



Un nouvel outil concret destiné aux membres de l'entourage

Patricia Lafèche, M.Ps., agente de planification, programmation et recherche, Institut universitaire en santé mentale de Québec (IUSMQ)

Contexte

Le *Guide d'information et de soutien destiné aux membres de l'entourage d'une personne atteinte de maladie mentale*¹ a été lancé à Montréal le 14 mai 2012, lors des Journées annuelles de santé mentale. Ce document est l'aboutissement de deux ans d'étroite collaboration entre des organismes communautaires et des partenaires du réseau de la santé et des services sociaux. Un plan de diffusion a permis de distribuer des exemplaires du Guide dans toute la province de Québec. Il est également téléchargeable à partir du site Internet de l'IUSMQ (www.institutsmq.qc.ca). Le guide s'inscrit dans la foulée des notions de soins primaires en santé mentale selon lesquelles les soins et les services devraient être dispensés le plus possible dans la communauté par des ressources moins spécialisées afin de répondre de façon plus efficiente aux besoins de la population². Il a été élaboré en collaboration avec des familles membres d'organismes communautaires.

L'outil est également destiné aux intervenants œuvrant dans le domaine de la santé mentale qui ont à cœur l'amélioration de leur pratique. Ce document les renseigne sur les préoccupations et les besoins réels des membres de l'entourage. C'est un outil concret pour encourager la communication entre les membres de l'entourage, la personne atteinte de maladie mentale ainsi que les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux.

Concrètement, le guide aux familles contient des conseils judicieux sur les attitudes à adopter, sur les limites que les familles doivent s'imposer pour aider efficacement, mais aussi pour éviter la spirale de la détresse qui, trop souvent, finit par les affecter. Voici quelques exemples tirés du Guide (p. 21-24).

Un outil concret pour encourager la communication entre les membres de l'entourage, la personne atteinte de maladie mentale ainsi que les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux.



Exemples tirés du Guide

Prenez soin de vous

« Le rôle d'accompagnateur peut mener à l'épuisement... Dans une telle démarche, il est facile d'oublier ses propres besoins. Apprenez à reconnaître vos signes de stress, de fatigue et à fixer vos limites. Il nous est difficile d'aider quelqu'un lorsque nous sommes épuisés... » Des chercheurs ont observé que 60 % des « aidants naturels » présentent un niveau de détresse émotionnelle trois fois plus grand que celui de la population en général³. Il est intéressant d'inciter les membres de l'entourage à consulter le site « avant de craquer » pour savoir comment réagir, reprendre le contrôle de leur vie et obtenir de l'aide d'intervenants non loin de chez eux (www.avantdecraquer.com).

Informez-vous

« Apprenez à faire la distinction entre les signes d'une journée difficile et les symptômes de la maladie... Connaître les symptômes, les causes et les traitements de la maladie peut nous aider à faire la distinction ». Plusieurs sites Internet, dont celui de l'Association canadienne pour la santé mentale, donnent de l'information sur les maladies mentales (www.acsms.ca).

Déterminez votre rôle

« Vous n'êtes ni le médecin, ni le travailleur social, ni l'infirmier de votre proche... Il est indispensable de vous en tenir à votre rôle d'accompagnateur... Allez chercher de l'aide pour vous-même afin de savoir comment développer des attitudes aidantes pour soutenir votre proche ».



Croyez en la capacité de votre proche et à son rétablissement

« La personne que vous accompagnez a toute son intelligence ainsi que sa propre personnalité. Elle peut faire les choses à son rythme, selon ses valeurs et ses priorités... Évitez d'agir à sa place ». En tant qu'intervenants, nous aidons les membres de l'entourage à soutenir leur proche, mais nous encourageons également la participation active des personnes atteintes de maladie mentale que nous considérons comme des citoyens à part entière. Nous offrons ainsi de meilleurs soins à la personne et favorisons son rétablissement. Avec le Guide, nous sollicitons et outillons un grand nombre de membres de la communauté afin qu'ils prennent part activement au rétablissement de leur proche; nous les aidons ainsi à mieux soutenir les personnes atteintes de maladie mentale.

Accordez-vous du temps

« Poursuivez vos activités et planifiez du temps pour prendre soin de vous. Répartissez les tâches ménagères entre les membres de la famille. Faites une activité agréable qui vous fait du bien et profitez de la vie ».

Évitez de vous blâmer et de vous culpabiliser

« Soyez vigilant relativement à vos attentes car vous pourriez être déçu... Vous n'êtes pas responsable de ce qu'il lui arrive ».

Évitez de rester seul

« Trouvez du soutien, de la compréhension et de l'aide. Parlez de ce que vous vivez... Communiquez avec un organisme destiné à venir en aide aux membres de l'entourage des personnes atteintes de maladie mentale afin de recevoir du soutien et de l'information ». Une liste de toutes les ressources d'aide aux familles ayant un proche atteint de maladie mentale est proposée dans le Guide (voir aussi www.ffappam.com). Nous encourageons les membres de l'entourage à utiliser les ressources qui leur sont destinées.

N'ayez pas honte

« N'ayez pas honte de dire qu'un membre de votre famille est affligé d'une maladie mentale. Cela représente la première étape de la lutte contre les préjugés. Gardez à l'esprit qu'une personne sur six au Québec souffre d'une forme ou l'autre de maladie mentale ».

Gardez espoir

« L'espoir renaît lorsque vous réalisez que votre rôle est celui d'accompagner votre proche dans son rétablissement et non pas de chercher à le guérir et encore moins d'agir à sa place ».

Un signet à l'intention des intervenants dans le domaine de la santé mentale a aussi été rédigé afin de sensibiliser ces derniers à l'importance de créer une alliance avec les membres de l'entourage. Les membres de l'entourage peuvent être des partenaires actifs dans le rétablissement de leur proche, puisqu'ils sont au cœur de l'évolution de ce dernier au quotidien. Nous voulons par ce signet favoriser le développement d'une relation de collaboration entre intervenants et familles^{4,5,6}, ainsi qu'entre organismes communautaires et partenaires du réseau de la santé et des services sociaux. Dans un avenir rapproché, le Guide (téléchargeable à partir du site www.institutsmq.qc.ca) pourrait devenir un outil de référence remis systématiquement au membre de l'entourage qui accompagne la personne atteinte lorsqu'elle se présente au guichet d'accès en santé mentale.

Les membres de l'entourage peuvent être des partenaires actifs dans le rétablissement de leur proche

Bibliographie

1. Institut universitaire en santé mentale de Québec et ses collaborateurs (2012). *Le Guide d'information et de soutien destiné aux membres de l'entourage d'une personne atteinte de maladie mentale*. Québec : IUSMQ.
2. Fleury, M. J. (2009). Santé mentale en première ligne. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 19-34.
3. Perreault, M., Provencher, H., St-Onge, M. et Rousseau, M. (2002). Le point de vue des aidants familiaux sur les services en santé mentale offerts à leurs proches. *Santé mentale au Québec*, 27(2), 198-214.
4. Morin, M. H. (2012). D'agent causal... à famille compétente : un regard sur la transformation du rôle des membres de familles dans les pratiques en santé mentale. *Le Partenaire*, 20(4), 4-10.
5. Budd, R.J. et Hugues, I.C.T. (1997). What do relatives of people with schizophrenia find helpful about family intervention? *Schizophrenia Bulletin*, 23(2), 341-347.
6. DeChillo, N., Koren, P.E. & Schultze, K. (1994). From paternalism to partnership: family and professional collaboration in children's mental health. *American Journal of Orthopsychiatry*, 64(4), 564-576