

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

Rôles et responsabilités



Lorsqu'une personne est atteinte de maladie mentale, les membres de sa famille peuvent avoir de la difficulté à cerner et à comprendre les responsabilités qu'ils ont à son égard. Ce fascicule vous guidera en vous permettant de saisir les différents niveaux d'engagement et les options qui s'offrent à vous en fonction de vos capacités et de vos limites.

Dans le domaine de la santé mentale, les pratiques tendent à inclure la famille comme une source de soutien et de support social pour la personne atteinte. Lorsque les membres de l'entourage s'impliquent et ce, en collaboration avec les professionnels et la personne atteinte, les perspectives de rétablissement de cette dernière s'en voient accrues.

C'est à vous d'évaluer le rôle que vous désirez assumer en fonction de vos capacités. N'hésitez pas à faire appel à votre association locale ou régionale pour approfondir votre réflexion.

Bonne lecture

REMERCIEMENTS

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



Rôles et responsabilités des membres de l'entourage

Les rôles que nous ASSUMONS

Chaque membre de la famille a un rôle à jouer pour permettre à la roue familiale de tourner. Ces rôles peuvent être très simples ou complexes, c'est-à-dire qu'on demande très peu à un jeune enfant, mais on attend beaucoup d'une mère de famille.

La décision concernant l'appropriation des rôles et des responsabilités dans une famille dépend de chaque cellule familiale. L'évolution de la société ne permet pas d'assumer que chaque famille est une copie conforme de la famille avoisinante. Les rôles traditionnels du père comme soutien financier, de la mère comme soutien émotionnel et des enfants vieillissant en copie conforme de leurs parents ne sont plus applicables aujourd'hui.

Mais il n'en demeure pas moins que pour fonctionner de façon efficace, les familles adoptent des règles de conduite plus ou moins implicites, conformes à leur milieu et leur culture. Ces normes déterminent les rôles et les comportements associés à chaque membre à l'intérieur de la cellule familiale. Donc, ceux qui adoptent le rôle parental assument la responsabilité de soutenir financièrement et émotionnellement les autres membres. Ces règles de conduite seront modifiées au cours d'une vie pour accommoder des changements prévisibles désirés tels que l'intégration d'un nouveau membre ou des changements non prévisibles comme les pertes physiques et émotionnelles (par exemple : la mort, un handicap physique, la perte de la santé).

Pour survivre aux changements, même ceux considérés comme heureux, la famille développe une histoire familiale connue de tous ses membres et qui renferme ses croyances,

ses valeurs et ses attentes. Tous les événements importants de la vie de famille sont inclus dans cette histoire et les membres de la famille s'y réfèrent pour définir leurs rôles. Cette histoire familiale évolue avec la famille et lui permet d'intégrer de nouveaux éléments nécessaires à sa survie.

Les familles qui surmontent plus facilement les épreuves de la vie sont celles qui demeurent flexibles, ouvertes vers l'extérieur tout en gardant une cohérence interne. Suite à des difficultés, elles cherchent à rétablir l'équilibre et sont ouvertes à des changements de rôle pour s'adapter aux besoins du moment. Dans une famille flexible, le rôle de soutien financier peut changer selon les besoins, les enfants adultes peuvent adopter temporairement le rôle de parents, etc.

Les niveaux d'engagement

L'apparition de la maladie mentale chez un proche demande à la famille de redéfinir son engagement envers la personne atteinte pour déterminer le niveau d'accompagnement. Généralement, l'implication de l'accompagnateur varie selon les types d'engagement suivants :

Niveau 1 – Engagement intense

Un niveau d'engagement intense est assumé généralement par un parent, souvent la mère, la conjointe ou le conjoint. À ce niveau, le rôle d'accompagnateur comprend des responsabilités lourdes comme les soins quotidiens, le soutien dans les phases aiguës de la maladie et l'assistance dans la recherche de ressources. La personne atteinte et ses difficultés deviennent la raison d'être de l'accompagnateur qui vit souvent beaucoup de tristesse face à son impuissance et au manque de reconnaissance de son expertise par le réseau de la santé. Si l'accompagnateur ne réussit pas à partager cette tâche en demandant de l'aide, il ou elle risque de s'épuiser et de vivre un niveau élevé de détresse émotionnelle.

Niveau 2 – Engagement variable

Ce niveau d'engagement se retrouve chez les membres de la famille qui ne partagent pas le quotidien de la personne atteinte, mais qui en sont témoins. Ces membres réussissent à maintenir un réseau social, un travail ou des études et sont appelés à intervenir auprès de la personne dans des moments de crise ou à la demande de l'accompagnateur primaire.

Contrairement à ce que l'on pourrait croire, ce sont les membres de la famille du niveau 2 qui démontrent le plus d'aversion

à la maladie et qui exigent que des changements soient apportés au rôle assumé par l'accompagnateur primaire. L'imprévisibilité de la maladie et les pertes associées aux changements dans la famille créent chez les membres du niveau 2 des attitudes très différentes de celles du niveau 1 et un désir plus pressant de retrouver un équilibre familial. Ce sont souvent eux qui proposent des changements qui permettront de développer des moyens pour soutenir toute la famille.


Niveau 3 – Engagement minimal

Ce niveau d'engagement se retrouve chez les membres de la famille à l'extérieur du réseau primaire, chez les amis ou les collègues. Tous ont un intérêt généralisé pour la santé de la personne atteinte, mais ils évitent souvent des contacts directs avec elle. Ils peuvent banaliser la maladie et l'incapacité de la personne, ou proposer des solutions valables de sorte que la famille diminuera les liens pour éviter la détresse associée aux jugements erronés. Si les liens sont maintenus, ils peuvent être une source ponctuelle d'aide et de soutien.



À RETENIR

Dans une famille, les rôles assumés par les membres sont un ensemble de comportements attendus, permis et/ou interdits. Ces rôles sont déterminés par le contexte social et culturel de la famille, et aussi par des déterminants particuliers à chaque famille. Lorsqu'un membre ne répond plus aux attentes des autres, le conflit éclate car la complémentarité est menacée, le déséquilibre s'installe. L'adaptation réussie de la famille aboutit au maintien ou au renforcement de l'intégrité familiale. Elle permet le développement individuel des membres selon leurs capacités et assure à la famille un sentiment de contrôle sur son environnement.




Rôles et responsabilités des membres de l'entourage

Les rôles que nous ACCEPTONS

Un diagnostic de maladie mentale est notre lettre d'introduction à un monde nouveau et inconnu : celui du réseau de la santé mentale. On y retrouve les professionnels des soins comme le psychiatre, le psychologue, l'infirmière psychiatrique, le travailleur social et l'intervenant, tous ont un rôle différent à jouer auprès de votre proche. Leurs rôles sont circonscrits par leur code professionnel, leur milieu d'intervention et les limites du système de santé pour prendre en charge la personne atteinte. Ils vont aider votre proche à gérer les symptômes de sa maladie avec une médication appropriée et à réintégrer son milieu de vie le plus rapidement possible avec un soutien plus ou moins intensif, selon ses besoins et les ressources disponibles. Ils ne seront pas présents dans le quotidien de votre proche, c'est un rôle que l'entourage sera encouragé à assumer.

Lorsqu'on apprend la maladie d'un proche, le rôle d'accompagnateur est généralement assumé par un membre de la famille : le conjoint ou la conjointe, le père, la mère ou toute autre personne significative dans l'entourage. Ce geste peut comporter des réaménagements importants dans la vie de l'accompagnateur : un changement d'horaire de travail, de sommeil, de résidence. Ces changements surviennent rapidement après l'annonce de la maladie, le choc émotionnel retentissant alors sur la personne atteinte et sur l'accompagnateur. Donc, deux personnes en détresse se retrouvent en situation d'aidant/aidé dans un moment difficile où des membres de l'entourage moins concernés se retirent. L'accompagnateur se retrouve seul,



face à un proche en perte de moyens et devant des professionnels de la santé, tous ayant un rôle précis mais mal compris. Il est donc normal de voir le niveau de stress et d'anxiété de l'accompagnateur augmenter. Il peut vivre :

- de la gêne et de l'embarras reliés aux comportements du proche ;
- l'impression de ne pas savoir quoi faire ou ne pas en faire assez ;
- l'impression d'être envahi par les besoins de l'autre au détriment de sa vie de famille, de ses amitiés et de son travail ;
- des inquiétudes au sujet des retombées financières de la maladie ;
- l'impression d'avoir perdu le contrôle de sa vie ;
- des inquiétudes au sujet de l'avenir ;
- la peur de faire des mauvais choix qui compromettraient l'avenir du proche.

L'équipe soignante peut s'attendre à beaucoup d'investissement de la part de la famille, sans nécessairement l'inclure dans les décisions concernant le plan de soins. Il existe entre



la personne atteinte et l'équipe traitante une alliance thérapeutique qui peut exclure la famille. Généralement, l'équipe de soins va travailler avec la personne pour l'encourager à inclure sa famille puisque de bons liens permettent de mieux réussir la réintégration de la personne dans son milieu de vie.

Lorsque ce n'est pas possible, la famille doit faire un choix difficile, celui de réduire son investissement et de bien définir les limites de son implication auprès de la personne atteinte. C'est un apprentissage difficile pour les proches et il va demander du soutien extérieur.

Lorsque la personne atteinte accepte que sa famille soit incluse dans l'alliance thérapeutique, la famille définira les limites de son implication, mais seulement après avoir reçu toute l'information nécessaire pour faire un choix éclairé. Il est important pour les familles et, tout particulièrement, pour les accompagnateurs de reconnaître que la personne atteinte dispose de potentiel et que l'équipe soignante vise à lui faire reprendre une vie autonome aussi rapidement que possible. Cette approche est souvent source de conflit entre l'équipe et la famille, celle-ci vacille entre deux pôles : celui de voir

la maladie comme passagère et d'encourager la personne à reprendre rapidement sa vie en main ou l'autre, c'est-à-dire de traiter la personne comme diminuée en lui imposant un cadre très protecteur.

Pour éviter les frustrations, il est important de comprendre le rôle des membres de l'équipe soignante et l'approche que l'équipe favorise dans son suivi auprès de la personne atteinte. La famille devra bien définir le rôle qu'elle veut occuper auprès de son proche. Des questions importantes seront discutées par la famille, la personne atteinte et l'équipe telles que:

- le diagnostic et le pronostic de la maladie ;
- l'évaluation de l'autonomie fonctionnelle de la personne atteinte ;
- la capacité de la personne de vivre seule et de gérer son quotidien ;
- la capacité de la famille d'assumer les soins du proche.

La famille aurait intérêt à faire un bilan réaliste de sa capacité à aider afin d'éviter de se sentir envahie. Lorsqu'un proche est hospitalisé après une crise aiguë, il est important que la famille prenne le temps de guérir sa blessure avant d'accepter le retour à la maison. Un séjour en maison de transition ou en famille d'accueil peut permettre au proche et à l'accompagnateur de revoir leurs capacités respectives. Le retour à la maison pourrait aussi se faire avec des conditions clairement définies et acceptées par la personne, c'est-à-dire l'attention à l'hygiène, le respect des horaires et de la médication. Souvent, les familles ont de la difficulté à appliquer des conséquences lorsque des conditions préétablies ne sont pas respectées. Mais, ce sont aussi ces difficultés qui permettent aux familles de mieux comprendre leurs limites et, éventuellement, de mieux définir leur seuil de tolérance.

Pendant une semaine, rappeler à votre proche de prendre sa médication peut vous paraître peu impliquant, mais le faire toute une année peut créer beaucoup de conflits entre l'accompagnateur et la personne aidée. Il est donc important d'apprendre à faire confiance à d'autres personnes lorsque vient le temps de prendre des décisions concernant l'avenir.

L'engagement que vous prenez envers votre proche et l'équipe traitante est relié à votre investissement dans son processus de rétablissement. Cette contribution ne fait pas appel à la prise en charge mais plutôt à un rôle de second plan. Dans cette perspective, vous décidez librement d'accompagner votre proche dans sa nouvelle réalité.

En fonction de votre condition, de vos limites et des changements qui peuvent survenir dans votre vie, n'oubliez pas que vous avez le droit de revoir votre rôle et ce, dans le respect des uns et des autres.



À RETENIR

Les familles qui accompagnent leur proche atteint de maladie mentale se sentent souvent à la merci de ce dernier ou de l'équipe soignante. À moins que ce soit son souhait, la famille n'a aucune obligation d'accueillir la personne atteinte à son domicile. La vigilance est de mise car la famille peut se trouver à vivre dans le paradoxe: l'équipe soignante qui sollicite l'hébergement au domicile des parents, en enjoignant ces derniers de garder leur distance. Il faut composer avec la culpabilité du refus et le voir comme faisant partie d'un processus évolutif.

Rôles et responsabilités des membres de l'entourage

Les rôles que la Loi nous IMPOSE

Au Québec, les droits de la personne sont protégés par la Charte québécoise des droits et libertés de la personne. Cette Charte protège les droits fondamentaux de tout citoyen. En plus, le Québec s'est doté d'un Code civil qui gère nos actes quotidiens, protège les personnes et leurs biens.

La suppression des droits fondamentaux d'une personne est un geste lourd de conséquences. Elle est possible par la voie d'un tribunal lorsqu'une preuve est déposée prouvant l'incapacité d'une personne à prendre des décisions pour elle-même. Avec raison, un diagnostic de maladie mentale n'est pas considéré comme une incapacité systématique et les droits de la personne atteinte sont protégés entre autres par le Code civil et la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui.

Ce choix de société s'explique par les abus connus dans le passé où un diagnostic de maladie mentale s'associait à une hospitalisation à vie. Avec la venue de médicaments plus efficaces et d'approches thérapeutiques axées vers le rétablissement, la société québécoise a vu les hôpitaux psychiatriques se vider et les personnes atteintes retourner dans leur milieu de vie. Ce retour ne se fait pas toujours sans heurts. Il est donc important pour les familles de comprendre les règles qui gèrent leurs droits et ceux de leurs proches.

Puisque la maladie mentale frappe plus particulièrement une clientèle adulte, la personne atteinte détient tous les droits d'un citoyen québécois incluant :

- les droits fondamentaux (la vie, l'intégrité, la liberté);
- le droit au secours;
- le droit à la sauvegarde de sa dignité, de son honneur, de sa réputation;
- le droit au respect de sa vie privée;
- les droits à l'égalité;
- les droits judiciaires;
- les droits économiques et sociaux;
- les droits politiques.

Les équipes de soins et les professionnels qui interviennent auprès de la personne atteinte de maladie mentale doivent respecter ses droits fondamentaux et le Code civil qui incluent les règles du secret professionnel et de la confidentialité. Les familles vivent souvent de la frustration face à ces règles. Il est important de se rappeler qu'elles protègent tous les membres de la famille et ne sont pas en place pour brimer l'accès au traitement de la personne, mais pour lui permettre de maintenir sa dignité et son intégrité.

Contrairement à ce que l'on pourrait croire, les familles d'un adulte apte n'ont pas de responsabilités légales envers leur proche. Les responsabilités qu'elles assument sont plutôt d'ordre moral puisque les membres de l'entourage ne peuvent pas prendre de décision sans l'autorisation de la personne atteinte ou de la cour. Une famille n'a pas l'obligation d'héberger un proche adulte, ni de financer ses besoins d'hébergement ou de nourriture. Certaines règles de l'aide sociale vont obliger la famille à subvenir aux besoins du proche mais ces règles sont sujettes à interprétation.

Pour une famille qui veut mieux comprendre ses droits et recours, la FFAPAMM en collaboration avec le Ministère de la santé et des services sociaux du Québec a préparé un Guide pratique sur les droits en santé mentale disponible gratuitement dans les associations membres de la Fédération. Ce guide inclut également une présentation des régimes de protection qui permettent aux familles d'assurer la protection de la personne et de ses biens dans des circonstances exceptionnelles.

Il faut être conscient que les lois sont établies dans un mode rigide alors que la relation avec votre proche est souvent basée sur les émotions. Il s'agit d'angles différents qui provoquent régulièrement des zones d'inconfort. La conciliation entre ces deux pôles n'est pas toujours évidente, ce qui peut augmenter le niveau de difficulté en lien avec les décisions que vous devez prendre.

Règle générale, lorsque vous faites référence à la loi, la situation est délicate. Il est donc important de solliciter l'aide de personnes qui détiennent l'expertise dans le domaine.



À RETENIR

Tous les renseignements personnels que votre proche confie à un professionnel ou à un employé d'un établissement ou d'un organisme communautaire doivent être gardés confidentiels. De la même façon, toute l'information concernant l'état de santé de la personne (diagnostic, traitement, évaluation, etc.) ainsi que les notes d'observation contenues dans son dossier sont confidentielles.

La condition la plus fréquente vous permettant de recevoir de l'information de nature confidentielle sur une personne qui vous est proche est lorsque cette personne le consent.



Il ne s'agit pas d'un rôle facile que celui d'accompagner un proche atteint de maladie mentale. Force est de constater qu'il ne s'agit pas d'un processus linéaire. Il faut retenir que vous avez le droit de mettre vos limites et de réévaluer votre niveau d'engagement. L'important dans cette démarche est de trouver votre zone de confort.

Les dynamiques familiales et les problèmes de santé mentale ont tous leurs particularités. En tenant compte de la compréhension et de l'engagement des membres de votre entourage, vous serez capable de vous positionner pour soutenir votre proche.

Accordez-vous du temps, ce dernier vous appartient et n'hésitez pas à faire appel à votre association locale ou régionale.



FFAPAMM

1990, rue Cyrille-Duquet

Bureau 203

Québec (Québec)

G1N 4K8

1-800-323-0474

www.ffapamm.com

ISBN: 978-2-9808980-3-7

© 2010 FFAPAMM