L'INDISPENSABLE

Guide à l'intention des **membres de l'entourage** d'une personne atteinte de maladie psychique

unafam
UNION NATIONALE DE FAMILLES ET AMIS DE PERSONNES MALADES ET/OU HANDICAPÉES PSYCHIQUES

cap santé mentale
Confédération des associations de proches en santé mentale du Québec

Réalisé grâce au soutien financier de :

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
MINISTÈRE
DE L'EUROPE ET DES
AFFAIRES ÉTRANGÈRES

Relations internationales et Francophonie
Québec

COOPÉRATION FRANCE-QUÉBEC

PRÉVOYANCE
EPARGNE-RETRAITE
FAPÈS
DIFFUSION

Tous droits réservés ©CAP santé mentale 2024 | UNAFAM, partenaire de CAP santé mentale et diffuseur officiel du guide L'indispensable en France., deuxième édition 2024.

REMERCIEMENTS

La Confédération des associations de proches en santé mentale du Québec (CAP santé mentale) et l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM) désirent remercier toutes les personnes qui ont participé, de près ou de loin, à la conception de L'indispensable.

Nos remerciements s'adressent de façon particulière aux personnes suivantes :

Membres du comité de lecture pour le Québec

Denis Carrier
Iréné Chabot
Serge Denoncourt
Christiane Germain
Jacques Petit

Membres du comité de lecture pour la France

Martine Baud
Dr Henri Bernard
Annie Chazaud
Michel Cortial
Pierre De Meyer
Damien Despiegel
Anne Goarant
Aleth Henry
Dominique Letamendia
Anne-Marie Mignotte
Hervé Mignotte

Membres du comité de révision, réédition 2024, pour la France

Armelle Boisivon
Brigitte Courcot
Michel Courcot
Emmanuelle Rémond
Jocelyne Viateau

RÉDACTION

Hélène Fradet, ex-directrice générale de CAP santé mentale (auparavant Réseau Avant de Craquer)

Nous désirons aussi remercier toutes les personnes qui ont participé aux groupes témoins qui se sont tenus à Montréal et Québec (pour le Québec), ainsi qu'à Paris et Lyon (pour la France).

PRÉFACE

De par leur histoire et leurs similitudes, le Québec et la France ont développé, depuis plusieurs dizaines d'années, de nombreuses coopérations afin de répondre aux enjeux sociétaux communs. Si elle prend ses origines dans une volonté gouvernementale commune, la relation franco-québécoise puise également aujourd'hui son dynamisme à travers les échanges entre instances locales françaises et québécoises.

Dès 1965, les gouvernements français et québécois créaient conjointement la Commission permanente de coopération franco-québécoise (CPCFQ), désormais instrument majeur de collaboration institutionnelle entre nos deux territoires. La CPCFQ vise à soutenir, tous les deux ans, une très grande diversité de projets innovants répondant à plusieurs thématiques jugées prioritaires par la France et le Québec. Cette coopération s'adapte sans cesse aux nouveaux enjeux qui animent nos sociétés, comme la modernisation de l'État, la santé ou le développement durable, en plus de favoriser la réalisation de nombreux projets culturels et scientifiques.

Au fil des années, la santé est devenue un secteur phare de la coopération institutionnelle franco-québécoise, tant pour son caractère multidisciplinaire que pour sa dimension plurigénérationnelle. La problématique de la santé mentale se retrouve au cœur de cette dynamique. Elle touche tout autant les jeunes que les aînés, sans distinction d'origine sociale, et mobilise diverses branches de la santé.

Tant en France qu'au Québec, les enjeux de santé mentale sont effectivement devenus une préoccupation majeure dans l'espace public. On observe par ailleurs un intérêt grandissant, de part et d'autre, pour le soutien à offrir aux personnes touchées par la maladie psychique et, en particulier, au rôle que peut jouer l'entourage des personnes malades.

C'est ainsi que le projet développé entre l'UNAFAM, en France, et CAP santé mentale, au Québec, mettant l'entourage proche des personnes atteintes de maladie psychique au centre du sujet, s'est révélé être d'un très fort intérêt pour la CPCFQ.

Fruit de cette belle collaboration soutenue par la Commission permanente, « *L'indispensable* » est une réponse concrète à une question encore sensible et taboue, qui pourra devenir un outil incontournable de la prise en charge des maladies psychiques.

Le Consulat général de France à Québec et le ministère des Relations internationales du Québec sont heureux d'avoir contribué à la naissance de ce nouvel outil, L'indispensable, une retombée tangible de la coopération franco-québécoise. On ne peut qu'espérer qu'un tel outil rayonne au-delà du Québec et de la France.

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements **3**
Préambule **8**

CHAPITRE 1 GARDER LE « CAP » : UN MODÈLE À RETENIR **10**

- Identifier votre rôle et vos besoins à titre de Client, d'Accompagnateur et de Partenaire 11

CHAPITRE 2 COMPRENDRE ET RECONNAÎTRE LES MALADIES PSYCHIQUES **14**

- La schizophrénie 15
- Le trouble bipolaire 19
- La dépression sévère et persistante 23
- Le trouble de personnalité limite 26
- Le trouble obsessionnel-compulsif (toc) 29

CHAPITRE 3 UNE COMMUNICATION EFFICACE AVEC MON PROCHE **32**

- Quelles sont les règles d'or à respecter ? 33
- Comment dois-je réagir si mon proche ne veut pas me parler ? 34
- Que dois-je éviter de faire ? 35
- Comment parler de la maladie psychique de mon proche ? 35

CHAPITRE 4 L'AGRESSIVITÉ **36**

- Comment reconnaître les indices ? 37
- Comment dois-je réagir ? 37
- Que dois-je éviter de faire ? 38

CHAPITRE 5 LES PRÉJUGÉS ET LES MYTHES **39**

- Comment dois-je faire pour surmonter mes propres préjugés ? 39
- Mythes et réalités 40

CHAPITRE 6 L'ALLIANCE THÉRAPEUTIQUE **44**

- Comment puis-je aider ? 45
- Comment faire pour m'impliquer dans le traitement ? 46
- Quels sont mes plus grands obstacles ? 48

CHAPITRE 7 LA GESTION DU STRESS 50

- Ma réaction est-elle normale ? 51
- Est-ce normal de vivre autant de stress ? 52

CHAPITRE 8 COMMENT LÂCHER PRISE ? 54

- Qu'est-ce-que le lâcher prise ? 55
- Quels sont les moyens à prendre pour lâcher prise ? 55
- Est-ce possible de prendre soin de moi ? 56
- Comment apprendre à vivre avec la situation ? 58

CHAPITRE 9 LES SERVICES DISPONIBLES 60

- Au Québec 61
- En France 63

CHAPITRE 10 DES PARTENAIRES EFFICACES ET RECONNUS 66

- Quel est le rôle de CAP santé mentale ? 67
- Quel est le rôle de l'UNAFAM 68
- Y a-t-il des avantages à m'impliquer dans le mouvement associatif ? 69
- Quelles sont les règles d'or de l'implication bénévole ? 70

CHAPITRE 11 CHARTE FRANCO-QUÉBÉCOISE DES DROITS DES MEMBRES DE L'ENTOURAGE 72

CONCLUSION 74

ANNEXE : OÙ TROUVER DE L'AIDE ? 76

Au Québec 77

En France 79

RÉFÉRENCES UTILES 80

NOTES 86

PRÉAMBULE

La maladie psychique n'a pas de frontières et ce guide en est la preuve. En 2009, un projet de coopération entre la France et le Québec a permis à des familles françaises et québécoises qui accompagnent un proche atteint de maladie psychique de se rencontrer.

Spontanément, les réalités des uns et des autres se sont confondues. Inquiétude, solitude, incompréhension et questionnements ont amené l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM) et CAP santé mentale à élaborer un guide pour aider les dizaines de milliers de parents, conjoints, frères, sœurs, enfants, grands-parents et amis qui entrent chaque année dans l'univers de la maladie psychique.

L'indispensable tente de répondre tout simplement aux questions les plus souvent formulées par les membres de l'entourage qui se sentent démunis devant la maladie psychique d'un être cher. En le parcourant, au-delà des informations qui vous permettront d'accroître vos connaissances sur les principales maladies psychiques, vous trouverez quelques pistes de réponses qui, espérons-le, vous aideront à vous situer par rapport au rôle que vous jouez ou que vous aurez à jouer auprès de votre proche.

Sachez qu'il est normal de vivre de l'inquiétude lors de la manifestation des premiers symptômes, d'éprouver un sentiment de culpabilité lors de l'annonce du diagnostic, d'être inquiet face à l'avenir et d'avoir de la difficulté à négocier avec votre proche qui n'accepte pas sa maladie ou n'en a pas conscience et refuse de consulter.

L'indispensable est divisé en onze parties qui peuvent être abordées indépendamment. À vous d'identifier les sections qui vous intéressent le plus et surtout, n'oubliez pas de consulter la section « *Où trouver de l'aide ?* » à la page 78

À RETENIR

L'indispensable est un outil destiné aux membres de l'entourage qui accompagnent un proche atteint de maladie psychique. Il répondra, espérons-le, à une partie de vos questions et vous fera découvrir une offre de services situés dans votre région.

À NOTER – définition du terme Client

Le terme de « **CLIENT** » est, au Québec, couramment utilisé dans le domaine de la santé – le lecteur français pourra comprendre « **USAGER-FAMILLE DES SERVICES DE SANTÉ MENTALE** ».

Pour les rédacteurs québécois et français du présent guide, l'idée portée par ces deux expressions est la même : la détresse et l'isolement des familles des personnes souffrant de troubles psychiques, justifient la mise en place, au bénéfice de ces familles, de dispositifs spécifiques d'accueil, d'information et de soutien, distincts de ceux destinés aux personnes malades.

Soutenu par les associations de familles françaises et québécoises, le principe d'actions spécifiques de soutien pour les familles et aidants est désormais inscrit dans les objectifs des politiques de santé mentale des deux pays.

En France :

Code de la Santé Publique, version en vigueur depuis le 28 janvier 2016

Art. L.3221-4-1 – **L'agence régionale de santé veille à la qualité et à la coordination des actions de soutien et d'accompagnement des familles et des aidants des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques menées par les établissements de santé [...] et par les associations [...]**

Au Québec :

Plan d'action en santé mentale 2005-2010 du Ministère de la Santé et des Services sociaux.

p.41 [Les familles et les proches] **ont besoin d'être accueillis, informés, soutenus et orientés dans le réseau de soins, quels que soient le fournisseur consulté et le type de services réclamé.**

Une orientation toujours présente dans le Plan d'action interministériel en santé mentale 2022-2026.

CHAPITRE 1

GARDER LE « CAP »:

UN MODÈLE À RETENIR

Il est normal que l'ensemble des membres de la famille soit perturbé à l'annonce de la maladie psychique d'un proche. Peu importe le statut que vous occupez au sein de la famille, vous avez un rôle à jouer pour permettre à la roue familiale de tourner.

En fonction de vos responsabilités, vous avez sûrement en tête un lot de questions qui vont dans tous les sens. Dans un tel contexte, il est possible que vous ayez de la difficulté à bien cerner vos besoins. Sachez que c'est normal car les membres de l'entourage ont souvent le sentiment d'être envahis par la situation de leur proche, au point où ils s'oublient totalement.

Pour vous aider à distinguer vos différents besoins, nous vous proposons le modèle CAP. Il s'agit d'un concept qui vous permettra de vous situer en fonction de vos différents rôles à titre de **CLIENT**, d'**ACCOMPAGNATEUR** et de **PARTENAIRE**. Par le biais de quelques questionnements, voyons ce que le CAP signifie de façon plus précise.

IDENTIFIER VOTRE RÔLE ET VOS BESOINS À TITRE DE CLIENT, D'ACCOMPAGNATEUR ET DE PARTENAIRE

Est-ce normal d'avoir besoin d'aide et d'être un CLIENT du système de santé ?

OUI.

Lorsque vous soutenez une personne atteinte de maladie psychique, c'est normal d'éprouver du stress, de la colère, de la peine, de la culpabilité ou de la honte. Il s'agit d'émotions qui peuvent vous faire vivre une grande fatigue mentale et physique, une grande détresse qui vous entraîne vers le découragement. C'est pourquoi il est important de prendre soin de vous.

Surtout, n'allez pas croire qu'il s'agit d'un geste égoïste, bien au contraire. Le niveau de confort que vous développerez face à la maladie psychique de votre proche vous permettra d'assumer plus sereinement les difficultés reliées à la situation.

Votre santé est importante et vous ne devez pas la négliger. Pour ce faire, à titre de citoyen et de contribuable, accordez-vous le droit d'obtenir de l'aide auprès de ressources spécialisées, telles que les associations de familles. Vous avez des besoins qui vous sont propres et à ce compte, n'hésitez pas à vous faire reconnaître comme un **CLIENT** du système de santé puisque vous en êtes un utilisateur.

En tant qu'ACCOMPAGNATEUR, est-ce je peux demander à parler aux membres de l'équipe traitante ?

OUI.

Votre implication dans le rétablissement de votre proche fait de vous un interlocuteur privilégié. La raison est simple : vous avez fort probablement une connaissance de son quotidien et de ses routines de vie qui permet de documenter les intervenants.

Cependant, il est possible, voire probable, que vous fassiez face à certains obstacles. Les raisons peuvent se résumer simplement puisqu'au cours des dernières décennies, les familles étaient identifiées comme étant les responsables de la maladie ou les surprotecteurs de leur proche. Les réserves que vous manifeste l'équipe traitante peuvent prendre ancrage sur ces croyances et les intervenants ne reconnaissent pas nécessairement le rôle positif que vous pouvez jouer. Par ailleurs, votre proche ne veut peut-être pas que les professionnels vous informent de son état.

Heureusement, les choses tendent à évoluer. Aujourd'hui, les membres de l'entourage sont de plus en plus perçus comme une valeur ajoutée dans le rétablissement. Pour vous guider dans le développement de vos liens de collaboration avec l'équipe traitante, consulter le chapitre 6 qui aborde l'alliance thérapeutique.

Il est important d'identifier le rôle que vous voulez jouer car ainsi, vous pourrez mieux reconnaître vos besoins. En ce début de 21e siècle, plusieurs termes sont utilisés pour décrire le rôle des familles : proche aidant et aidant familial sont de loin les plus connus.

Accompagner un être cher fait référence au soutien que vous pouvez lui offrir et non pas une prise en charge de sa vie. Il s'agit d'un rôle respectueux envers votre proche qui n'enlève en rien les sentiments que vous éprouvez envers lui, et ce, tout en respectant son autonomie.

Dans ce contexte, il est essentiel que l'équipe traitante vous prenne en considération dans votre rôle d'**ACCOMPAGNATEUR**. N'hésitez donc pas à partager des informations sur l'évolution de votre proche et de sa maladie, et établissez vos limites face à ce rôle.

Est-ce que j'ai le pouvoir de donner mon opinion sur l'offre de services de santé mentale et puis-je me considérer comme un PARTENAIRE ?

OUI.

Vous pouvez participer aux mécanismes de concertation en lien avec les décisions qui se prennent en matière d'organisation des services sur votre territoire. En fonction de votre cheminement et de vos intérêts, vous pouvez agir comme **PARTENAIRE** et partager votre point de vue en termes d'évaluation des services et des perspectives de développement. C'est par la voix de votre association de familles que vous pourrez vous faire entendre. Contactez-la pour en connaître davantage sur les possibilités qui s'offrent à vous.

À RETENIR

Comme vous pouvez le constater, il s'agit de trois questionnements qui entraînent la définition de vos besoins dans trois axes différents. N'oubliez jamais que vous êtes une personne importante pour votre proche. Ne sous-estimez pas vos compétences car votre savoir et votre vécu sont uniques. **CAP**, trois lettres, un acronyme qui décrit vos rôles et vos besoins particuliers : **CLIENT**, **ACCOMPAGNATEUR** et **PARTENAIRE**. Gardez ces mots-clés toujours en tête.

CHAPITRE 2

COMPRENDRE ET RECONNAÎTRE

LES MALADIES PSYCHIQUES

Avant d'aborder spécifiquement les thèmes qui vous permettront de trouver des réponses en fonction de vos besoins personnels, nous ferons un tour d'horizon afin de mieux comprendre les cinq maladies psychiques les plus connues (schizophrénie, trouble bipolaire, dépression sévère et persistante, troubles de personnalité limite et trouble obsessionnel-compulsif). Pour chacune d'entre elles, nous mettrons en lumière des questions et des réponses en vue de vous outiller dans votre rôle d'accompagnateur. Poser un diagnostic précis en psychiatrie peut demander du temps, souvent plusieurs mois, parfois plusieurs années. Ce qui compte c'est que l'on s'occupe très vite des symptômes et de la qualité de vie.

LA SCHIZOPHRÉNIE

Un diagnostic de schizophrénie est un événement bouleversant dans la vie d'une personne et de celle des membres de sa famille. Il s'agit d'une maladie qui apparaît souvent chez les personnes âgées de 15 à 25 ans, une période critique du développement de la vie d'un jeune adulte.

Qu'est-ce que la schizophrénie ?

La schizophrénie est une maladie psychique, un trouble cérébral qui affecte la capacité d'une personne à distinguer la réalité et sa propre perception des événements. Elle peut prendre des formes très variées et on parle aujourd'hui des schizophrénies ou des troubles schizophréniques. Elle touche environ 1 % de la population, peu importe les pays, les cultures et les groupes socio-économiques.

Quelles sont les causes ?

Dans l'état actuel des connaissances médicales, les facteurs mis en évidence sont génétiques, biologiques, psychologiques et environnementaux. Cependant, cette maladie du cerveau ne peut pas s'expliquer par une seule et unique cause. Tout comme l'asthme ou les maladies cardiaques, différents éléments stressants de la vie, tels que des événements familiaux, des examens, des tracas au travail, l'usage de drogues, un décès ou autres peuvent interagir et provoquer l'apparition et les rechutes de cette maladie psychique complexe. Des données scientifiques relatent que les hommes seraient plus enclins à développer la schizophrénie.

Quels sont les symptômes ?

En règle générale, les symptômes apparaissent graduellement et s'échelonnent sur plusieurs années. Ce phénomène fait en sorte que de nombreuses familles n'arrivent pas à déterminer si la personne traverse un moment difficile ou s'il s'agit de quelque chose de plus sérieux. Avant d'obtenir un diagnostic, il est possible que vous observiez des changements dans le comportement de votre proche. Au cours de cette période, dans certains cas, ses activités quotidiennes et son hygiène déclinent. Il est possible qu'il voie ses capacités de penser et de réfléchir se détériorer. De plus, son humeur peut changer fréquemment et la personne atteinte peut avoir des hallucinations et des délires.

Un certain nombre de personnes consomment des drogues qui leur procurent un effet apaisant. Cependant, sans le savoir, leur processus psychotique est précipité, leur pensée devient irrationnelle et perturbée. Dans d'autres cas, la maladie s'installe très rapidement. Au fur et à mesure que les symptômes s'aggravent, la personne peut ressentir de la panique, de l'anxiété et de la peur. Elle peut refuser d'admettre qu'elle ne va pas bien et tenter de ne pas laisser paraître ses émotions.

Vous pourrez alors voir apparaître des **SYMPTÔMES NÉGATIFS** ; ils font référence à des pertes. On peut observer un manque de motivation et d'intérêt, une rupture avec ses relations sociales et de l'inaction. L'ambivalence est présente et la prise de décisions devient ardue. Votre proche peut éprouver des troubles cognitifs, tels que des difficultés à traiter l'information, des problèmes de concentration et de mémoire. Il devient peu expressif et fait des phrases courtes et évasives.

Paradoxalement s'installent des **SYMPTÔMES POSITIFS (DITS AUSSI PRODUCTIFS)** puisqu'il s'agit d'ajouts à sa personnalité, tels que les hallucinations, le délire et les troubles de la pensée. Ces symptômes vont se traduire par des voix qu'il entend, de fausses interprétations des événements, une impression de ne plus avoir d'identité propre, un langage incohérent et un discours illogique. Il est également possible que votre proche soit agité et qu'il manifeste des comportements agressifs.

Il existe plusieurs types de schizophrénie, le psychiatre pourra vous donner des précisions en fonction du diagnostic de votre proche.

Comment traiter la schizophrénie ?

Le traitement de la schizophrénie repose sur une approche thérapeutique globale. En d'autres mots, votre proche prendra des antipsychotiques qui pourront soulager ses symptômes. Un programme de réhabilitation psycho-sociale l'accompagnera dans son rétablissement.

Les symptômes de la maladie fluctuent particulièrement pendant les cinq premières années. Ils peuvent disparaître, ou s'atténuer après cette période. Les études tendent à démontrer qu'ils peuvent se stabiliser après l'âge de 40 ans. Des symptômes résiduels notables ne sont pas incompatibles avec une bonne qualité de vie. La science évolue de jour en jour avec des améliorations importantes vers le rétablissement.

Comment dois-je réagir ?

Dans un premier temps, il est important que vous soyez, d'abord et avant tout, vous-même. Vous n'êtes ni un intervenant, ni un médecin, ni un infirmier. Donnez-vous le droit à l'erreur et ayez des attentes modestes et prudentes, tant envers vous qu'envers votre proche.

Malgré le fait que la situation soit sous tension ou lourde, osez parler à votre proche de ce qui vous inquiète et des sentiments que vous éprouvez. Parlez lentement, d'une voix calme en utilisant des phrases courtes et simples pour éviter la confusion. À titre d'exemple : « Je suis inquiet parce que tu ne manges plus avec nous, qu'est-ce qui ne va pas ? ». Même si votre proche ne vous répond pas, il saura que vous êtes là pour lui. S'il est conscient que quelque chose ne va pas, il peut passer des semaines, voire même des mois dans un état de confusion et de peur. Il tentera de comprendre son problème par lui-même et il peut tout mettre en œuvre pour vous convaincre que la situation est parfaitement « normale ».

Ne restez pas seul dans la gestion de la situation, faites appel à d'autres personnes qui connaissent bien votre proche. Il s'est peut-être isolé de son cercle d'amis ; suggérez-lui de parler de ses inquiétudes avec quelqu'un en qui il a confiance ou demandez-lui si vous pouvez communiquer avec un proche qui pourrait l'aider.

Si sa condition ne s'améliore pas, encouragez-le à consulter. Pour éviter de raviver les inquiétudes qu'il n'a jamais pu exprimer, attirez son attention sur un symptôme particulier. À titre d'exemple : « J'ai

remarqué que tu as de la difficulté à dormir depuis quelques temps et que tu es très fatigué durant le jour. Tu pourrais consulter un médecin à ce propos ? ».

Malgré vos efforts, il est possible que votre proche refuse votre aide. Il ne faut pas vous décourager car des gens qualifiés peuvent vous venir en aide rapidement ; contactez immédiatement l'association de familles de votre région (voir section Où trouver de l'aide) qui vous accompagnera dans votre situation.

Que dois-je éviter de faire ?

Dans un premier temps, n'oubliez jamais que nous n'êtes pas le thérapeute de votre proche. Évitez de lui formuler des solutions toutes faites ou de lui poser un diagnostic. En tout temps, il ne faut pas lui faire la morale ou lui suggérer de se prendre en main. Évitez de le ridiculiser, de le blâmer ou de faire des plaisanteries sur sa situation.

En cas de délire ou d'hallucinations, il est important d'éviter toute confrontation qui vise à prouver à votre proche que ce qu'il entend, voit, sent ou ressent n'existe pas. Rappelez-vous toujours que l'expérience est réelle pour lui. Essayez de le rassurer par votre présence empathique.

À RETENIR

La schizophrénie est une maladie psychique. Elle entraîne des symptômes qui affectent la pensée et les comportements. L'aspect émotionnel de même que l'humeur peuvent être affectés. Il faut faire preuve de patience et surtout, faire appel à des ressources d'aide.

LE TROUBLE BIPOLAIRE

Cette maladie autrefois connue sous le nom de psychose maniacodépressive, comporte deux pôles d'émotions. Il s'agit de sautes d'humeur récurrentes, anormales, persistantes et incontrôlables. La maladie est généralement diagnostiquée à l'âge adulte, en moyenne vers 30 ans. Elle touche 2 % de la population, autant les femmes que les hommes. Nous remarquons que, de plus en plus, de jeunes personnes sous la barre des 30 ans reçoivent un diagnostic de trouble bipolaire. La détection précoce de cette maladie a une incidence favorable sur le traitement et la qualité de vie de ces personnes.

Le chaos émotif qui découle de cette maladie peut entraîner de graves conséquences du point de vue social. C'est normal que vous vous sentiez démuni devant votre proche. Que faire pour l'aider dans sa détresse ? Que faire pour vous protéger de ses excès ? Voici quelques pistes pour vous aider à y voir plus clair.

Qu'est-ce que le trouble bipolaire ?

La maladie bipolaire est un trouble de l'humeur qui est caractérisé par l'alternance de périodes extrêmes d'excitation et de dépression. Ces périodes alternent avec des phases normales où votre proche n'aura aucun symptôme apparent ; il redeviendra comme avant. Ces périodes peuvent durer des jours, des mois ou des années, mais les cycles recommenceront probablement. Dans la plupart des cas, la manie précède la dépression.

Quelles sont les causes ?

Les chercheurs n'ont pas encore pointé du doigt une cause unique au trouble bipolaire. Par contre, ils s'entendent à dire que la génétique, les variations hormonales et des perturbations du système immunitaire contribueraient à la maladie. Certaines situations stressantes peuvent également agir comme facteurs déclencheurs.

Quels sont les symptômes ?

Considérant que la maladie implique deux phases opposées, les symptômes doivent se décrire distinctement selon ces phases.

La **MANIE** comporte des périodes d'excitation et d'euphorie. Au début de la maladie, il est possible que votre proche vous semble plus social, actif, bavard, confiant et créateur, plus qu'à son habitude. Il dort de moins en moins. À mesure qu'augmente cet état, vous pourrez remarquer une irritabilité extrême, des sautes d'humeur rapides et imprévisibles, une accélération de sa pensée qui fera en sorte qu'il sautera du coq à l'âne avec un débit de parole très rapide. Dans certains cas extrêmes, il peut faire des gestes dangereux envers lui-même ou les autres.

Il aura aussi des réactions excessives qui peuvent se traduire par des dépenses démesurées, une hypersexualité, et un manque de jugement. Tout comme lors d'une période dépressive, votre proche peut perdre contact avec la réalité et entendre des voix (dans 15 % des cas). Cette phase peut durer de quelques jours à quelques mois.

La **DÉPRESSION** correspond à des périodes extrêmes de tristesse. Votre proche peut vivre des sentiments d'inutilité, de désespoir et de culpabilité excessive. Sa détresse peut se traduire par un désintérêt à l'égard de son travail, de ses passe-temps et une perte d'intérêt affectif envers les membres de son entourage.

Non traitée, la phase dépressive peut durer quelques jours jusqu'à plusieurs mois. Au cours de cette période, vous pourrez observer des attitudes chez votre proche qui traduiront ses peurs, son anxiété, ses pensées noires qui peuvent l'entraîner vers une perte de contact avec la réalité. Il peut entendre des voix, avoir des idées étranges et ultimement, avoir des pensées suicidaires.

Comment traiter le trouble bipolaire ?

Les formes de traitement les plus répandues sont les médicaments et la psychothérapie. Les stabilisateurs de l'humeur ont pour but de prévenir les dérèglements de l'humeur et ils ne créent pas d'accoutumance. Le traitement de base est relié aux médicaments normo-thymiques, dont le lithium, un sel minéral qui a la propriété de stabiliser l'humeur rapidement. Il est efficace dans environ 80 % des cas, mais il exige toutefois des contrôles sanguins réguliers afin de bien doser la médication. La majorité des personnes qui composent avec un trouble bipolaire, une fois stabilisées, reprennent leurs activités antérieures.

Comment dois-je réagir ?

Tous les épisodes de dépression sont troublants et lors de la première crise, vous risquez d'être désorienté puisque vous ne comprendrez pas ce qui se passe et pourquoi l'état de votre proche ne s'améliore pas de lui-même. Dès lors, il faut que vous fassiez preuve de patience malgré la frustration que vous pouvez ressentir. Il faut l'encourager et lui montrer que vous comprenez les difficultés causées par sa maladie, et lui manifester que vous avez confiance en son rétablissement. Écoutez-le plutôt que lui donner des conseils.

En phase de manie, vous pouvez dire à votre proche que vous ne comprenez pas ce qu'il essaie d'exprimer parce qu'il parle trop vite. Dans des situations où il y a présence d'attitudes agressives, vous ne devez pas tolérer de telles situations. Vous pouvez lui dire : « Je n'accepte pas ton comportement agressif, tu n'es plus en contrôle car tu n'agis pas ainsi d'habitude ». Ce genre de remarque peut aider votre proche à rester en contact avec la réalité.

Lorsque la situation est stabilisée, il est important de déterminer avec votre proche ce qui semble trop le stimuler ou le stresser dans la vie quotidienne. Ces discussions vous fourniront des informations utiles pour établir des stratégies de prévention.

Si des enfants sont impliqués dans le quotidien de votre proche, il faut qu'on leur explique la situation car ils peuvent se créer des scénarios pires que la réalité. Faites-vous soutenir dans cette démarche et allez chercher de l'aide pour vous aider à établir vos limites et pour accompagner vos enfants.

Que dois-je éviter de faire ?

En période de dépression et malgré votre désir de voir votre proche se rétablir, il faudra éviter de l'interroger sur les motifs de sa dépression, de le blâmer pour sa façon de se sentir ou encore de lui dire de se prendre en main. Ces façons de faire ne pourront qu'accentuer son sentiment de culpabilité et de solitude. Évitez de faire des efforts exagérés pour lui remonter le moral et de lui laisser entendre que la situation pourrait s'améliorer s'il faisait des efforts.

En phase de manie, ne vous laissez pas leurrer par l'exaltation de votre proche. S'il devient soupçonneux, il faut éviter de discuter avec lui puisqu'il risque de devenir encore plus colérique. Il ne faut pas l'accuser d'être malade et il faut éviter de le provoquer. Enfin, il est inutile de lui demander de se calmer.

Vivre avec une personne en phase de manie peut entraîner des problèmes financiers importants au sein d'une famille. Il faut rapidement aller chercher de l'aide auprès des associations pour s'outiller et éviter de tomber dans un engrenage financier.

À RETENIR

La maladie bipolaire est un trouble de l'humeur qui comporte des périodes de dépression et de manie. Une fois stabilisées, la majorité des personnes reprennent leurs activités. Encouragez votre proche à consulter.

LA DÉPRESSION SÉVÈRE ET PERSISTANTE

En raison de différents événements qui se produisent dans la vie, tous les êtres humains vont vivre des hauts et des bas. Vous pouvez donc vous sentir parfois un peu déprimé ou vivre des chagrins profonds. Le temps arrange généralement les choses et la vie reprend son cours. Lorsque l'on parle de dépression sévère et persistante, il s'agit d'un problème que votre proche ne sera pas capable de surmonter sans obtenir de traitement. Quoiqu'il puisse survenir à tout âge, le premier épisode de dépression apparaît généralement entre l'âge de 25 à 44 ans ; c'est la maladie psychique la plus répandue. On estime que 10 % des hommes et 20 % des femmes souffriront de cette maladie au cours de leur vie.

Il est normal que vous vous sentiez dépassé par les événements car voir son proche constamment triste, découragé et irritable peut être très difficile à vivre. Que faire pour l'aider ? Que dire pour qu'il remonte la pente ? Des questions sans réponse qui peuvent vous causer bien des maux de tête.

Qu'est-ce que la dépression sévère et persistante ?

Contrairement à d'autres types de dépression épisodique, la dépression sévère et persistante ne disparaît pas d'elle-même ; elle est qualifiée de chronique. La maladie va affecter la mémoire, la pensée, le jugement et l'état d'esprit de votre proche. La dépression sévère a un impact sur sa façon de se sentir, de penser, de manger, de dormir et d'agir. Les personnes qui en sont atteintes doivent être traitées pour éviter que les symptômes ne s'aggravent.

Quelles sont les causes ?

On ne connaît pas la cause exacte de la dépression sévère et persistante car elle peut être la conséquence de plusieurs facteurs qui agissent seuls ou qui se combinent les uns avec les autres. Des facteurs génétiques (prédisposition génétique et psychologique) combinés avec des chocs biologiques (ex. : accouchement, accident cérébral vasculaire, infarctus, etc.) et des événements perturbateurs majeurs (divorce, deuil, échec professionnel, etc.) peuvent expliquer l'origine de cette maladie.

Quels sont les symptômes ?

Pour que la dépression de votre proche soit reconnue comme étant sévère, les symptômes doivent être présents et observables pendant une période d'au moins trois mois. Pendant cette période, votre proche va perdre l'intérêt pour ses activités habituelles, son appétit et son poids peuvent se modifier, il éprouvera des problèmes du sommeil et une baisse de libido. Il peut avoir la larme facile ou avoir envie de pleurer sans en être capable.

D'autres symptômes sont possibles : une modification des sentiments qu'il éprouve envers vous, une perte d'estime de soi, un manque de concentration, une lenteur d'esprit, de l'anxiété, des idées suicidaires et, parfois même, des hallucinations.

Comment traiter la dépression sévère et persistante ?

Les formes de traitement les plus répandues sont les médicaments et la psychothérapie. Il s'agit de moyens qui peuvent être utilisés seuls ou combinés. D'une part, les antidépresseurs atténueront ou feront disparaître les symptômes de votre proche et lui permettront d'éloigner d'éventuelles rechutes. D'autre part, une démarche de thérapie individuelle et/ou la participation à un groupe d'entraide lui permettront de retrouver un état émotif plus sain.

Comment dois-je réagir ?

Dans un premier temps, malgré le fait que vous puissiez ressentir de la colère envers votre proche, il est important de vous rappeler qu'il a besoin d'aide et de compréhension. À un certain stade, il se peut que votre proche ait beaucoup de difficulté à accepter l'aide disponible mais votre appui est essentiel. Il est possible qu'il ne puisse plus prendre en charge les responsabilités qu'il avait l'habitude d'assumer. Par conséquent, en fonction de vos capacités, vous devrez peut-être en assurer la majeure partie, sinon la totalité.

Si votre proche parle de suicide, il faut prendre ses propos au sérieux car beaucoup de gens qui essaient de mettre fin à leur vie ont d'abord demandé de l'aide en menaçant de le faire. Il faut l'écouter et lui présenter des suggestions utiles en l'encourageant à consulter son médecin de famille. Vous pouvez également contacter le centre de prévention du suicide de votre région. En France appelez le 3114, numéro national et gratuit de prévention du suicide.

Même s'il peut être épuisant de vivre avec quelqu'un qui est déprimé, il est important de maintenir vos relations avec lui. Il faut que vous gardiez le moral et continuiez, dans la mesure du possible, à vivre votre vie. Il ne faut pas oublier qu'une fois traité, votre proche se rétablira. Cependant, il faut lui permettre de le faire à son rythme en l'encourageant à prendre soin de sa santé.

Que dois-je éviter de faire ?

Il ne faut pas le blâmer pour ses symptômes et ne pas insinuer que sa dépression est un signe de faiblesse. Évitez d'être impatient et de lui faire vivre un interrogatoire sur les raisons de son état dépressif. Ne prenez pas personnellement le fait qu'il refuse votre aide ou qu'il ne donne pas suite à vos conseils. Globalement, évitez des interventions qui risquent d'accentuer son sentiment de culpabilité ou de solitude.

À RETENIR

Contrairement aux moments de déprime vécus lors d'événements malheureux, la dépression sévère et persistante ne disparaît pas d'elle-même. Il faut beaucoup d'écoute et d'encouragements pour amener votre proche à aller chercher de l'aide.

LE TROUBLE DE PERSONNALITÉ LIMITE

Le trouble de personnalité limite est une maladie psychique qui génère un mode général d'instabilité de l'image de soi, des relations interpersonnelles et de l'humeur. Il apparaît généralement au début de l'âge adulte et toucherait davantage les femmes que les hommes. Selon les statistiques, ce trouble affecterait 2 % de la population.

En fonction de l'impulsivité et de l'instabilité affective qui affectent votre proche, il est probable que ses réactions entraînent des conflits personnels et/ou familiaux qui vous demandent beaucoup d'énergie et qui peuvent même vous épuiser. Devez-vous le confronter, l'écouter, l'ignorer ? Voici quelques pistes de réponses.

Qu'est-ce que le trouble de personnalité limite ?

Il s'agit d'un trouble qui fait référence à un dysfonctionnement d'ordres psychologique et social. La personne qui est affectée par ce problème a des comportements inadaptés et enracinés. Sa personnalité est anormale, dans l'équilibre de son jugement, de ses émotions et de ses comportements. Ses relations avec les autres sont souvent très instables. Ce trouble a des répercussions importantes sur les membres de l'entourage puisqu'ils sont amenés à vivre une variété d'émotions souvent intenses : découragement, impuissance, colère, angoisse, peur, etc.

Quelles sont les causes ?

Il n'est pas évident de savoir si ce trouble est de source génétique ou bien environnementale. Des chercheurs ont découvert que des anomalies génétiques, biologiques et psychologiques pourraient s'entrecroiser alors que d'autres approches n'établissent aucune cause biologique ou génétique. Plusieurs facteurs contribuent probablement au développement de ce trouble : un tempérament hypersensible et impulsif, une très grande vulnérabilité au stress, des traumatismes psychiques, un environnement familial et social difficile.

Quels sont les symptômes ?

Vous pouvez sûrement remarquer chez votre proche des comportements et des attitudes difficiles. Il a du mal à supporter la solitude et il met beaucoup d'énergie à éviter les abandons. Le mode d'instabilité de son humeur, de ses relations interpersonnelles et l'image qu'il peut avoir de lui-même peuvent, par exemple, se traduire par des gestes impulsifs comme des dépenses exagérées, une sexualité démesurée ou une conduite automobile dangereuse.

Votre proche peut avoir des changements d'humeur importants passant rapidement d'un état dépressif à un état de grande irritabilité. Il peut faire des colères intenses et inappropriées, commettre des gestes d'automutilation ou suicidaires et vivre des sentiments permanents d'ennui.

Comment traiter le trouble de personnalité limite ?

Contrairement à d'autres maladies psychiques, il peut être très long avant de pouvoir confirmer le diagnostic et il n'existe pas de médicaments spécifiques pour traiter ce trouble. Cependant, dans certains cas, une médication peut servir pour atténuer les symptômes difficiles à maîtriser comme l'anxiété, la dépression, l'impulsivité, les variations de l'humeur et parfois, la perte de contact avec la réalité.

Du côté des approches thérapeutiques, elles peuvent être variées et prendre différentes formes. La personne peut choisir une psychothérapie individuelle, de groupe, comportementale ou familiale. Il est important d'amorcer une démarche d'aide car sans soutien, ce trouble peut laisser place à d'autres problèmes importants comme l'alcoolisme, la dépression, voire même le suicide.

Comment dois-je réagir ?

En raison des propos que vous adresse votre proche, il est possible que vous ressentiez de la culpabilité et de l'impuissance. Sachez que vous pouvez intervenir pour le responsabiliser face à ses attitudes et ses comportements. Délimitez vos responsabilités et placez-le devant des choix et leurs conséquences. Établissez vos limites très clairement en identifiant ce qui est inacceptable. Il faut être à la fois ferme, poli, honnête sans verser dans la tolérance excessive, la crainte ou la provocation. De concert avec les autres membres de la famille, tentez de trouver le ton juste pour éviter le rejet brutal.

Ces quelques pistes pourront possiblement vous guider dans le type de communication que vous devez établir avec votre proche. Cependant, compte tenu de la complexité de ce trouble, nous vous recommandons fortement d'aller chercher de l'aide.

Que dois-je éviter de faire ?

En fonction de sa dynamique, il faut éviter de décider pour votre proche et d'assumer ses responsabilités. Ne discutez pas avec lui pendant la crise. Évitez de crier, quelle que soit l'ampleur de son comportement et de ce qu'il vous dit. Ne négligez pas ses menaces de suicide et évitez de banaliser ses efforts à changer.

Ne vous sentez pas dans l'obligation de régler tous les problèmes ; vous devez laisser votre proche assumer certaines responsabilités. Laissez-lui essayer de nouveaux comportements et assumer ses comportements négatifs.

À RETENIR

Le trouble de personnalité limite est une maladie psychique dont les symptômes sont associés à des perturbations psychologiques et sociales. Il est important d'identifier vos limites et de ne pas assumer les responsabilités de votre proche. Soyez patient et encouragez-le à aller chercher de l'aide.

LE TROUBLE OBSESSIONNEL-COMPULSIF (TOC)

Le trouble obsessionnel-compulsif est un trouble anxieux qui est caractérisé par des pensées (obsessions) et des comportements (compulsions) embarrassants et indésirables pour la personne qui en est atteinte. C'est un problème qui touche près de 3 % de la population comprenant enfants, adolescents et adultes. Dans 50 % des cas, la maladie survient avant l'âge de 18 ans et il est rare qu'elle se déclare après 35 ans.

Il s'agit d'un problème qui peut devenir accablant pour les membres de l'entourage puisqu'il gravite autour du perfectionnisme exagéré et de rituels angoissants. Comment aider à contrôler les compulsions ? Ignorer ou intervenir ? Où se situe la limite de l'acceptable ? Des questions qui finissent par stresser les membres de l'entourage.

Qu'est-ce que le trouble obsessionnel-compulsif ?

Il s'agit d'un trouble de la pensée et du comportement dû à un dérèglement du cerveau. Ce trouble débute lorsque les anxiétés et les incertitudes deviennent des obsessions. Contre sa volonté, la personne voit surgir à son esprit des pensées ou des images de façon répétitive.

La personne qui souffre d'un TOC a conscience de l'absurdité de ses pensées ou de son comportement. Sans aide, elle ne parvient toutefois pas à s'en départir ; ces idées et/ou comportements sont incontrôlables.

Les obsessions typiques sont la peur d'être contaminé, le doute, des pensées récurrentes d'ordre sexuel ou religieux, la peur des microbes, la peur de se blesser, la préoccupation de la sécurité d'autrui, la peur de commettre des actes scandaleux. Quant à elles, les compulsions typiques sont la propreté excessive, le classement, le dénombrement, la répétition sans cesse d'un mot, le besoin de toucher, le besoin de vérifier plusieurs fois et le collectionnisme. La personne en proie à des obsessions tente de se soulager de celles-ci en effectuant des gestes ritualisés compulsifs sans cesse répétés et en y appliquant souvent un ordre, une certaine « méthode ».

Quelles sont les causes ?

Quoique l'origine du problème demeure mystérieuse, la science semble démontrer que certaines anomalies du cerveau sont en partie responsables de ce trouble. Les recherches suggèrent qu'il implique un problème de communication entre la partie frontale du cerveau et ses structures profondes. Comme les troubles anxieux, le trouble obsessionnel-compulsif découle d'un enchevêtrement de facteurs génétiques et environnementaux.

Comment traiter le trouble obsessionnel-compulsif ?

En fonction du stade, le TOC peut se traiter avec ou sans médication. À ses débuts, avec une prise de conscience, de la formation et la volonté de la personne, le trouble peut disparaître. Cependant, si les obsessions perdurent et les compulsions se transforment en rituels inévitables, la combinaison d'une prise de médicaments et d'une psychothérapie est une bonne gestion du problème.

Comment dois-je réagir ?

La plupart du temps, la personne qui est affectée par ce trouble se sent très coupable et honteuse. C'est important de lui faire comprendre que c'est hors de son contrôle et que vous ne lui en voulez pas. Essayez de ne pas encourager l'augmentation des rituels : cherchez la stabilisation. Utilisez des phrases courtes que vous pourrez répéter dans les moments difficiles. Si votre proche vous demande d'exécuter une vérification ou un lavage, vous pouvez lui dire : « C'est mieux pour toi que je ne fasse pas les rituels à ta place ».

Permettez-lui d'en parler ; vous lutterez ainsi contre sa souffrance. Votre proche aura le sentiment que vous l'accompagnez dans les moments critiques et surtout, soulignez tous les progrès qu'il accomplit et encouragez-le à aller chercher de l'aide.

Que dois-je éviter de faire ?

Évitez de prendre part aux rituels. Ne cédez pas aux exigences de propreté, de vérifications, de fermeture de portes, etc. Ne cherchez pas à conseiller votre proche en lui prodiguant de bonnes paroles pour le rassurer, telles que : « Tu t'en fais trop », « Sois moins inquiet ». Il est également inutile de discuter des intérêts qui guident ses compulsions ou du bien-fondé de ses obsessions.

À RETENIR

Le trouble obsessionnel-compulsif est une maladie due à un dérèglement du cerveau. Les obsessions et les compulsions se traduisent par des excès de pensées et de comportements exagérés. Votre proche est conscient de son problème, encouragez-le dans sa recherche d'aide.

CHAPITRE 3

UNE COMMUNICATION EFFICACE

AVEC MON PROCHE

Le 21e siècle voit l'essor de nouvelles technologies de communication qui nous permettent d'entrer en relation les uns avec les autres de manière instantanée et en tous lieux. Pourtant, « l'exercice de communiquer » demeure, pour plus d'un, un défi complexe et fastidieux. Les idées préconçues, les sentiments qu'éveille une situation et le manque d'habileté à communiquer peuvent être des obstacles importants à la relation que vous désirez établir avec votre proche et les autres membres de votre entourage.

Comment vous y prendre, quoi dire, quelle attitude adopter, que faut-il éviter ? Voici quelques pistes pour vous guider.

QUELLES SONT LES RÈGLES D'OR À RESPECTER ?

À la base, rappelez-vous toujours que la communication avec votre proche peut être verbale (par la parole) ou non verbale (par les attitudes et les comportements). De plus, lorsque vous communiquez avec lui, votre capacité à écouter est aussi importante que celle que vous avez de vous exprimer.

La qualité de votre communication est déterminée par deux grands facteurs :

- la clarté de votre message ;
- la capacité de compréhension de la personne à qui vous vous adressez.

Afin de créer un bon rapport avec votre proche, vous devez l'aborder d'égal à égal. Vous devez l'écouter activement, c'est-à-dire que votre attention vous permettra de reformuler ce qu'il vous dit. Par exemple, vous pouvez lui dire : « Si j'ai bien compris, ce que tu veux dire c'est… ». Cette façon de faire vous évitera d'interpréter ses propos. À partir de cette base, voici quelques règles essentielles.

1. **CHOISIR UN LIEU ET UN MOMENT PROPICES À LA COMMUNICATION.** Il faut favoriser un moment où vous avez la disponibilité et l'attention de l'autre. Il faut parfois convenir d'un rendez-vous pour vous assurer d'être entendu.
2. **APPRENDRE À SE RESPECTER.** Cette règle fait référence au fait que vous devez être clair dans vos attentes et vos limites. Vous êtes aussi important que l'autre et, à cet égard, à titre d'exemple, vous pouvez interrompre une discussion si cette dernière s'envenime.
3. **PARLER EN UTILISANT LE « JE » ET NON LE « TU ».** Le « Je » n'accuse personne ; il vous permet de partager ce que vous ressentez, éprouvez ou pensez. « Je crois que… », « Je ressens de… ». Cette façon de faire n'engage pas les sentiments de l'autre.

4. **RECONNAÎTRE LE VÉCU DE L'AUTRE.** Votre proche a son vécu, vous avez le vôtre. De part et d'autre, vous ressentez les choses différemment et, en ce sens, vous devez départager ce qui vous appartient et ce qui appartient à votre proche.
5. **ÉVITER LES JUGEMENTS, LES ACCUSATIONS, LES REPROCHES ET LES CONSEILS NON SOLLICITÉS.** Dans la façon de communiquer, il faut éviter que vos attitudes fassent sentir à l'autre qu'il est inférieur ou qu'il n'est pas respecté dans ce qu'il vit. Faire la morale, donner des ordres, imposer des solutions, juger, blâmer ou interpréter sont des pièges qu'il faut éviter afin d'être vraiment à l'écoute de l'autre.
6. **ÉVITER D'ACCUMULER.** Il est important de partager ce que vous ressentez au fur et à mesure. Cette façon de faire vous évitera d'accumuler les rancœurs, les malentendus et les ressentiments. Lorsque les difficultés sont réglées rapidement, vous risquez moins de vous mettre en colère puis de le regretter.
7. **ÉVITER DE DEVENIR RESPONSABLE DES BESOINS OU DÉSIRS DE L'AUTRE.** À moins d'une urgence, vous n'êtes pas responsable des besoins de votre proche. En évitant de faire les choses à sa place, vous l'encouragez à être autonome et à se prendre en main. Il est important qu'il perçoive votre relation comme étant égalitaire.

COMMENT DOIS-JE RÉAGIR SI MON PROCHE NE VEUT PAS ME PARLER ?

Malgré vos tentatives de communiquer avec votre proche, il est possible que ce dernier refuse de vous parler. Malheureusement, vous ne pouvez pas le forcer à communiquer. En fait, plus vous allez insister, plus vous allez ajouter des obstacles à votre relation.

Reconnaissez-lui le droit de ne pas vouloir communiquer.
Il est possible que votre proche ait de la difficulté à décoder les messages verbaux. Pour lui faciliter la tâche, il est important d'utiliser des phrases qui comportent un seul message. : . Assurez-vous qu'il vous écoute lorsque vous lui parlez. Pour ce faire, établissez un contact visuel et au besoin, répétez patiemment ce que vous venez de dire. Vous devez vous efforcer de ne pas le critiquer.

QUE DOIS-JE ÉVITER DE FAIRE ?

Il faut éviter de détourner la conversation, d'interrompre l'autre, de le contredire, le critiquer, le juger ou le menacer. Le principe de base de la communication est établi sur le fait qu'il faut minimalement deux personnes pour établir le contact ; il faut donc être à l'écoute et être prêt à la discussion. Certains font semblant d'écouter, mais pensent à autre chose lorsque leur interlocuteur parle, voire même sont déjà en train de chercher ce qu'ils vont répondre alors que la personne n'a pas fini sa phrase. Ces attitudes sont contre-indiquées pour établir un lien de confiance.

COMMENT PARLER DE LA MALADIE PSYCHIQUE DE MON PROCHE ?

Il est d'abord important de demander à votre proche s'il consent à ce que vous dévoiliez certaines informations sur sa condition ainsi que les personnes avec lesquelles vous désirez les partager. Expliquez-lui les raisons qui vous motivent en le rassurant sur vos intentions.

Tout en le respectant, il est bénéfique de parler de la maladie psychique de votre proche. Cependant, vous devez faire preuve de discernement relativement à l'information que vous allez partager. Il vaut mieux s'en tenir aux faits et aux comportements que vous avez observés ; évitez d'analyser les sentiments de votre proche. Soyez vigilants, vous ne révélerez pas les mêmes informations à un voisin qu'à un membre de votre famille.

À RETENIR

La communication est un défi de tous les temps. Soyez indulgent envers vous-même et tentez de fonctionner dans une perspective de « gagnant-gagnant », c'est-à-dire d'établir un mode de communication qui est bon, tant pour votre proche que pour vous. Éléments clés : bon lieu, bon moment, respect des limites, le « je », reconnaissance du vécu de l'autre, attitude positive, un jour à la fois et responsabilités partagées.

CHAPITRE 4

L'AGRESSIVITÉ

La gestion des comportements agressifs est une préoccupation importante pour les membres de l'entourage. La maladie psychique n'engendre pas systématiquement la violence, mais dans l'éventualité où votre proche vit une situation de crise qui l'entraîne vers la désorganisation, il est possible que vous soyez confronté à des attitudes que vous ne lui reconnaissez pas normalement. Votre proche peut devenir violent verbalement ou physiquement et bien malgré vous, vous devrez composer avec cette situation. Pour éviter de vous retrouver dans l'embarras et démuni devant des situations de crise où l'émotivité est à son plus haut niveau, il est important de vous doter d'un code de conduite.

COMMENT RECONNAÎTRE LES INDICES ?

Vous connaissez les comportements et attitudes de votre proche. Sachez que les comportements agressifs sont souvent précédés de changements au niveau corporel. À titre d'exemple, vous pouvez observer une augmentation de son rythme respiratoire, la coloration de son visage, une agitation excessive ou le refus de vous regarder. Vous pouvez également identifier des signes avant-coureurs, tels que l'abus de drogue et d'alcool, l'arrêt des médicaments ou un épisode de violence passé.

COMMENT DOIS-JE RÉAGIR ?

Le comportement agressif de votre proche peut être particulièrement éprouvant pour la famille. Souvenez-vous que l'agressivité est souvent l'expression d'une souffrance. Il est donc **très important** de ne pas vous laisser emporter dans la spirale de la violence, et ce, qu'elle soit physique ou verbale. **Le calme et le contrôle de soi sont vos meilleurs alliés.** Voici quelques pistes qui vous guideront dans la gestion de la situation.

1. Restez calme et parlez avec un ton de voix normal mais ferme. Il est important de respecter une distance physique entre vous et votre proche (minimum une longueur de bras).
2. Évaluez vers qui est dirigée l'agressivité et mentionnez clairement ce qui est acceptable et inacceptable.
3. Efforcez-vous d'écouter calmement ce que dit votre proche, sans le contredire ni l'interrompre, aussi déroutants ou « délirants » que soient ses propos.
4. Si son agressivité n'est pas trop élevée, écoutez ses préoccupations en vue de faire diminuer la tension.
5. Félicitez-le s'il fait des efforts pour se contrôler.
6. Dans un moment de calme, essayez de lui faire prendre conscience des conséquences dommageables de ses gestes et paroles, tels que l'éloignement de ses proches et le sentiment de peur qu'il provoque. Responsabilisez-le, mais sans le culpabiliser.

7. Si la situation s'amplifie, éloignez tout objet à risque. Et éloignez-vous ainsi que les autres personnes présentes. Si vous pressentez que votre vie ou celle de votre proche est en danger, communiquez immédiatement avec les services d'urgence qui verront à le diriger vers le centre hospitalier.
8. En tout temps, sollicitez l'aide d'une association de familles.

QUE DOIS-JE ÉVITER DE FAIRE ?

Par votre attitude, vous pouvez accentuer ou atténuer la crise. Il est donc important d'éviter certains comportements :

1. Évitez de crier.
2. Ne l'affrontez pas en vous positionnant devant lui.
3. Ne le touchez pas.
4. Ne l'ignorez pas.
5. Éviter d'intervenir seul.
6. Ne vous placez pas dans un coin sans issue.

Il faut vous rappeler qu'une attitude trop émotive de votre part risque d'amplifier l'état d'excitation dans lequel votre proche est plongé.

À RETENIR

Gardez votre calme et assurez-vous de pouvoir vous éloigner en toute sécurité. Portez une attention aux signes physiques de votre proche et signifiez-lui votre inconfort face à son attitude. Si les comportements agressifs persistent, n'hésitez pas à faire appel aux policiers et dans le cas contraire, si votre proche retrouve son calme, proposez-lui de l'aide.

LES PRÉJUGÉS ET LES MYTHES

Contrairement aux maladies physiques, les maladies psychiques sont encore aujourd'hui porteuses de nombreux préjugés. Il s'agit d'opinions préconçues qui portent préjudices aux personnes atteintes et à leur famille. Au-delà des difficultés reliées à la maladie psychique, les membres de l'entourage et leurs proches doivent souvent faire face à des incompréhensions, des remarques parfois blessantes, des jugements hâtifs qui peuvent être lourds à porter. À titre d'exemple, sans distinction, des gens peuvent croire que toutes les personnes atteintes de maladie psychique sont dangereuses alors que c'est faux, ce que démontrent les statistiques. Le traitement médiatique de certains faits divers a d'ailleurs renforcé le lien entre les maladies psychiques et la dangerosité.

D'autre part, de nombreux mythes, de fausses croyances, peuvent entraîner une mauvaise lecture des événements. À titre d'exemple, on peut véhiculer faussement que les personnes atteintes de maladie psychiques sont totalement différentes des autres parents et que leurs enfants seront systématiquement affectés du même trouble psychique.

L'ensemble des préjugés et des mythes viennent de l'ignorance ou de la méconnaissance de la réalité, une situation qui affecte l'ensemble de la famille. Pour contrer le phénomène, plusieurs actions à caractère social doivent être mises en place. Individuellement, chaque citoyen peut aussi aider à changer le cours des choses.

« *Vous savez, si mon mari avait été en fauteuil roulant, tout le monde aurait compris notre épreuve et ma fille présenterait son copain à son père sans problème. Mais parce que mon mari souffre d'un problème de maladie psychique, le stigma entourant la notion même de la maladie psychique nous occasionne un stress qui nous tue à petit feu.* » – Une conjointe

CHAPITRE 5

COMMENT DOIS-JE FAIRE POUR SURMONTER MES PROPRES PRÉJUGÉS ?

Il est très important de faire la lumière sur vos peurs ; vous avez assurément plusieurs appréhensions et peut-être que certaines d'entre elles ne sont pas fondées. Plusieurs préjugés peuvent vous amener à penser que vous êtes responsable de la maladie psychique de votre proche, que ce dernier ne pourra plus jamais travailler, qu'il ne pourra plus avoir d'amis, qu'il sera dépendant de vous pour toujours, qu'il sera dangereux de le laisser seul, etc.

Le fait de vous détacher de vos propres préjugés vous permettra d'ajuster votre regard envers votre proche. Cette façon de faire aura des répercussions positives sur les préjugés qu'entretient votre entourage. Il est difficile de parler de maladies psychiques, mais les efforts en valent assurément la peine. Vous pourrez ainsi sensibiliser votre entourage et l'amener à une plus grande conscience des problèmes que vit votre famille. Il est également important d'avoir la curiosité d'aller chercher l'information pertinente tout en s'assurant que la source de cette information soit fiable, exacte, scientifique et non seulement crédible.

MYTHES ET RÉALITÉS

1. LES PERSONNES QUI ONT UNE MALADIE PSYCHIQUE SONT TOUTES PAREILLES.

Elles ne forment pas un groupe monolithique aux besoins uniformes. L'importance de leur maladie, ainsi que le soutien et les traitements qu'elles ont reçus modifient leur expérience de la maladie et ses conséquences sur leur vie.

2. LA MALADIE PSYCHIQUE EST SIGNE D'ALIÉNATION, DE DANGEROSITÉ.

Contrairement à la croyance populaire, très peu de gens souffrant de maladie psychique constituent un danger pour autrui mais la peur, le malaise social, l'incompréhension ou le sentiment de culpabilité hantent souvent l'entourage d'une personne souffrante.

3. LES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIE PSYCHIQUE SONT INCAPABLES DE GÉRER LEUR VIE.

Les personnes ont la capacité de prendre le contrôle de leur vie et de participer activement à leur traitement. En fonction de leur pouvoir d'agir, elles peuvent faire des choix et participer activement aux décisions qui les concernent.

4. CE SONT LES PERSONNES ATTEINTES QUI ONT BESOIN D'AIDE ET NON PAS LEURS FAMILLES.

Une étude révèle que la proportion des familles qui vivent un niveau de détresse émotionnelle élevée est trois fois plus grande que celle retrouvée dans la population en général. Les membres de l'entourage ont donc besoin d'une gamme de services leur permettant d'actualiser leur potentiel. (Provencher, Perreault, Saint-Onge et Vandal, 2001). Depuis 2020, le baromètre annuel de l'Unafam confirme les difficultés multiples des familles et leur besoin d'aides.

5. SEULS LES ADULTES PEUVENT SOUFFRIR D'UNE MALADIE PSYCHIQUE.

Selon les études, 15 % des enfants et des jeunes souffrent de troubles de la santé mentale. Au Québec, cela équivaut à plus de 230 000 enfants et jeunes. La complexité de poser un diagnostic chez des personnes dont le développement n'est pas terminé exige que l'on accorde une importance particulière aux services d'évaluation destinés à ces personnes en privilégiant des expertises multiples.

6. MON FRÈRE EST ATTEINT DE MALADIE PSYCHIQUE. VAUT MIEUX NE PAS AVOIR D'ENFANT POUR ÉVITER LE PIRE.

Même lorsque 2 personnes ont exactement les mêmes gènes (on dit que ce sont des jumeaux homozygotes), si l'un des jumeaux développe une schizophrénie, l'autre jumeau a un risque de 50 % (et non100%).

Si votre frère ou soeur ou un de vos parents est atteint de schizophrénie: vous avez un risque de 5 à 8% de développer une schizophrénie, et vos enfants ont un risque de 4 % de développer une schizophrénie

Le risque est à peu près identique pour les troubles bipolaires.

7. SI JE M'ÉLOIGNE DE MA SŒUR, CE SERA LE SIGNE QUE JE L'ABANDONNE, QUE JE N'AI PLUS D'INTÉRÊT POUR ELLE.

La prise de distance n'est pas synonyme d'abandon, ni de désintérêt. Ce n'est pas parce que l'on s'éloigne que l'on ne s'intéresse plus à son frère ou sa sœur, ou que l'on n'est pas concerné par sa souffrance. L'éloignement n'est pas obligatoire pour se libérer, mais c'est parfois le seul moyen pour se recentrer et retrouver ses capacités de penser, de réfléchir et de construire sa propre vie.

8. IL EST ANORMAL QUE JE RESSENTE DE LA JALOUSIE ENVERS MA SŒUR QUI EST ATTEINTE DE MALADIE PSYCHIQUE.

Un premier retentissement sur la fratrie est, incontestablement, la souffrance des parents, leur désarroi. S'ils ne sont pas expliqués, ils peuvent exacerber un sentiment de culpabilité. « C'est de ma faute si mes parents sont tristes ». Ce sentiment renvoie aussi à l'impression qu'on n'a pas assez fait pour le frère ou la sœur, alors que l'on est soi-même bien portant. À cela se mêlent sentiments d'abandon, de honte, d'agressivité devant la surprotection des parents, de jalousie avec la culpabilité qui s'ensuit.

9. MA SŒUR A UNE MALADIE PSYCHIQUE ET C'EST MOI QUI SUIS ÉPUISÉ ; CE N'EST PAS NORMAL.

La majorité des études démontrent que le fait d'avoir un proche atteint de maladie psychique provoque des effets négatifs sur la santé physique, surtout dans le cas de la prise en charge de cette personne. Une étude interne de CAP santé mentale rapporte que 82 % des familles se disent épuisées. Dans le baromètre Unafam 2020, 65 % des répondants déclarent que la maladie psychique de leur proche impacte leur propre santé.

10. LES RENCONTRES FAMILIALES NE SONT PLUS POSSIBLES.

Il faut savoir prendre en compte la fragilisation qu'engendrent les rencontres familiales. Essayer de trouver ensemble des compromis réalisables qui concilieraient, au mieux, les désirs et les craintes des uns et des autres, c'est un exercice de tolérance et de respect des limites de chacun, un moyen de diminuer la tension créée par la peur de l'inconnu et de l'imprévisible.

11. LES PARENTS SONT NUISIBLES DANS LE PROCESSUS DE RÉTABLISSEMENT DE LEUR PROCHE ATTEINT DE MALADIE PSYCHIQUE.

Les études convergent sur le poids du soutien familial et de nombreuses recherches ont démontré que les membres de l'entourage sont des acteurs importants pour soutenir la personne qui présente des troubles psychiques. (Fisher, Benson et Tessler, 1990). L'éducation thérapeutique des familles renforce ce soutien essentiel au rétablissement.

12. SEUL LE RÉSEAU PUBLIC OFFRE DES SERVICES EN SANTÉ MENTALE.

Les organismes communautaires (associatifs) ont développé une expertise et un leadership reconnus. Le Québec et la France ont été précurseurs en supportant des organismes de soutien pour les familles et les membres de l'entourage des personnes atteintes d'une maladie psychique.

À RETENIR

Il est important de considérer les maladies psychiques au même titre que les maladies physiques. Toutes les personnes qui partagent une préoccupation pour votre proche devraient pouvoir comprendre la maladie, y compris ses symptômes. Cette démarche aurait des retombées positives puisqu'elle favoriserait une diminution des tensions que l'on ressent face à une situation méconnue. Plus vous serez renseigné, moins vous vous sentirez envahi par la maladie psychique de votre proche.

« *Juste le fait d'en parler et de ne pas se cacher, ça enlève une grosse boule dans l'estomac* ». – Une mère

CHAPITRE 6

L'ALLIANCE THÉRAPEUTIQUE

D'entrée de jeu, dans tous les cas, l'alliance thérapeutique fait référence à la relation des professionnels de la santé avec leur patient. En d'autres mots, les professionnels qui traitent votre proche doivent établir un lien de confiance avec ce dernier pour assurer l'efficacité du traitement.

Ces professionnels (qui détiennent des expertises diversifiées) peuvent être le médecin psychiatre, le médecin généraliste, le personnel infirmier, le travailleur social, le psychologue, l'ergothérapeute, l'éducateur spécialisé, le médiateur de santé pair... L'ensemble de ces professionnels travaille à l'évaluation, au traitement et au suivi dans la communauté de votre proche.

Or, qu'en est-il de votre rôle à titre d'accompagnateur ? Quelles sont vos attentes envers ces professionnels ? Quels sont les obstacles que vous allez rencontrer ? Quelle attitude devez-vous adopter ? Il s'agit de questions d'extrême importance, car les réponses peuvent avoir des incidences sur la qualité de votre participation au processus de rétablissement de votre proche.

En France, on parle de triple alliance thérapeutique : "l'alliance thérapeutique entre le patient, son entourage et l'équipe soignante est fondamentale"(guide ALD 23 schizophrénies, Haute Autorité de la Santé, 2017)

COMMENT PUIS-JE AIDER ?

Dans un premier temps, rappelez-vous toujours que vous êtes maître de votre implication. Personne ne peut vous forcer ou vous imposer à jouer un rôle que vous ne voulez pas assumer. Cependant, si tel est votre désir, à titre **D'ACCOMPAGNATEUR**, sachez que vous pouvez apporter du soutien affectif et/ou matériel à votre proche. Pour ce faire, il est important que vous puissiez établir un contact avec l'équipe traitante.

L'aide que vous pouvez apporter peut prendre différentes formes. Les membres de l'entourage ont l'habitude de soutenir leur proche au niveau des besoins primaires, tels que la nourriture, le logement, la sécurité et l'amour. À cet égard, votre connaissance du quotidien et des routines de vie de votre proche peut soutenir de façon significative l'intervenant professionnel puisque ce dernier n'a pas connu votre proche avant l'apparition de sa maladie. Son savoir académique lui permet de bien connaître et comprendre la maladie, mais il ne connaît pas votre proche.

Vous avez donc intérêt à « faire équipe » avec les professionnels, mais demeurez vigilant sur vos limites, car le grand danger qui guette les accompagnateurs est similaire d'un pays à l'autre : l'épuisement et l'isolement. Ceci veut dire que si vous désirez combler tous les besoins de votre proche, vous arriverez rapidement à bout de souffle. Ce danger est réel et il faut vous en préoccuper dès maintenant. Accompagner votre proche laisse entendre que vous le soutenez pour favoriser son rétablissement. Soyez vigilant puisque vous pouvez tomber dans un piège important : la prise en charge de la vie de votre proche peut nuire à son rétablissement et du même coup, nuire à votre santé physique et/ou mentale.

COMMENT FAIRE POUR M'IMPLIQUER DANS LE TRAITEMENT ?

L'une de vos forces est assurément reliée à la qualité du lien que vous entretenez avec votre proche. Il s'agit d'une relation humaine que personne ne peut égaler puisqu'elle est basée sur des sentiments familiaux ou d'amitié. À votre façon, en fonction du lien qui vous unit et de votre engagement à son égard, vous devenez un phare, une forme de référence sécurisante et indispensable pour lui.

À cet égard, votre implication auprès de l'équipe soignante est souhaitable, mais il faut d'abord faire quelques constats :

- les professionnels et les familles proviennent de deux univers différents ;
- à moins qu'il soit reconnu comme étant inapte (incapacité à prendre soin de lui-même), votre proche a le droit de prendre les décisions qui le concernent ;
- le professionnel va toujours travailler dans l'intérêt de son patient ;
- les professionnels ont peu de temps à vous consacrer.

Ces faits vous permettent de vous situer par rapport aux niveaux de difficulté que vous allez rencontrer et surtout, de l'approche que vous devrez utiliser pour vous faire entendre. Voici quelques étapes que vous pourrez explorer :

1. Lorsque vous jugerez que sa condition est favorable, discutez et partagez avec votre proche. Faites-lui part de l'aide que vous pouvez lui offrir pour le soutenir dans son rétablissement. S'il est d'accord, demandez-lui d'en aviser les membres de son équipe traitante. Dès lors, lorsque vous allez rencontrer les professionnels, expliquez les raisons qui motivent votre intérêt à obtenir des informations sur l'évolution de votre proche.

   Soulevez les éléments argumentaires suivants :

   - vous pouvez aider à maintenir l'alliance thérapeutique ;
   - vous êtes une source d'information sur l'évolution de votre proche, de ses habitudes de vie, de ses attitudes et de ses comportements ;

- vous êtes à même de reconnaître les signes précurseurs d'une rechute ;
- vous êtes un soutien à sa motivation ;
- vous reconnaissez à votre proche son droit à la confidentialité sur les aspects de sa vie personnelle et affective.

Pour faciliter la collecte d'information que vous allez transmettre, mettez sur papier les renseignements que vous allez partager lors de la rencontre avec le professionnel et préparez les questions que vous désirez poser en fonction du temps qui vous est accordé. Voir Comment apprivoiser la consultation médicale ? sur **capsantementale.ca**.

2. Si votre proche refuse votre implication auprès des professionnels, il est inutile d'insister. Vous devez respecter ses raisons, son rythme et ses décisions. Vous pouvez cependant faire appel à son psychiatre ou à un intervenant significatif dans le dossier. En fonction des circonstances, l'un d'eux pourra avoir un pouvoir d'influence sur votre proche.
3. En tout temps, indépendamment de l'acceptation ou du refus de votre proche, vous pouvez transmettre des informations que vous considérez pertinentes (attitudes et comportements). Par ailleurs, vous pouvez poser des questions à caractère non confidentiel relativement aux services dispensés par l'établissement et aux symptômes de la maladie psychique.

QUELS SONT MES PLUS GRANDS OBSTACLES ?

La notion de confidentialité, le secret professionnel et le refus de votre proche sont les plus grands obstacles que vous allez rencontrer pour obtenir de l'information sur ce dernier.

1. LA CONFIDENTIALITÉ.

Elle fait référence aux droits à l'inviolabilité de la personne et au respect de sa vie privée. Ce faisant, sans l'autorisation de votre proche, aucun employé ou professionnel qui travaille dans un établissement ou un organisme communautaire ne peut vous dévoiler des informations confidentielles sur votre proche, consignées ou non au dossier.

2. LE SECRET PROFESSIONNEL.

Il est requis pour tous les membres d'un ordre professionnel. Sauf une urgence, qui vise à prévenir un acte de violence ou l'inaptitude d'une personne majeure, les professionnels sont dans l'obligation de retenir toutes informations relatives au diagnostic de votre proche, à ses résultats d'analyse, son traitement, son évaluation, etc. Cela n'empêche pas les professionnels de vous donner les informations nécessaires à votre accompagnement, avec l'accord de votre proche.

3. LE REFUS DE VOTRE PROCHE.

Pour de nombreuses raisons que vous trouverez à la fois bonnes ou mauvaises, il est possible que votre proche refuse votre implication dans son suivi. Malgré la peine et les inconvénients engendrés par cette décision, vous devez le respecter dans ses choix, qui pourront évoluer.

À RETENIR

Quoique la législation soit présente en vue de protéger l'ensemble des citoyens, vous pouvez être extrêmement affecté de ne pas pouvoir accéder aux informations qui concernent votre proche. Vous pouvez être porté à croire que vous n'êtes pas important et reconnu pour le soutien que vous lui accordez. Il ne faut pas prendre les choses sur une base personnelle ; ne doutez jamais du rôle d'accompagnateur que vous offrez à votre proche.

Vous êtes une personne importante. Cependant, il faut que vous soyez patient, que vous respectiez les limites des professionnels et acceptiez qu'ils ne veuillent pas briser le lien de confiance avec leur patient. N'oubliez jamais que vous avez le droit de leur transmettre de l'information et que vous pouvez également en recevoir sur tous les aspects qui ne sont pas confidentiels.

CHAPITRE 7

LA GESTION DU STRESS

La littérature scientifique fait consensus : lorsque la maladie psychique touche un membre de la famille, tous les membres de l'entourage en sont affectés. Ils le sont à des degrés différents en fonction des liens qui les unissent à leur proche. Vous le savez, vous le vivez. Est-ce légitime d'éprouver de la peine, de la culpabilité, de la rancœur, de la colère, du stress ? Sans aucun doute, la réponse est **OUI** et il n'y a pas de honte à le partager mais surtout, n'oubliez pas que vous pouvez y remédier.

Ce chapitre est spécifiquement élaboré pour VOUS. Votre proche a des besoins, mais n'oubliez jamais que vous en avez également. Ils ne sont pas du même ordre, par contre ils sont tout aussi importants. En prenant soin de vous, vous allez améliorer votre qualité de vie et vous découvrirez que votre bien-être aura des retombées positives sur votre proche. Il faut vous faire confiance car vous avez un savoir-être et un savoir-faire qui ne demandent qu'à être développés.

La lecture que vous amorcez vous permettra de découvrir que votre détresse est normale et qu'il y a des moyens pour y remédier.

MA RÉACTION EST-ELLE NORMALE ?

Selon le statut que vous occupez dans la famille, de l'âge et du lien qui vous unit à votre proche, les impacts et les réactions seront différents. Un parent, un conjoint, un frère, une sœur, un enfant ou un ami ne seront pas touchés de la même façon puisque chacun a des préoccupations et des responsabilités différentes face à son proche.

Je suis le père ou la mère

Comme parent, il est possible que vous vous sentiez responsable et coupable de ce qui arrive à votre enfant. Ce sentiment de culpabilité vous pousse peut-être à chercher une solution miracle. N'y arrivant pas, vous pouvez vivre beaucoup d'impuissance et de désespoir face à la souffrance de votre enfant tout en vivant beaucoup de peine de voir anéantis les rêves que vous pouviez entrevoir pour lui. Il est également possible que vous viviez de la déception face à l'attitude des autres membres de la famille. **SACHEZ QUE C'EST NORMAL.**

Je suis le frère ou la sœur

Le lien qui vous unit avec votre frère ou votre sœur est très fort et permanent. Vous pouvez peut-être ressentir la souffrance de l'autre et craindre qu'une telle situation ne vous arrive ou, encore, que vos enfants héritent d'une telle maladie. Comme vos parents, vous pouvez vous sentir coupable. Devant vos amis, vous pouvez avoir honte de votre proche. Vous pouvez en être jaloux puisqu'en raison de sa maladie, il accapare toute l'attention. Vous pouvez vous sentir négligé et des conflits peuvent surgir engendrant une longue rupture de vos liens. **SACHEZ QUE C'EST NORMAL.**

Je suis le conjoint ou la conjointe

Vous avez choisi votre partenaire de vie en pensant traverser avec lui les épreuves. Sa maladie psychique peut aussi vous faire vivre de la culpabilité. Vous pensez peut-être n'avoir pas été un bon partenaire, de ne pas l'avoir assez soutenu. Vous vous sentez peut-être piégé d'avoir à assumer tout à coup l'ensemble des tâches familiales, incompris et bien seul. **SACHEZ QUE C'EST NORMAL.**

Je suis l'enfant

Vous vivez probablement beaucoup de craintes, d'incertitude, de confusion et d'incompréhension face à la maladie psychique de votre parent. Vous ne savez peut-être pas à qui parler de votre peine et de votre colère. **SACHEZ QUE C'EST NORMAL.**

Je suis l'ami, le voisin, un membre de la famille élargie

Il est possible que vous ayez de la difficulté à situer votre rôle auprès de votre proche ou de sa famille. Vous vous posez peut-être des questions par rapport aux limites que vous devez respecter, les conseils que vous pourriez prodiguer, vos craintes d'être importun, etc. **SACHEZ QUE C'EST NORMAL.**

EST-CE NORMAL DE VIVRE AUTANT DE STRESS ?

Lorsque l'on vit un problème important, les pensées et les sentiments qui nous accablent sont aussi sérieux que le problème lui-même. C'est pourquoi il faut s'arrêter pour s'observer et voir comment nous pouvons influencer positivement le cours des événements.

Le stress est une réaction physique et émotive qui est ressentie par tous les humains. Lorsqu'il est modéré, il peut vous motiver et vous stimuler. Cependant, lorsqu'il est excessif, il peut avoir des conséquences négatives sur votre santé, sur vos relations familiales ou sociales, votre travail, votre humeur et vos perceptions. Le stress devient un problème lorsque vos réactions deviennent inadéquates, que vous vivez un profond état d'inconfort, un état de mal-être.

Quelques symptômes

Voici quelques émotions que vous pouvez éprouver en lien avec votre stress : des sautes d'humeur, des crises de larmes, de la colère, de la mauvaise humeur, de l'inquiétude et du découragement. Du côté de vos relations sociales, vous pouvez vous isoler, vivre du ressentiment, de la méfiance et de l'intolérance envers votre entourage.

Le stress peut également affecter votre santé physique et mentale.

À titre d'exemples, vous pouvez observer un changement de votre poids, des maux de tête, de l'insomnie, des palpitations et des douleurs musculaires. Des pertes de mémoire, une diminution de votre productivité et des problèmes de concentration peuvent également vous affecter.

Faire des choix

C'est logique que vous vous sentiez épuisé car chaque moment que vous consacrez à votre proche en est un de moins pour vous. Par ailleurs, la culpabilité et la peur de ne pas arriver à atteindre vos objectifs sont également des sources d'épuisement. Si vous dépassez vos limites, votre santé risque de vous échapper et les conséquences peuvent être néfastes à plusieurs égards.

Vous vivez assurément plusieurs dilemmes, mais sachez que vous arriverez à avoir du pouvoir sur votre vie en prenant conscience de votre potentiel, de vos limites et de vos choix. Si vous vous investissez dans cette voie, cette façon de faire vous permettra de vous respecter, de comprendre, de combattre et de gérer votre stress. On ne peut malheureusement compter sur personne d'autre que soi pour identifier et reconnaître nos limites. Facile à dire mais difficile à faire, direz-vous ? Voici quelques pistes :

- Partagez avec votre proche l'espoir de son rétablissement.
- Évaluez le temps que vous allez lui consacrer.
- Analyser ce que vous êtes capable de faire de façon réaliste.
- Consultez les membres de la famille sur la répartition de certaines tâches en y associant la personne malade.
- Prenez soin de vous et de tous les membres de la famille sans vous focaliser uniquement sur la personne malade
- Confiez-vous à une personne en qui vous avez confiance.
- Soyez à l'écoute de vos besoins ; faites attention à votre alimentation et à vos heures de sommeil.
- Accordez-vous des loisirs
- Soyez patient et indulgent envers vous-même.
- Ne négligez pas votre santé.
- Explorez les différents services qui peuvent être mis à votre disposition.

CHAPITRE 8

COMMENT LÂCHER PRISE ?

Vous connaissez sûrement l'expression populaire « lâcher prise ». Cette formule fait appel à une forme d'abandon du contrôle que nous pouvons exercer dans différentes sphères de notre vie. Ce concept peut s'expliquer et s'appliquer de différentes façons. Il s'avère donc important de comprendre et d'explorer les pistes qui peuvent nous permettre de... lâcher prise !

QU'EST-CE-QUE LE LÂCHER PRISE ?

Pour bien cerner le concept, il faut comprendre que le contraire de lâcher prise est la prise de contrôle. Or, lorsque votre proche doit composer avec une maladie psychique, le premier réflexe que vous allez développer est celui de l'aider, voire même de vous oublier, d'autant que sa demande peut être forte. Cette façon de faire est peut-être volontaire de votre part mais elle peut également être reliée à des pressions sociales, à votre culture ou votre morale.

De votre point de vue, votre attitude est assurément compatible avec un positionnement responsable puisqu'en raison des symptômes qui accablent votre proche, vous « l'aidez » dans la gestion et l'organisation de sa vie. Une situation qui est, quoiqu'exigeante, réconfortante dans la mesure où vous avez le contrôle. En ce sens, « Il faut que… », « Je dois faire… » sont des expressions qui se retrouvent peut-être dans votre vocabulaire courant.

Dans les événements qui concernent votre proche, il est important que vous distinguiez ce que vous pouvez contrôler, ce que vous pouvez influencer et ce que vous ne pouvez ni contrôler ni influencer. Cette première démarche est favorable pour vous aider à lâcher prise et, ainsi, éviter de vous épuiser. Par ailleurs, penser de façon continue et voire même obsessionnelle à un problème est la plupart du temps inefficace et ne le règle surtout pas. Cependant, si vous vous en détachez, vous verrez émerger des solutions que vous n'aviez peut-être pas imaginées auparavant.

QUELS SONT LES MOYENS À PRENDRE POUR LÂCHER PRISE ?

Voici quelques pistes qui vous permettront d'entamer votre réflexion, cette dernière pouvant se faire avec l'aide d'une personne de confiance. Pour vous situer parmi les suggestions qui vous sont présentées, pensez à toutes les fois où vous avez répété les mêmes interventions auprès de votre proche et qui n'ont pas donné les résultats escomptés, créant chez vous à chaque fois la même déception.

1. Prenez conscience de vos émotions face à ce qui vous arrive.
2. Prenez conscience de l'inefficacité du contrôle sur ce que vous ne pouvez pas changer ni influencer.

3. Devenez conscient de toute la perte d'énergie et de bien-être que représente votre acharnement.
4. Acceptez d'abandonner l'idée de ce à quoi vous teniez.
5. Acceptez de vous pardonner.

Lâcher prise implique qu'il faudra peut-être que vous changiez en acceptant vos limites et en conservant vos valeurs. Il s'agit d'un concept où vous devrez accepter de renoncer à un certain contrôle sur l'autre et non pas de renoncer à vos buts et objectifs. N'oubliez jamais que lâcher prise est compatible avec l'action mais il impliquera parfois une action différente et adaptée.

Pour illustrer le concept, imaginez une mouche prisonnière de votre maison. En voyant la lumière de la fenêtre, elle fonce vers la liberté mais se frappe sur la vitre. Malgré le fait qu'elle répétera cette stratégie pendant des heures, même si ce moyen est totalement inefficace, elle finira par s'épuiser allant jusqu'à mourir. Ne faites donc pas comme cette mouche, ouvrez la voie à des actions différentes qui vous permettront de vous libérer de l'emprise dont vous faites l'objet.

EST-CE POSSIBLE DE PRENDRE SOIN DE MOI ?

Comme la majorité des accompagnateurs, vous devez faire face à plusieurs défis et responsabilités qui font en sorte que vous oubliez de prendre soin de vous. Votre désir de voir la condition de votre proche s'améliorer fait en sorte que votre générosité peut vous jouer de vilains tours. Vous le savez sans doute, l'oubli de soi et l'implication auprès de votre proche ont leurs limites et surtout leurs conséquences. Alors, permettez-vous de reconnaître votre souffrance et, même si c'est difficile à appliquer, accordez-vous le droit de prendre soin de vous.

Il est peut-être temps pour vous de reconnaître et de mettre vos limites en disant STOP ! Les accompagnateurs qui soutiennent leur proche atteint de maladie psychique peuvent facilement se faire des scénarios en imaginant le pire. Les « Et si… » peuvent vous conduire à l'angoisse et à un très haut niveau d'inquiétude. Or, il existe des moyens pour prendre soin de vous en établissant vos limites et en apaisant votre anxiété. Pour y arriver, il est probable que vous ayez besoin d'aide. Dites-vous que c'est normal.

Quelques pistes qui vous permettront de vous sentir mieux

- Identifiez clairement vos besoins et classez-les par ordre d'importance pour vous.
- Dites clairement vos attentes en vous assurant que votre proche a bien compris.
- Écoutez les réactions de votre proche et par la suite, faites entendre votre opinion.
- Pour détendre l'atmosphère, mettez un peu d'humour dans vos échanges.
- Prenez de la distance face aux événements, il n'y aura pas de solutions miracles.
- Prenez soin d'équilibrer votre temps ; ne négligez pas les activités qui vous font plaisir, vous en avez besoin plus que jamais.
- N'assumez pas de responsabilités qui ne vous appartiennent pas : vous privez l'autre d'acquérir de nouvelles compétences. Ne sous-estimez pas les capacités de votre proche.
- Apprenez à vivre avec les aléas de la vie.

Comment trouver la clé du bien-être ? Il s'agit d'une question difficile car il n'existe pas de mode d'emploi. Comme la majorité des gens, vous voudriez probablement que vos journées soient plus longues pour effectuer encore plus de choses et régler encore plus de problèmes.

Devant cette course perpétuelle, il faut vous rappeler que vous avez besoin d'un temps de repos, de tranquillité, un temps pour vous, pour retrouver le sens profond de votre vie. Réservez-vous des périodes uniquement pour vous et pratiquez des activités agréables sans la présence de votre proche. Rappelez-vous que la meilleure façon de l'aider est de préserver votre équilibre.

COMMENT APPRENDRE À VIVRE AVEC LA SITUATION ?

Apprendre à vivre avec la maladie psychique de votre proche demande un dépassement, un processus d'adaptation très important. Certains vous parleront d'un processus de deuil, d'autres, d'acceptation de la maladie, d'autres, de résilience. En fait, peu importe les termes pour expliquer le processus, il importe de trouver des moyens pour composer avec la situation, et ce, le plus sereinement possible. Comme dans la gestion de tout problème, il y a des étapes à franchir avant de trouver sa zone de confort.

Les rêves qui s'effondrent

En règle générale, la maladie psychique s'introduit au début de l'âge adulte. C'est donc dire que vous aviez sans doute imaginé des plans de vie pour votre proche, et ce, peu importe le lien qui vous unit à lui. À partir de maintenant, bien des choses ne se vivront plus de la même façon.

Vos sentiments d'inconfort sont probablement reliés à votre haut degré d'appréhension face à la maladie psychique, votre impuissance vis-à-vis de la douleur de votre proche, votre peine de le voir perdre sa joie de vivre, votre chagrin relié aux rêves et à la fierté que vous aviez pour lui et l'instabilité qui s'installe dans votre vie. Sachez qu'il s'agit de réactions tout à fait normales. Dans cette douloureuse situation, vous devez prendre soin de vous. Il ne faut surtout pas vous culpabiliser, il faut plutôt vous donner le droit à la colère et à la tristesse.

Me rétablir

Émotionnellement, vous aller vivre un état de choc où toutes les questions surgissent. Pourquoi moi ? Pourquoi lui ? Pourquoi… ? **IL FAUT DONC QUE VOUS TROUVIEZ DES RÉPONSES À VOS QUESTIONNEMENTS.**

À ce stade, vous ne croirez pas ce qui vous arrive et il est possible que vous vous accrochiez à l'idée que tout va rentrer dans l'ordre, que tout va revenir comme avant... **IL FAUT DONC RECONNAÎTRE VOTRE RÉALITÉ NON PAS COMME UNE ENNEMIE, MAIS COMME UNE ALLIÉE À APPRIVOISER.**

Soyez indulgent envers vous-même car en plus d'être meurtri par votre peine, vous vous accablez probablement de reproches non fondés et vous avez l'impression de vous attaquer à un défi démesuré. Votre souffrance ne se mesure pas, elle ne se compare pas. **IL FAUT DONC ÉVITER DE MESURER VOTRE DÉMARCHE À CELLE D'UN AUTRE ; IL VAUT MIEUX VOUS ENTOURER DE GENS QUI VONT VOUS ACCUEILLIR SANS VOUS JUGER.**

Il faut vous rassurer car avec de l'aide, vous apprendrez à évoluer au travers de cette intransigeante réalité, vous découvrirez des forces insoupçonnées et vous identifierez des moyens qui vous permettront de retrouver l'équilibre en lien avec des attentes réalistes.

« *Oser ou ne pas oser demander de l'aide ? Je vous encourage à sortir de votre ambivalence et à entreprendre une démarche qui vous permettra de redonner un sens à votre quotidien.* » – Michel

À RETENIR

Pour mieux vivre avec la maladie psychique de l'autre, il faut prendre du recul face à la situation et prendre soin de soi dans les petites choses de la vie quotidienne. Prenez soin de vous car vous ne serez pas en mesure d'aider si votre santé physique et psychologique est en mauvais état.

CHAPITRE 6

LES SERVICES DISPONIBLES

Les maladies psychiques sont caractérisées par des altérations de la pensée, de l'humeur ou du comportement, voire même d'une combinaison de ces trois éléments. À des niveaux variés, les maladies psychiques sont associées à un état de détresse et un dysfonctionnement marqués. Or, pour prévenir les risques d'épuisement et de détérioration de votre santé physique et psychologique, divers services vous sont offerts au Québec et en France.

AU QUÉBEC

Au niveau provincial

CAP santé mentale est le leader intersectoriel qui porte la voix des organismes œuvrant auprès des proches de personnes ayant un problème de santé mentale. Dans le but de faire connaître son réseau de soutien et de favoriser la demande d'aide, elle offre différents services :

UNE LIGNE DE RÉFÉRENCE

La ligne 1 855 272-7837 permet à ceux qui vivent avec une personne présentant un problème de santé mentale (parents, enfants, fratrie, conjoints, amis, etc.) de contacter directement l'une des 51 associations réparties dans les différentes régions du Québec.

UN PORTAIL MULTICIBLE avec du contenu spécialisé pour les 14 ans et plus

Il renferme des textes de contenu, des témoignages, un coffre à outils, des activités ludiques, des contenus complémentaires, des références multimédias comme les balados CAP vers l'entourage, des capsules Web, un outil interactif, etc.

UN GROUPE DE DISCUSSION ET DE PARTAGE sur la page Facebook de CAP santé mentale. Le groupe de discussion et de partage «Toujours là malgré tout!» a pour but de rassembler les proches qui doivent composer avec une personne vivant avec un trouble de santé mentale, de briser l'isolement et de s'entraider.

CAP santé mentale offre également de la formation à ses membres et organise des activités de sensibilisation ainsi que des congrès.

Au niveau régional

Les associations-membres de CAP santé mentale vous offrent une gamme de services qui ont pour but de vous apporter un soutien moral, d'améliorer votre vie familiale, d'acquérir des compétences pour mieux gérer les troubles de comportement de votre proche, d'améliorer votre estime de soi et de vous aider à mettre en application de nouvelles stratégies d'adaptation.

Il est important de vous mentionner que les besoins des uns peuvent différer de ceux des autres. En fonction des particularités de la maladie psychique et des liens qui vous unissent à votre proche, le personnel de l'association vous proposera différents services qui répondront à vos besoins.

INTERVENTIONS PSYCHOSOCIALES

Dans le but de développer un savoir-faire qui vous permettra de prendre soin de vous, un intervenant de l'association vous apportera du soutien pour traverser vos difficultés. Dans une approche respectueuse et humaine, il vous aidera à trouver des mécanismes d'adaptation positifs, c'est-à-dire des moyens d'établir vos limites, d'améliorer votre communication pour exprimer vos besoins à votre proche, de prendre soin de vous aux niveaux émotif, social et physique.

ACTIVITÉS D'INFORMATION

L'ignorance est la pire des ennemies. L'association met à votre disposition de l'information qui vous permettra d'améliorer vos compétences en augmentant vos connaissances sur la nature de la maladie et les ressources de votre milieu, ainsi que des renseignements à caractère légal. Vous serez donc mieux informé et rassuré face à la problématique.

GROUPES D'ENTRAIDE

Pour diminuer votre sentiment de charge et augmenter, par le fait même, votre bien-être, les groupes d'entraide vous permettront de discuter avec des personnes qui vivent des situations similaires à la vôtre. Il s'agit d'une activité qui apporte un soutien moral et un lieu privilégié ou l'on se sent respecté et écouté sans barrières.

ACTIVITÉS DE FORMATION

Afin de vous permettre d'acquérir les connaissances adéquates en lien avec la maladie psychique et ainsi mieux comprendre votre proche, les programmes de formation à dimension éducative visent à transmettre les informations nécessaires sur les manifestations, les causes et les différentes formes de traitement des maladies psychiques. Il s'agit de sessions de formation accessibles et adaptées aux besoins des membres de l'entourage.

MESURES DE RÉPIT-DÉPANNAGE

En soutenant une personne dans son quotidien, il est possible de s'essouffler. Des moments de répit ou de dépannage s'avèrent parfois essentiels pour faire le plein d'énergie. C'est pourquoi l'association vous offre des mesures adaptées qui vous permettront d'éviter l'épuisement émotionnel et physique. En fonction de vos besoins particuliers, des activités adaptées se grefferont, soit des activités sociales et culturelles, de développement personnel et autres.

EN FRANCE

L'UNAFAM est une association nationale reconnue d'utilité publique qui offre un réseau d'entraide et des services à plusieurs niveaux :

Au niveau national

Un service téléphonique écoute-famille est assuré par des psychologues cliniciens qui, cinq jours par semaine, peuvent répondre à toute demande émanant d'une famille.(cf page 81)

Un ***SITE WEB NATIONAL***, riche en informations, dont un répertoire de toutes les structures spécialisées et qui peut orienter les familles vers les délégations départementales. Sur le site sont aussi proposées des formations en ligne.

Une ***REVUE TRIMESTRIELLE***, intitulée « Un autre regard », permettant une mise à jour des connaissances avec des articles sur les actualités en santé mentale.

L'UNAFAM dispense des ***JOURNÉES DE FORMATION*** co-construites entre bénévoles concernés par la maladie et professionnels. Elle offre également la possibilité de consulter une assistante sociale, un psychiatre et un avocat.

Au niveau départemental

Les délégations, présentes dans tous les départements, offrent un panel de services, variable selon le nombre de bénévoles disponibles.

UN ACCUEIL INDIVIDUEL

Dans les permanences, les familles sont reçues par un ou deux bénévoles touchés eux-mêmes par la maladie d'un proche et ayant reçu une formation spécifique. En premier lieu, ces accueils personnalisés permettent une écoute attentive du vécu des familles. Les bénévoles essaient de répondre aux questionnements : solutions existantes en matière de soins, de réhabilitation psycho-sociale, de logement, d'accompagnement, d'insertion par le travail ou de problèmes juridiques.

UN ACCUEIL TÉLÉPHONIQUE

Les délégations répondent à l'urgence par une permanence téléphonique. Elles renseignent sur les services offerts et incitent les familles à se rendre à un accueil individualisé.

DES ACTIVITÉS DE CONVIVIALITÉ :

pour échanger et se ressourcer

DES GROUPES DE PAROLE

Ces groupes aident les familles à surmonter leurs difficultés dans une rencontre avec d'autres personnes ayant, elles aussi, un proche malade. Chaque groupe de parole, composé d'environ dix personnes, est coordonné par un(e) bénévole de l'UNAFAM et animé par un(e) psychologue clinicien(ne), à raison d'une fois par mois en général.

DES ATELIERS D'ENTRAIDE « PROSPECT »

Les ateliers d'entraide « Prospect » sont des formations conçues au niveau européen par les associations de familles réunies au sein de « EUFAMI – European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness ». Elles permettent à l'aidant familial de progresser en prenant conscience des savoirs acquis auprès du proche malade, de faire face dans la durée et de développer des perspectives d'avenir. Ces ateliers sont gratuits et ouvert à tous.

DES FORMATIONS

Ces formations sont également gratuites et ouvertes à tous : formation générale sur les troubles psychiques, mieux communiquer avec un proche ayant des troubles bipolaires, mieux accompagner un proche ayant une schizophrénie, journée d'information sur la dépression résistante, troubles du comportement de l'enfant et de l'adolescent, troubles du comportement et parcours scolaire...

DES RENCONTRES FAMILLES-PROFESSIONNELS

Des conférences, délivrées par des professionnels du soin ou du social, sont organisées par l'UNAFAM afin d'apporter un maximum d'informations sur la maladie psychiques, ses traitements, mais aussi sur la législation et les services existants pour les personnes malades. Ces informations sont actualisées et délivrées en fonction des attentes des familles.

DES LIVRES ET BROCHURES SONT MIS À DISPOSITION

LES PAGES INTERNET DES DÉLÉGATIONS

Les pages internet des délégations renseignent sur les activités qui leur sont propres.

À RETENIR

Vous pouvez jouer un rôle important dans le rétablissement de votre proche. Pour y arriver, il vous est fortement recommandé d'acquérir un savoir-faire ou des comportements qui vous permettront de maximiser votre potentiel. Il ne faut jamais oublier que pour aider, il faut se faire aider. Les associations de famille sont là pour vous.

CHAPITRE 10

DES PARTENAIRES EFFICACES ET RECONNUS

Que l'on habite en Amérique du nord ou en Europe, les membres de l'entourage qui accompagnent un proche atteint de maladie psychique ont de plus en plus de pouvoir sur les politiques ministérielles qui concernent l'organisation des services de santé mentale. En raison du phénomène de la désinstitutionalisation qu'ont connu le Québec et la France dans les années 60, les familles se sont vues contraintes de jouer un rôle important dans le rétablissement de leur proche. Considérant le nombre restreint de ressources dans la communauté, les familles se sont vite épuisées. Cette situation les a obligées à se prendre en main et à réclamer des services tant pour leur proche que pour elles-mêmes.

Aujourd'hui, les familles françaises et québécoises peuvent faire entendre leur voix par le biais de leur mouvement associatif respectif (CAP santé mentale et UNAFAM). De nombreuses personnes qui ont bénéficié de mesures de soutien et qui ont pris du recul face à leur situation familiale sont devenues des partenaires efficaces et reconnus. Tant en France qu'au Québec, des centaines de personnes participent aux décisions concernant l'organisation et l'évaluation des services aux niveaux local, régional ou national.

QUEL EST LE RÔLE DE CAP SANTÉ MENTALE ?

CAP santé mentale regroupe, représente, soutient et mobilise plus de 50 associations de familles et amis d'une personne vivant avec une maladie psychique sur le territoire québécois. Environ 150 intervenants, de nombreux pairs aidants famille et des bénévoles sont disponibles pour offrir une gamme de services à une population de 8,9 millions d'habitants.

Au-delà du soutien qu'elle offre à ses membres, CAP santé mentale travaille, entre autres, à porter la voix et les intérêts de ses membres auprès des instances politiques, décisionnelles ainsi que des partenaires, sans oublier l'intérêt porté aux projets de recherche et développement qui répondent aux besoins des organismes membres, à sensibiliser la population sur la problématique des maladies psychiques et à développer des projets novateurs permettant d'intensifier l'action des familles, même hors des frontières.

La voix de la souffrance a d'ailleurs amené CAP santé mentale et l'UNAFAM, qui est établie en France, à amorcer une coopération franco-québécoise autour du thème « La France et le Québec s'unissent pour le mieux-être des familles et amis qui ont un proche vivant avec maladie psychique ».

Ce projet, amorcé en 2009, nous a permis de comprendre et de cerner nos différences au niveau des structures et de la culture, mais surtout de constater la détresse similaire qui est vécue par les familles et d'explorer des avenues pour améliorer leur qualité de vie, d'où la venue du présent guide.

Le mouvement de familles québécois est fier de la place qu'il occupe sur les scènes publique et politique. Les membres de l'entourage se sont investis corps et âme pour faire connaître leurs besoins et 38 ans après sa fondation, CAP santé mentale est respectée pour ses revendications qui visent à faire reconnaître les membres de l'entourage à titre de **CLIENT**, **D'ACCOMPAGNATEUR** et de **PARTENAIRE (CAP)**, trois mots-clés indissociables aux familles québécoises.

Reconnaître ses besoins personnels et sa propre détresse, accepter de ne pas prendre en charge mais d'accompagner son proche en prenant en considération ses propres limites et ses choix, en plus de mettre à contribution son expérience au profit de ses pairs, voilà trois axes qui démontrent à quel point les familles québécoises se sont engagées et sont dévouées à leur cause.

QUEL EST LE RÔLE DE L'UNAFAM ?

L'UNAFAM a été créée en 1963 et reconnue d'utilité publique en 1968 pour accueillir, soutenir et informer les familles confrontées aux troubles psychiques d'un des leurs. Aujourd'hui, l'association rassemble 16 000 familles et 1800 bénévoles qui animent 100 délégations départementales et assurent plus de 300 points d'accueil sur tout le territoire français. L'UNAFAM remplit ainsi une mission de proximité tant vis-à-vis des familles que vers les élus et les différentes institutions sanitaires et sociales. Une soixantaine de salariés sont répartis entre le siège situé à Paris et les délégations.

La gouvernance de l'UNAFAM est assurée par un président, un conseil d'administration et un bureau national qui définissent les orientations et conduisent les actions. Outre son action de proximité en faveur des familles, l'UNAFAM :

- contribue à l'élaboration de la politique de santé dans le domaine de la psychiatrie et à la défense des droits des familles et des malades auprès des différentes institutions et des élus ;
- agit contre la stigmatisation pour briser les tabous attachés aux maladies psychiques afin que la société porte « un autre regard » sur les maladies psychiques ;
- défend la reconnaissance du rôle primordial de l'entourage (parents, conjoints, frères et sœurs, amis) dans l'accompagnement d'une personne souffrant de troubles psychiques ;
- agit en partenariat avec les associations de patients et anciens patients, les professionnels de santé et les travailleurs sociaux ;
- appuie toute démarche contribuant à faire progresser la recherche en santé mentale.

L'UNAFAM constitue une force de proposition auprès des pouvoirs publics. À ce titre, elle a contribué à :

- faire reconnaître le handicap psychique en France
- garantir des ressources pour les personnes handicapées psychiques : allocation adulte handicapé, et plus récemment (2023) prestation compensatoire du handicap
- créer les Groupes d'Entraide Mutuelle (GEM), qui permettent aux personnes atteintes de troubles psychiques de se retrouver, participer à des activités et se soutenir mutuellement.

- susciter la création de services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ;
- participer à l'élaboration des lois sur les soins sans consentement (2011, 2022).
- Contribuer au développement de la réhabilitation psychosociale (2019)

Y A-T-IL DES AVANTAGES À M'IMPLIQUER DANS LE MOUVEMENT ASSOCIATIF ?

Votre première démarche est certainement reliée à la demande d'aide. En plus des services que vous obtiendrez, ce premier pas vous permettra d'apprivoiser, de connaître le mouvement associatif et d'explorer vos champs d'intérêt.

Si vous le désirez, votre implication bénévole vous permettra de vivre des expériences enrichissantes, telles que :

- Entrer dans une communauté de personnes qui vivent une situation similaire à la vôtre ;
- mettre à profit votre expertise et vos connaissances pour le bénéfice de vos pairs ;
- profiter d'occasions pour vous sortir de vos problèmes et prendre du recul ;
- valoriser vos talents ;
- renforcer votre confiance en soi ;
- profiter d'un enrichissement personnel incomparable.
- participer aux avancées concernant la santé mentale

Rappelez-vous cependant que vous n'avez aucune obligation de vous engager bénévolement mais que votre bénévolat, **outre son utilité pour la communauté**, peut avoir un effet thérapeutique sur votre confiance en vous, votre reprise en main et un renforcement de votre capacité d'agir.

QUELLES SONT LES RÈGLES D'OR DE L'IMPLICATION BÉNÉVOLE ?

Si vous avez un intérêt pour le bénévolat, il est important de vous situer par rapport à votre niveau d'implication et vous devez garder en tête les quatre règles suivantes :

1. reconnaître vos compétences ;
2. accepter d'être formé ;
3. travailler en équipe ;
4. agir selon votre bon jugement.

Que vous soyez Français ou Québécois, votre intérêt envers le mouvement des familles est apprécié. Sachez que vous serez toujours le ou la bienvenu(e) dans les associations de l'UNAFAM et de CAP santé mentale !

À RETENIR

Les maladies psychiques touchent des personnes de tous âges, niveaux d'instruction, niveaux de revenu et de culture. Il n'y a pas de frontières à la souffrance des membres de l'entourage. Peu importe que vous habitiez en France ou au Québec, le mouvement des familles et des amis de la personne vivant avec une maladie psychique vous ouvre ses portes. Au-delà des services dont vous pourrez profiter, vous avez des choses à dire, des revendications à partager, sachez que vous aurez l'espace requis pour vous exprimer.

CHAPITRE 11

CHARTE FRANCO-QUÉBÉCOISE

DES DROITS DES MEMBRES DE L'ENTOURAGE

En fonction de votre situation, de votre rôle d'accompagnateur et de votre implication actuelle ou future à titre de partenaire dans l'organisation des services de santé mentale, vous avez des droits que vous avez tout intérêt à défendre.

CONSIDÉRANT
que les maladies psychiques sont porteuses de nombreux préjugés ;

CONSIDÉRANT
la détresse occasionnée par la maladie psychique d'un proche ;

CONSIDÉRANT
que les membres de l'entourage sont interpellés et impliqués dans le processus de rétablissement de leur proche ;

CONSIDÉRANT
qu'il faut assurer le respect des limites des uns et des autres ;

CONSIDÉRANT
que les membres de l'entourage détiennent un savoir acquis par l'expérience.

VOUS AVEZ LE DROIT :

À TITRE DE CLIENT
de réclamer des services en vue de diminuer votre détresse et vous aider à vous adapter au mieux à la situation.

À TITRE D'ACCOMPAGNATEUR
d'être considéré pour le soutien que vous accordez à votre proche, en étant respecté dans vos limites et en pouvant transmettre et recevoir des informations de la part des professionnels.

À TITRE DE PARTENAIRE
de donner votre opinion sur l'organisation des services de santé mentale de votre territoire par la voix de votre mouvement associatif.

ET SURTOUT, À TITRE D'ÊTRE HUMAIN...
VOUS AVEZ LE DROIT D'ÊTRE HEUREUX !

CONCLUSION

L'UNAFAM et CAP santé mentale espèrent sincèrement que la lecture de L'indispensable vous a permis de faire l'apprentissage de nouvelles connaissances et qu'elle vous a montré la voie pour demander l'aide d'une association de familles.

N'oubliez jamais que vous n'êtes pas responsable de la maladie psychique de votre proche, pas plus que de son rétablissement. Partout dans le monde, des milliers de personnes accompagnent un proche vivant avec une maladie psychique ; vous n'êtes donc pas seul dans votre situation. Les émotions et les réactions avec lesquelles vous composez sont normales. L'incompréhension, la colère, la frustration et la compassion sont le lot de vos pairs. Ne croyez pas que vous devez porter tout le poids de la maladie psychique de votre proche. Ne soyez pas paralysé par la culpabilité ou la honte.

Prenez soin de vous et établissez vos limites relativement à votre engagement. Faites-vous plaisir et n'oubliez pas que votre état de santé est important car vous ne serez pas en mesure d'aider votre proche si vous allez mal. Ne restez pas seul, plusieurs membres de votre famille ou vos amis ne comprendront peut-être pas ce que vous vivez ; faites appel

à l'association de familles de votre territoire. Il faut vous informer et vous outiller le plus possible mais rappelez-vous que malgré le fait que les maladies psychiques soient aujourd'hui traitables, vous n'avez pas le pouvoir de guérison sur votre proche.

Respectez-vous dans vos limites et gardez espoir. C'est important que vous maîtrisiez et que vous viviez votre vie, il faut vous défaire des préjugés fondés sur la peur et le jugement des autres. Il s'agit là, de la meilleure façon d'accompagner votre proche et de faire équipe avec lui puisque même si la route est longue et sinueuse, chaque personne a la capacité de s'améliorer et de se rétablir.

En terminant, rappelez-vous qu'il nous fera toujours un immense plaisir de vous accueillir dans...
VOTRE ASSOCIATION !

ANNEXE

OÙ TROUVER DE L'AIDE ?

AU QUÉBEC

ABITIBI-TÉMISCAMINGUE | BAS-SAINT-LAURENT | CAPITALE-NATIONALE | CHAUDIÈRE-APPALACHES | CÔTE-NORD | ESTRIE | GASPÉSIE / ÎLES-DE-LA-MADELEINE | LANAUDIÈRE | LAURENTIDES | LAVAL | MAURICIE / CENTRE-DU-QUÉBEC | MONTRÉAL | MONTÉRÉGIE | NORD-DU-QUÉBEC | OUTAOUAIS | SAGUENAY / LAC-SAINT-JEAN

Ligne unique : **1 855 272-7837**

www.capsantementale.ca

Faites appel à nos services, c'est GRATUIT.

Vous avez un besoin ? Nous avons une réponse !

Depuis plus de 38 ans, le Gouvernement du Québec finance les associations de familles et amis qui offrent une gamme de services adaptés aux membres de l'entourage qui accompagnent un proche vivant avec une maladie psychique.

Le Québec compte sur l'appui de plus de 50 associations qui sont réparties dans différentes régions du Québec; elles sont regroupées sous **CAP santé mentale** et travaillent en collaboration avec le réseau de la santé.

À chaque année, des milliers de personnes se présentent aux portes des associations membres de **CAP santé mentale**. Elles vivent toutes des difficultés importantes en lien avec la maladie psychique de leur proche. Grâce au soutien d'intervenants expérimentés, les

membres de l'entourage qui consultent s'en trouvent gagnants. Voici quelques bénéfices dont vous pourrez profiter :

- En recevant des informations sur les maladies psychiques, vous allez mieux comprendre le problème.
- En obtenant de précieux conseils pour améliorer votre façon de communiquer, vous allez améliorer votre relation avec votre proche.
- En développant de nouvelles attitudes, vous allez apprendre à lâcher prise.
- En apprenant à mieux composer avec les troubles de comportement de votre proche, vous serez plus en contrôle de
- En effectuant l'inventaire des solutions qui sont à votre portée, vous arriverez à des résultats concrets et réalistes.
- Solutions qui sont à votre portée, vous arriverez à des résultats concrets et réalistes.

NOS SERVICES

RENCONTRES

Sur la base du respect et en fonction de votre rythme, vous pourrez expliquer votre situation et exposer vos difficultés personnelles et familiales à un intervenant qualifié. En fonction de vos besoins, vous pourrez découvrir des moyens pour établir vos limites face à votre proche, apprendre différentes techniques pour améliorer vos communications avec ce dernier et identifier des moyens pour prendre soin de vous. Le nombre de rencontres est déterminé en fonction de vos besoins.

INFORMATION

Les maladies psychiques sont souvent méconnues. L'association met à votre disponibilité des ateliers d'information sur la maladie psychique de votre proche. Vous pourrez ainsi augmenter vos connaissances et poser toutes les questions que vous avez en tête.

ENTRAIDE

Pour ceux et celles qui le désirent, des groupes d'entraide permettent l'échange entre des personnes qui vivent le même genre de situation. Il s'agit d'une activité qui peut vous apporter un soutien moral dans un environnement où vous vous sentirez respecté et écouté sans aucune barrière. Cette activité peut être dirigée par un professionnel ou un parent bénévole.

FORMATION

Établies sur plusieurs rencontres, vous pouvez avoir accès à des sessions de formation à caractère éducatif. La thématique des maladies psychiques peut vous permettre d'explorer de façon détaillée les symptômes, les causes et les différentes formes de traitement. D'autres sujets peuvent également être offerts, tels qu'apprendre à composer avec la maladie psychique d'un proche.

RÉPIT

En complément aux différents services, vous pouvez avoir accès à des mesures de relais. Il s'agit de services diversifiés qui visent à éviter l'épuisement. Certaines associations offrent des fins de semaine de ressourcement, d'autres des allocations financières pour couvrir les coûts d'un gardiennage, etc. Chaque situation est unique et requiert une attention particulière.

Ne vous privez donc pas de services indispensables, gratuits et à proximité de chez vous!

EN FRANCE

Rejoignez l'Unafam et retrouvez la force d'avancer

Voir chapitre 9, les services disponibles, pages 65 à 67

UNAFAM – siège national

108-112 rue Marius Aufan - 92300 Levallois-Perret
01 53 06 30 43 - contact@unafam.org - www.unafam.org

L'UNAFAM près de chez vous

L'UNAFAM est présente sur l'ensemble du territoire, dans une centaine de délégations départementales et 300 points d'accueil.

Pour obtenir les coordonnées de la délégation près de chez-vous, consultez le site internet de l'association : **www.unafam.org**

Chaque délégation départementale a un mail composé du numéro du département suivi de @unafam.org. Exemple 59@unafam.org pour le département du Nord

Des psychologues au téléphone :
Appelez le service écoute-famille au **01.42.63.03.03**

Le service écoute-famille est un service téléphonique assuré par des psychologues cliniciennes qui répondent aux proches des personnes souffrant d'un trouble psychique.

Cette écoute, gratuite et anonyme, s'adresse à tous ceux qui souhaitent évoquer une situation particulièrement difficile : l'appréhension d'une crise imminente, un conflit, l'incompréhension de la maladie, un épuisement, une demande d'accompagnement, une volonté de rompre l'isolement...

- Service téléphonique ouvert du lundi au vendredi de 9 h à 13 h et de 14 h à 18 h (17h le vendredi)
- Répondeur en dehors des heures d'ouverture
- Appel non surtaxé





RÉFÉRENCES UTILES

Une médiathèque très complète est à consulter sur le site **www.unafam.org** : **onglet s'informer**.

Pour les personnes qui n'ont pas accès au numérique, voici quelques propositions d'ouvrages que l'on peut se procurer dans les délégations Unafam ou en librairie.

OUVRAGES UNAFAM :

- Frères et sœurs face aux troubles psychotiques – Sous la direction de Hélène Davtian – psychologue clinicienne
- Petite-Oursonne et son papa – Claire Frossard
- Handicap psychique, protection-patrimoine, prévoir l'après soi
- Votre adolescent vous inquiète ?
- Être parents d'adolescents aujourd'hui ?
- Comment soigner votre adolescent ?
- Qu'est ce qu'ils ont nos parents ?
- Comment aider notre enfant ?
- Comment aider un proche confronté à la justice pénale ?
- Troubles psychiques, et si on en parlait ?

Retrouvez la liste complète des ouvrages et commandez les titres qui vous intéressent sur le site **www.unafam.org**. Vous pouvez les consulter aussi dans les délégations.

Un Autre Regard, revue trimestrielle de l' l'UNAFAM,

est envoyée à tous les adhérents. Chacun de ses numéros offre une information sur les questions posées dans la vie quotidienne des malades, fait le point sur l'actualité scientifique, médicale sociale et juridique, comporte un dossier thématique (ex : logement, rétablissement, cannabis...), des témoignages, et contribue à consolider le réseau de solidarité créé par l'association.

Formations en ligne gratuites sur le site www.unafam.org

Cliquez sur e-learning et créer un compte.

De nouvelles formations sont régulièrement mises en ligne sur www.formaidants.fr :

- Troubles psychiques
- Les schizophrénies
- Adapter sa communication avec un proche souffrant de troubles bipolaires
- Dépression sévère, dépression résistante
- Troubles anxieux

Formations en présentiel, dans les délégations

(cf page 67)

SITES À CONSULTER

Liste proposée par l'Unafam, non exhaustive. Pour les références au Québec, consulter le portail capsantémentale.ca

Ressources en santé mentale et psychiatrie

- www.psycom.org
- www.fondation-fondamental.org
- www.ascodocpsy.org
- www.santementale.fr
- https://fondationpierredeniker.org
- https://refer-o-scope.com (psychose)
- www.la-depression.org

Pour en savoir plus sur le rétablissement en santé mentale

- https://centre-ressource-rehabilitation.org

Sur les médicaments

- www.ansm.sante.fr

Association de patients/usagers et de familles

Toutes maladies :

- www.unafam.org
- www.solidarites-usagerspsy.fr

Dépression :

- http://francedepression.fr

Troubles bipolaires :

- www.argos2001.net

Troubles schizophréniques

- www.collectif-schizophrenies.com
- www.schizo-oui.com
- www.promesses-sz.fr

Troubles obsessionnels compulsifs :

- www.aftoc.org

Trouble de la personnalité limite (borderline)

- https://tpl-familles.org

Pour les jeunes :

- www.filsantejeunes.com
- www.maisonperchee.org
- www.santepsyjeunes.fr

À télécharger sur le site www.unafam.org

- *Apprendre à vivre avec des troubles bipolaires*
  – Guide à l'usage des patients et de leurs proches –
  collectif avec la collaboration de l'UNAFAM
- *Vivre avec une schizophrénie*
  – Un nouveau regard sur l'avenir –
  collectif avec la collaboration de l'UNAFAM
- *L'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique*
  collectif avec la collaboration de la CNSA, l'UNCCAS, l'UNA et l'UNAFAM
- Livret « *Troubles psychiques, et si on en parlait ?* »

EN LIBRAIRIE:

- AFTOC, Anne de Gregorio, Jean-Marc Timmermans, *Comment vivre avec une personne atteinte de TOC,* Ed Josette Lyon, 2005
- Xavier Amador, *Comment faire accepter son traitement au malade : schizophrénie & bipolaires,* Retz, 2020
- Guy Ausloos, *La compétence des familles,* Ed. Eres, 2004
- Dr Jacques Bensimon, *Drogues : Abécédaire de 40 drogues... Conseil aux parents. Signaux d'alerte. Toxicomanie et psychoses,* Ed De Vecchi – 2010
- Marc-Louis Bourgeois, *Manie et dépression,* Ed. Odile Jacob, 2011
- Boris Cyrulnik, *Un merveilleux malheur,* Ed. Odile Jacob, 2002
- Nicolas Franck, *La schizophrénie : la reconnaître et la soigner,* 2006
- Nicolas Franck, *Pair aidance en Santé mentale,* Elsevier Masson, 2020

- Dr Christian Gay, *Vivre avec un maniaco-dépressif,* Ed. Hachette Littératures, 2008
- Tim Greacen & Emmanuelle Jouet, *Pour des usagers de la psychiatrie acteurs de leur propre vie,* Eres, 2019
- Laurent Lecardeur, *Troubles psychotiques : protocoles d'intervention précoce,* Elsevier, 2019
- Lisa Mandel, *Se Rétablir (bande dessinée),* Exemplaire, 2023
- Jean Louis Monestès, *La schizophrénie : mieux comprendre la maladie et mieux aider la personne,* Ed Odile Jacob, 2008
- Nicolas Rainteau, *Soyez Réhab ; Guide Pratique de la réhabilitation psycho sociale,* Elsevier Masson, 2022
- Anne Victoire Rousselet, *Mieux vivre avec la schizophrénie,* Dunod, 2019
- Marcel Rufo, *Tiens bon,* Ed Anne Carrière, 2011
- Mohamed Saoud, Franck D'Amato, *La schizophrénie de l'adulte : des causes au traitement,* Ed Masson, 2006
- Norbert Scherbaum, *Stupéfiants et psychotropes toxiques,* Maloine, 2022
- Luc Vigneault, *Cap sur le rétablissement-Exiger l'excellence dans les soins en santé,* Performance, 2019
- UNAFAM, Fondation de France, Pr Philippe Jeammet et Dr Denis Bochereau, *La souffrance des adolescents – Quand les troubles s'aggravent : signaux d'alerte et prise en charge,* Ed. La découverte, 2011

Témoignages

- Stéphane Cognon, *Je reviens d'un long voyage,* 2017, Frison Roche
- Delphine De Vigan, *Rien ne s'oppose à la nuit,* Ed. J.-C Lattès, 2011
- Gringe, *Ensemble on aboie en silence,* Harper Collus, 2020
- Arnhild Laureng, *Demain je serais folle : un voyage en schizophrénie,* Autrement, 2019
- François Lejeune & Juliette Lambot, *Dans ma tête de bipolaire,* Eyrolles, 2019
- Anne Poiré avec la collaboration du Dr Olivier Louis, *Histoire d'une schizophrénie – Jéremy, sa famille, la société,* Éd. Frison-Roche, 2008
- Kay Redfield Jamison, *De l'exaltation à la dépression : confession d'une psychiatre maniaco-dépressive,* Éd. Robert Laffont
- Sami-Paul Tawil, *Le miroir de Janus,* Ed. Robert Laffont, 2002
- Polo Tonka, *Dialogue avec moi-même,* Odile Jacob, 2017
- Luc Vigneault, *Je suis une personne pas une maladie,* Performance, 2017
- Matthieu de Vilmorin, *Les Lunatiques,* Bayard, 2018

NOTES

Production graphique : handiprint - Guichet unique - En vente à l'UNAFAM – Prix : 5 € - ISBN : 979-10-415-4486-8