique et l'observation professionnelle. Si la personne refuse le traitement, le médecin traitant et l'hôpital devront soumettre une nouvelle demande au Tribunal pour obtenir l'autorisation.

Évidemment, l'équipe va tenter d'éviter cette option en cherchant à convaincre la personne des bienfaits procurés par la médication. C'est un moment critique de l'intervention et si votre proche demeure méfiant à votre égard, vous serez probablement tenu à l'écart pour permettre à l'équipe de maintenir un lien de confiance avec son patient. Sachant que votre proche est entre bonnes mains, vous pourrez prendre le temps de recueillir toute l'information qui vous sera nécessaire pour les semaines à venir.



Depuis l'annonce de la maladie de mon proche, j'ai assumé beaucoup de responsabilités pour éviter de surcharger les autres membres de la famille.

Est-ce que j'ai pris la bonne décision ?

Avant la maladie de votre proche, vous aviez une façon d'aborder les problèmes, que ce soit en impliquant tous ceux qui étaient interpellés dans la décision ou en prenant une décision avec laquelle ils étaient tous d'accord. Les expériences du passé, le succès ou l'échec de la solution que vous avez appliquée devraient être votre guide. Quelles sont les personnes touchées par la maladie et à quel niveau d'intensité ? Celles qui sont les plus touchées par la situation doivent avoir l'occasion de s'exprimer dans la recherche de solutions.

Malgré le fait que vous aimeriez protéger tous ceux que vous aimez des retombées de la maladie, cette option est impossible. Ceux qui ne pourront pas contribuer aux solutions ne se sentiront pas impliqués par le problème et, de ce fait, ils vont s'éloigner émotionnellement du noyau familial car ce dernier sera tourné exclusivement vers la personne malade. Le rôle d'une famille est d'être présente aux besoins de tous ses membres et non seulement aux besoins de ceux de la personne atteinte. Le rôle d'intervenant appartient à plusieurs acteurs. Les membres d'une famille ne doivent pas se sentir seuls face à cette expérience. C'est d'autant plus vrai pour un membre de la famille qui croit pouvoir protéger tous les autres en assumant le rôle principal de soutien. Il faut faire confiance à votre entourage et le laisser vous aider.



Suite à son hospitalisation, notre proche a vu le psychiatre. Il a reçu un diagnostic et on lui a prescrit des médicaments. Il va beaucoup mieux.

À quel moment pourra-t-il reprendre ses activités ?

La réponse à cette question est différente d'un individu à l'autre. Le diagnostic et la médication ne sont que le début d'un processus de réadaptation pour la personne atteinte. Il se peut qu'elle ne retrouve pas le même niveau de fonctionnement. L'équipe de soins peut vous aider à identifier des attentes réalistes concernant son rétablissement. Il est possible que l'équipe ne puisse pas prédire l'évolution de la maladie ni répondre à toutes vos questions. Afin de mieux vivre ce temps difficile, vous pouvez réunir les membres de la famille, partager l'information que vous avez sur la maladie et identifier ensemble les comportements les plus dérangeants de votre proche ainsi que les solutions que vous pouvez appliquer.

Par exemple, une solution à la musique trop forte peut être l'achat d'écouteurs qui seront utilisés à des heures clairement identifiées ou, encore, une interdiction de fumer dans la maison. Les solutions dépendent des problèmes soulevés, du niveau de difficulté du problème et de la capacité de la famille à appliquer des conséquences si les consignes ne sont pas respectées. Certains comportements ne peuvent être tolérés (violence verbale ou physique, comportements délinquants). Éventuellement, l'expérience de la maladie mentale va vous permettre d'ajuster vos attentes face à votre proche. Le regret de « l'avant » sera toujours un peu présent mais moins souffrant.



À sa sortie d'hôpital, nous avons convenu avec notre proche qu'il serait hébergé dans une famille d'accueil. Certains membres de la famille ne sont pas d'accord avec notre décision.

Comment pouvons-nous l'expliquer ?

La décision d'héberger ou non une personne atteinte est une décision très difficile qu'il faut aborder calmement et sans culpabilité. D'abord, il est important de vérifier l'opinion des membres de la famille qui cohabitent. En fonction des éléments de conflits vécus antérieurement, il peut être préférable de choisir un hébergement alternatif tout en offrant un soutien significatif.

Si des membres de la famille sont en désaccord avec cette décision, il est important qu'ils déterminent les responsabilités qu'ils sont prêts à assumer auprès de votre proche (par exemple, accompagnement à ses rendez-vous ou recherche active d'aide en cas de rechute). Ainsi, tous les membres de la famille immédiate déterminent leurs limites. Lorsqu'une décision est prise concernant un hébergement alternatif, il est important d'en informer l'équipe de soins afin qu'elle puisse faire le nécessaire avant la sortie de l'hôpital. Votre proche doit aussi être informé le plus tôt possible de la décision familiale. À cette fin, vous pouvez demander le soutien d'un membre de l'équipe de soins.

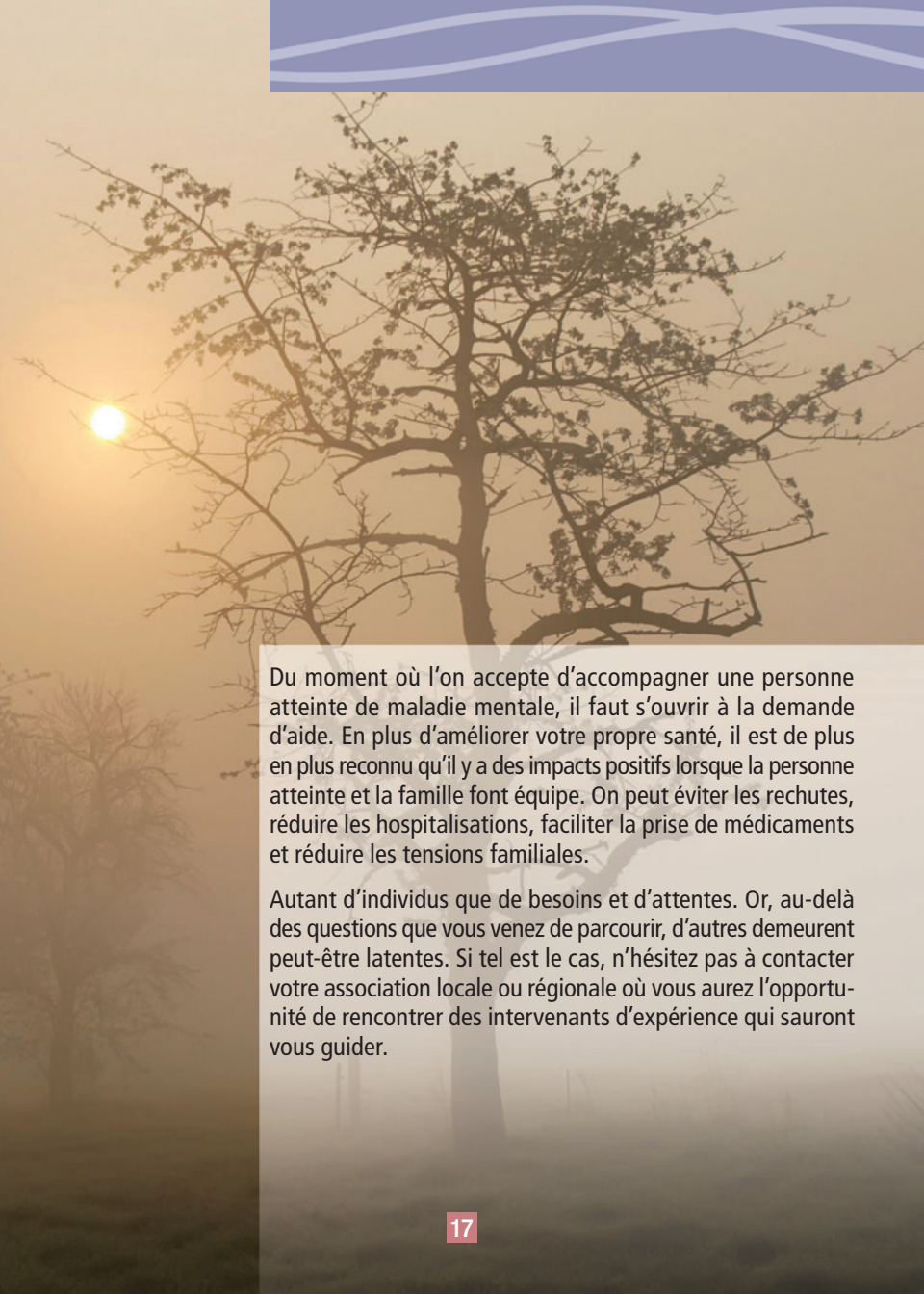
Pour ce qui est de la famille élargie, les amis ou autres, aucune explication n'est nécessaire. Vous pouvez simplement les informer que c'est une décision familiale qui a été prise dans le meilleur intérêt de votre proche et des autres membres de la famille, ce qui est la vérité.

Après plusieurs années de montagnes russes, je crois avoir accepté la réalité de la maladie mentale de mon proche, mais je suis triste quand je pense qu'il ne pourra peut-être pas travailler régulièrement ou fonder une famille.

Comment combattre cette tristesse ?

Les gens qui souffrent de maladie mentale **chronique**, comme ceux qui vivent avec une maladie physique chronique, doivent trouver un sens à leur vie. Ils doivent composer avec des attentes déçues et une vie différente de celle dont ils avaient rêvé. Il est important de vérifier s'ils sont tristes ou si c'est votre interprétation de leurs émotions. Souvent, deux personnes qui sont témoins d'un même événement vont en faire un récit très différent. C'est le même phénomène lorsque vous regardez la vie de quelqu'un, vous voyez des éléments que vous jugeriez inacceptables dans votre vie alors qu'ils sont enrichissants pour la personne.

Ce que votre proche ressent face à sa vie et ce que vous ressentez peuvent être très différents. Sa maladie le rend peut-être plus compréhensif, moins exigeant face aux autres. Il se sent peut-être plus en sécurité dans son appartement désordonné alors que vous voyez ce lieu comme un milieu malsain. Il faut vérifier ce qui le rend malheureux et, si possible, l'aider à trouver une solution. Il faut être vigilant pour ne pas confondre vos propres attentes et l'adaptation que fait votre proche à sa nouvelle réalité.



Du moment où l'on accepte d'accompagner une personne atteinte de maladie mentale, il faut s'ouvrir à la demande d'aide. En plus d'améliorer votre propre santé, il est de plus en plus reconnu qu'il y a des impacts positifs lorsque la personne atteinte et la famille font équipe. On peut éviter les rechutes, réduire les hospitalisations, faciliter la prise de médicaments et réduire les tensions familiales.

Autant d'individus que de besoins et d'attentes. Or, au-delà des questions que vous venez de parcourir, d'autres demeurent peut-être latentes. Si tel est le cas, n'hésitez pas à contacter votre association locale ou régionale où vous aurez l'opportunité de rencontrer des intervenants d'expérience qui sauront vous guider.



FFAPAMM

1990, rue Cyrille-Duquet
Bureau 203
Québec (Québec)
G1N 4K8

1-800-323-0474

www.ffapamm.com

ISBN : 978-2-9808980-5-1

© 2010 FFAPAMM