



DEFIS SANTÉ MENTALE

*Guide à l'intention
des proches aidants*

Québec 

Défis santé mentale

Guide à l'intention des proches aidants

Remerciements : Les auteures tiennent à remercier tous ceux et celles qui ont travaillé à l'élaboration de ce document, et qui l'ont enrichi de leurs conseils avisés, de leur relecture éclairée et de leurs idées de conception graphique: collègues, amis et familles. Nous remercions le programme de gérontopsychiatrie de l'IUSMM d'avoir rendu possible ce travail.

Auteure :

Guylaine Bélizaire, Ph.D., neuropsychologue

En collaboration avec :

Anne-Marie Daoust, Ph.D., neuropsychologue

Laurence Melançon, Ph.D., M.Ps., neuropsychologue

Christine Ouellet, Ph.D., neuropsychologue

Dépôt légal - 2018

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2018

Bibliothèque et Archives Canada

ISBN 978-2-550-81654-6 (version imprimée)

ISBN 978-2-550-81655-3 (PDF)

Ce document est également disponible en version PDF sur le portail du CIUSS : <http://ciusss-estmtl.gouv.qc.ca/>

© CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal, 2018

Table des matières

Défi n° 1 :	
comprendre le trouble mental de votre proche	1
Troubles neurocognitifs : qu'est-ce que c'est ?	1
Troubles de l'humeur : qu'est-ce que c'est ?	2
Troubles anxieux : qu'est-ce que c'est ?	3
Troubles psychotiques : qu'est-ce que c'est ?	4
À retenir	4
Défi n° 2 :	
s'ajuster aux changements	5
Stratégies ciblant les difficultés cognitives	5
Stratégies ciblant les symptômes psychiatriques	7
À retenir	9
Défi no 3 :	
les rechutes	9
Prévenir les rechutes	10
Gérer les rechutes	13
Défi n° 4 :	
ne pas s'oublier et prendre soin de soi	15
Fixer vos limites	15
Prenez soin de votre santé	15
Pensez à vous	16
Délégez et demandez de l'aide	17
Conclusion	18

Avant-propos

Selon un rapport de Santé Canada, environ 20 % de la population sera atteinte, à un moment ou à un autre de sa vie, d'une maladie mentale. Personne ne semble ainsi à l'abri de présenter un tel trouble, et les conséquences, aussi bouleversantes soient-elles pour les gens en souffrant, le sont tout autant pour leur entourage.

Bien souvent, la maladie mentale perturbe de manière significative le fonctionnement, la pensée et la personnalité des personnes qui en souffrent. Il n'est pas rare qu'une personne qui aimait beaucoup les activités sociales préfère maintenant des loisirs plus solitaires ou, qu'une personne qui présentait une humeur égale se montre plus facilement irritable.

Afin de réduire les chamboulements que peut causer la maladie mentale au quotidien, il est important que ceux qui entourent les personnes touchées aient une bonne compréhension du trouble dont souffre leur proche, mais également qu'ils sachent comment s'ajuster aux changements que la maladie peut entraîner.

Ce livret a été conçu pour offrir une aide concrète aux proches aidants d'une personne présentant un trouble de santé mentale. Elle :

- transmet des informations générales concernant les principaux troubles de santé mentale ;
- suggère des stratégies concrètes afin d'aider à réduire l'impact des difficultés pouvant se présenter.



Défi n°1 : comprendre le trouble mental de votre proche

Voici une brève description des troubles mentaux étant les plus fréquemment recensés dans la population canadienne.

Troubles neurocognitifs : qu'est-ce que c'est ?

La cognition est l'ensemble des processus mentaux nous permettant d'acquérir des connaissances et de comprendre notre environnement, comme la mémoire, l'attention, le raisonnement, etc. Plusieurs facteurs peuvent affecter les capacités cognitives, dont la présence d'un trouble de santé mentale. Lorsque l'intensité des difficultés cognitives ne perturbe pas les activités quotidiennes, on parle de trouble neurocognitif léger. Lorsque le déclin cognitif est d'une telle ampleur qu'il affecte significativement le fonctionnement, on parle alors de trouble neurocognitif majeur.

Exemples de troubles neurocognitifs :

- délirium : état passager de confusion, souvent secondaire à une perturbation médicale (p. ex., une infection ou de la déshydratation), où il y a perte temporaire de contact avec la réalité ;
- maladie d'Alzheimer : trouble évolutif qui cause d'importantes difficultés à apprendre de nouvelles informations.

Troubles de l'humeur : qu'est-ce que c'est ?

Il est normal que l'humeur, c'est-à-dire l'état d'esprit dans lequel on se trouve, varie d'un jour à l'autre, ou même à l'intérieur d'une même journée. On parlera de troubles de l'humeur lorsque des émotions très intenses sont présentes de manière prolongée, que cela crée une grande souffrance chez la personne et nuise à son fonctionnement au quotidien.

Exemples de troubles de l'humeur :

- trouble dépressif : une grande tristesse quotidienne qui dure dans le temps ;
- trouble bipolaire : l'alternance au long cours d'épisodes de grande tristesse (dépression) et d'enthousiasme intense (manie) ;
- dysthymie : la présence de symptômes dépressifs chroniques, mais moins sévères.



Troubles anxieux : qu'est-ce que c'est ?

Les troubles anxieux correspondent à une réponse exagérée de l'organisme face à une situation stressante, causant un grand sentiment de peur, d'inquiétude et d'impuissance. La personne en ressent ainsi une grande souffrance. Cette souffrance génère souvent des comportements où la personne évite ce qu'elle craint en réduisant notamment ses activités. Toutes ces manifestations ont pour conséquence d'induire des difficultés dans la gestion du quotidien.

Exemple de troubles anxieux :

- trouble d'anxiété généralisée : sentiment chronique d'appréhension et d'inquiétude face à plusieurs événements de la vie quotidienne ;
- trouble d'anxiété sociale : crainte excessive et persistante face aux situations sociales ;
- phobies spécifiques : peur marquée et persistante d'objets ou de situations très circonscrits.



Troubles psychotiques : qu'est-ce que c'est ?

On parle de troubles psychotiques lorsqu'une personne n'est plus en mesure d'ajuster son point de vue à la réalité. Ces troubles se caractérisent par la présence de désordres perceptuels (hallucinations), de croyances étranges (délire) ainsi que de perturbations cognitives et affectives. Ces éléments causent à la personne d'importantes difficultés à fonctionner au quotidien puisqu'elle peut perdre le contact avec la réalité, et faire difficilement la différence entre ce qui est perçu et le réel.

Exemple de troubles psychotiques :

- schizophrénie : trouble persistant affectant la pensée et les perceptions, causant une perte de contact avec la réalité ;
- trouble schizo-affectif : association durable de symptômes de schizophrénie et de dépression ou de manie ;
- trouble délirant : trouble chronique où des croyances circonscrites inexactes persistent, en dépit des faits réels.

À retenir

Bien que ces différents troubles de santé mentale présentent des symptômes différents, ils ont en commun d'altérer la manière dont ceux qui en souffrent gèrent leurs activités et leurs relations avec les autres. Ainsi, rester fonctionnel à l'école, au travail, dans les relations interpersonnelles ou encore dans les activités du quotidien devient un réel défi pour votre proche.



Défi n° 2 : s'ajuster aux changements

Pour maintenir un bon lien avec votre personne chère et ainsi être en mesure de l'aider plus efficacement, il faudra vous adapter à certains des changements découlant de la maladie mentale. Vous occupez une place privilégiée et cette connaissance toute particulière que vous avez de votre proche vous aidera certainement à lui venir en aide d'une manière qui lui conviendra. Faites-vous simplement confiance !

Pour vous soutenir, voici quelques stratégies concrètes que vous pourrez appliquer au besoin dans votre quotidien et qui pourraient faciliter la communication entre vous. Il n'est pas nécessaire de toutes les appliquer ; choisissez plutôt celles qui vous paraissent les plus appropriées aux difficultés que vous rencontrez.

Stratégies ciblant les difficultés cognitives

Votre proche semble avoir de la difficulté à vous comprendre quand vous lui parlez ?

- Parlez lentement.
- Reformulez différemment vos propos, au besoin.
- Transmettez une seule information importante à la fois.
- Parlez en vous mettant bien en face de votre proche.
- Utilisez des phrases courtes et des mots simples.
- Insistez sur les informations ou les mots importants.
- Restez concret dans le contenu transmis.

Votre proche semble avoir de la difficulté à s'exprimer ?

- Laissez-lui un peu plus de temps pour vous répondre.
- Évitez de parler à sa place ou de finir ses phrases.
- Proposez-lui d'écrire au lieu de parler (p. ex., dans un carnet).
- Utilisez une liste écrite de mots et d'expressions qu'il pourra pointer.
- Ayez recours à des pictogrammes représentant des actions ou des objets qu'il pourra pointer.

Votre proche retient plus difficilement de nouvelles informations ou oublie plus souvent des choses ?

- Encouragez l'utilisation d'un agenda, d'un carnet de notes ou du calendrier.
- Donnez-lui des indices pour l'aider à se souvenir de l'information (p. ex., un fait saillant).
- Répétez-lui plusieurs fois l'information à mémoriser pour l'aider à l'enregistrer.
- Favorisez la routine afin de réduire les nouveaux apprentissages.

Votre proche est distrait ou inattentif ?

- Minimisez les bruits ou les distractions lorsqu'il doit se concentrer.
- Lorsque vous lui parlez, éteignez la radio ou la télévision.
- Évitez qu'il fasse deux choses à la fois lorsqu'une tâche nécessite de la précision.
- Touchez-le afin d'attirer son attention avant de lui parler ou demandez-lui de vous regarder.

Stratégies ciblant les symptômes psychiatriques

Votre proche tient-il des propos étranges ?

Il se peut qu'un **délire** soit présent, soit une perturbation parfois réversible parfois chronique du fonctionnement de la pensée. Les idées délirantes vous paraîtront étranges mais n'oubliez pas qu'elles sont bien réelles pour votre proche.

- Soyez compatissant avec lui, sans nier ou encourager les idées étranges.
- Maintenez une attitude ouverte et réceptive, sans vous mettre sur vos gardes.
- N'argumentez pas et ne tentez pas de le convaincre de la bizarrerie de ses idées.
- Tentez de discuter de sujets neutres afin de réduire la tension émotionnelle.
- Proposez-lui de faire une activité. Le fait d'être actif diminue le temps passé à ruminer.
- Ne prenez pas les accusations de façon personnelles, elles sont transitoires.

Votre proche semble-t-il voir ou entendre des choses que vous ne percevez pas ?

Il est possible que des **hallucinations** soient présentes. Ce sont des perceptions non réelles, le plus souvent visuelles ou auditives. Ces phénomènes peuvent être effrayants pour ceux qui les vivent.

- Restez le plus calme possible et parlez-lui doucement, pour le rassurer.
- Laissez-lui le temps de comprendre ce que vous lui dites, cela pourrait être plus long que d'habitude.
- Ne prétendez pas percevoir les hallucinations ni tenter de convaincre de leur non existence.
- Réduisez les sources de stress potentielles (p. ex., fermez la télé/radio ou éteignez les lumières).
- Au besoin, camoufflez les objets qui suscitent les hallucinations (p. ex., cachez les miroirs ou peignez les taches sur le mur).

Votre proche semble-t-il apathique ?

Il est possible qu'un **émoussement affectif** soit présent. Cela correspond à une perte de motivation ou à une diminution des réactions émotionnelles, qu'elles soient positives ou négatives.

- Incitez-le à participer à des activités à la mesure de son niveau d'énergie.
- Amorcez avec lui une activité.
- Faites avec lui un horaire d'occupations réaliste.
- Ne prenez pas l'émoussement affectif pour une perte d'amour.

Votre proche semble-t-il plus irritable ou se mettre plus souvent en colère ?

- Trouvez-lui un lieu de retrait paisible où il lui sera possible de se calmer, lorsque nécessaire.
- Ne tentez pas d'argumenter avec lui, cela pourrait envenimer la situation.
- Restez le plus possible calme et tentez de ne pas réagir à l'agressivité.
- Le plus possible, ne prenez pas les gestes ou commentaires de manière personnelle.
- Identifiez les éléments déclencheurs et réduisez leur présence.

Votre proche semble-t-il plus triste ?

- Favorisez les activités qui lui font plaisir.
- Soulignez le plus possible ses efforts et ses réalisations.
- Accompagnez-le dans l'expression de sa tristesse, sans toutefois l'alimenter.

Votre proche semble-t-il plus stressé ou anxieux ?

- Partagez avec lui les tâches qui le rendent nerveux.
- Rassurez-le par des gestes et des paroles sécurisants.
- Soulignez ses réalisations afin d'augmenter son niveau de confiance en soi.

- Encadrez et assistez-le lors des prises de décisions stressantes.
- Identifier les éléments favorisant l'anxiété et minimisez leur occurrence.
- Évitez les changements majeurs, qui peuvent être déstabilisants.

À retenir

Soyez vigilants. L'intensité de ces symptômes peut nécessiter une aide médicale, surtout si vous craignez que votre proche se fasse du mal ou s'en prenne à quelqu'un. Dans ce cas, il est essentiel de vous rendre à l'urgence ou de contacter le psychiatre traitant. Pour plus d'informations, référez-vous à la section « Gérez les rechutes » du défi N° 3.



Défi no 3: les rechutes

Lorsqu'une personne présente un trouble de santé mentale, il peut arriver, après une période de stabilité, que les symptômes de la maladie réapparaissent. Cela peut être dû entre autres, à l'évolution de la maladie, à une prise irrégulière des médicaments prescrits ou encore à la survenue de stressseurs.

Voici quelques suggestions pratiques qui pourront vous aider à réduire le risque de réapparition des symptômes psychiatriques chez votre proche ainsi qu'à réagir en cas de crise.

Prévenir les rechutes



Assurez-vous que la médication est bien prise

Il est fréquent que les personnes présentant une problématique de santé mentale ne prennent pas leur médication selon le traitement prescrit. Des effets secondaires indésirables peuvent ainsi survenir et les symptômes de la maladie réapparaître ou s'accroître.

Afin de suivre son traitement, il est important pour votre proche de connaître en quoi il consiste mais également à quoi il sert. Pour vous y aider, conservez vous-même une liste détaillée de tous les médicaments prescrits à votre proche, les dosages, le nombre de prises quotidiennes et surtout, leurs fonctions.

Assurez-vous également que la prise de médicaments est adéquate et régulière. Pour ce faire, vous pouvez utiliser des contenants conçus à cet effet (p. ex., piluliers ou dispill).



Favoriser les saines habitudes de vie

Les bonnes habitudes de vie permettent de réduire la présence quotidienne de stress. N'hésitez pas à insister sur l'importance de maintenir un équilibre entre le travail, les corvées et les loisirs mais également de bien manger et dormir.

Vous pouvez aider votre proche à manger sainement en cuisinant avec lui ou en allant faire les courses ensemble. Informez-le que la caféine, le tabac, l'alcool et les drogues peuvent avoir des effets nuisibles sur son état mental et physique, et qu'il serait plus prudent d'en consommer le moins possible ou de les éviter.

Vous pouvez aussi l'incitez à participer à des activités sociales, physiques ou intellectuelles qu'il apprécie. Mieux, pratiquez les ensemble! Vous serez ainsi tous deux plus motivés.



Établissez une routine

Les horaires réguliers sont bien souvent rassurants pour quelqu'un présentant une problématique de santé mentale. Alors n'hésitez pas à instaurer une routine et à la suivre le plus possible. Ainsi votre proche saura à quoi s'attendre et pourra s'y préparer.

Vous pouvez par exemple représenter visuellement sa routine quotidienne en inscrivant ses activités sur un calendrier que vous placerez à un endroit auquel votre proche a facilement accès pour qu'il s'y réfère.



Créez un environnement sécuritaire

L'endroit où vit votre proche peut présenter certains dangers, principalement pour les personnes plus âgées. Le fait de se sentir en sécurité dans son logis permettra de diminuer les sources d'anxiété chez votre proche.

Un éclairage trop faible, des objets encombrant les lieux de passage, la présence de tapis ou encore des fils électriques et téléphoniques sur lesquels il serait possible de trébucher, constituent tous des dangers potentiels.

Faites le tour de l'habitation de votre proche, et identifiez les éventuels dangers en fonction des difficultés de votre proche (p. ex., problèmes de déplacement, de vision, d'audition,...). Si des barres d'appui ou toutes autres aides techniques sont nécessaires, vous pouvez vous renseigner auprès de votre CLSC ou encore des intervenants effectuant le suivi de votre proche.



Communiquez avec votre proche

Favoriser une communication harmonieuse est essentiel pour que votre proche se sente en confiance et s'ouvre à vous, principalement lorsqu'il ne se sent pas bien.

Pour faciliter ce sentiment de confiance, soyez réceptif et ouvert à ce qu'il vous dit, même s'il vous est parfois difficile de comprendre ses propos.

S'il rapporte des idées que vous trouvez étranges, ne le confrontez pas. De cette manière, il ne se sentira pas jugé et se confiera plus aisément en cas de besoin.

Il peut arriver que vous vous sentiez démuné face aux propos étranges de votre proche. N'hésitez pas à demander conseils à son médecin ou ses intervenants. Ils vous aideront à vous y adapter.



Connaître les signes avant-coureurs et savoir les repérer


Les personnes présentant un trouble de santé mentale peuvent être très vulnérables au stress, ce qui peut fragiliser votre proche et mener à l'apparition de symptômes de la maladie. Identifier rapidement l'apparition de ces signes permet de réduire le risque de rechutes.


Portez une attention particulière aux plaintes physiques de votre proche, que ce soit par rapport au sommeil, à la fatigue ou aux difficultés digestives. Elles pourraient suggérer la présence de stress.


Surveillez également ses changements d'humeur (p. ex., perte d'intérêt ou optimisme intense), de niveau d'anxiété (p. ex., évite davantage certaines situations) mais également les difficultés au niveau cognitif (p. ex., oublis plus fréquents ou répétition des mêmes propos).


Gérer les rechutes


Lors de crises, votre proche ne saura probablement plus ce qui est bon pour lui et il est possible que sa collaboration soit réduite. Les conseils qui suivent vous permettront de favoriser la communication avec votre proche ainsi que sa collaboration durant les rechutes.

 Il est plus facile d'entrer en communication avec votre proche en s'y prenant d'une manière calme et posée. Il est donc important d'éviter le plus possible de crier ou de faire des reproches.

 Il peut également être aidant de soutenir votre proche dans ce qu'il vous raconte. L'important ici n'est pas d'être en accord avec ses propos (qui peuvent être étranges, voire incompréhensibles), mais bien de tenter de valider le sentiment de détresse qui les accompagne.

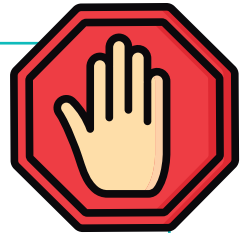
 Si possible, assurez-vous que la médication a bien été prise, soit en demandant à votre proche s'il a pris ses médicaments dans les derniers jours, soit en vérifiant vous-même (tout en lui expliquant pourquoi vous vous intéressez à sa médication).


 En cas de crise que vous jugez **mineure**, vous pouvez tenter d'apaiser votre proche vous-même et contrôler régulièrement l'évolution des symptômes.

 Si une crise **majeure** survient, il est toutefois **essentiel** que votre proche se rende à l'hôpital le plus rapidement possible afin que les symptômes soient stabilisés. Vous pouvez alors l'accompagner en voiture ou contacter les services ambulanciers. Il est possible que votre proche s'oppose à l'idée d'aller à l'urgence. Pour vous aider, insistez sur le fait que tous souhaitent qu'il aille mieux et que les professionnels de l'hôpital vont l'y aider.

Il faut privilégier de se rendre à l'hôpital si :

- le fonctionnement de votre proche est très détérioré ;
- votre proche est à risque de se mettre en danger ou de blesser une autre personne (restez vigilant aux propos suicidaires) ;
- votre soutien et/ou la médication ne diminuent pas les symptômes ;
- une problématique d'abus de drogue ou d'alcool est présente.





Défi n°4: ne pas s'oublier et prendre soin de soi

Être proche aidant n'est pas toujours chose facile et s'ajoute à vos obligations quotidiennes. Il est important que vous preniez garde à ne pas vous épuiser. Voici quelques conseils pratiques qui pourront vous aider à prendre soin de votre proche, tout en prenant soin de vous !



Fixer vos limites

Afin de pouvoir rester efficace, et ainsi continuer d'apprécier votre rôle de proche aidant, il est important de déterminer ce que vous êtes à l'aise de faire, mais également de ne pas faire. Au besoin, il existe des organismes qui pourront vous donner un coup de mains. Vous pouvez questionner à ce sujet les intervenants de votre proche ou consulter le signet joint à ce document.



Prenez soin de votre santé

Votre rôle peut être lourd à porter et il est normal de se sentir parfois fatigué. Prendre soin de votre corps vous permettra de faire face plus facilement aux tracasseries du quotidien. Prenez donc le temps de manger de bons repas complets (procurez-vous des plats sains préparés d'avance si le temps vous manque), de dormir suffisamment et de faire un peu de sport. Vous vous sentirez ainsi d'autant plus énergique.

Le fait d'être stressé peut grandement affecter votre qualité de vie en vous rendant irritable, moins efficace à la tâche ou encore, en perturbant votre sommeil. En cas de stress, vous pouvez vous familiariser avec des techniques de relaxation, qui vous permettront de vous détendre et de réduire votre niveau de stress. Certains cours de relaxation peuvent être offerts à votre centre communautaire ou à votre salle d'entraînement.

Le fait d'être actif est également une excellente façon de réduire le stress. Ainsi, faire du yoga, pratiquer un sport ou même simplement socialiser, pourraient vous aider à réduire votre niveau de stress.

Il est important que vous ayez votre propre filet de sécurité, c'est-à-dire une personne de confiance qui vous est chère, que vous respectez et à qui vous pouvez vous confier. Si vous ne trouvez personne dans votre entourage pour remplir ce rôle et que vous souhaitez parler, il est possible de contacter les lignes d'écoute ou encore de participer à des groupes de paroles pour proches aidants (voir le signet de références).



Pensez à vous

Ce temps de pause vous aidera à refaire le plein d'énergie et il vous sera plus facile par la suite de vaquer à vos obligations.

Ainsi, si votre proche a l'habitude de faire une sieste ou de regarder une émission sur une base quotidienne, au lieu de faire vos tâches ménagères, prenez ce moment pour vous accorder une pause bien méritée.

Vous pouvez également déterminer à l'avance une demi-journée, ou même une journée par semaine, durant laquelle vous vous occuperez uniquement de vous.

Voir des amis et partager une activité avec des gens que l'on aime est également une bonne façon de se ressourcer. Aussi, n'hésitez pas à le faire dès que vous en ressentez le besoin. Si votre proche a besoin d'une surveillance rapprochée, demandez à un ami ou un membre de la famille avec lequel il s'entend bien de venir passer du temps avec lui. Vous pouvez également faire appel à certains services de relevailles (voir le signet de références).



Délégez et demandez de l'aide

Lors de périodes plus difficiles, il ne faut pas hésiter à parler des difficultés que vous vivez, que ce soit à un ami, un membre de la famille ou encore à un professionnel. Cela vous permettra de traverser ces moments pénibles plus aisément.

Lors de certaines périodes, par exemple le temps de Fêtes, il peut être particulièrement difficile de mener de front les activités du quotidien et votre rôle de proche aidant. En ces circonstances, n'hésitez pas à demander un coup de main à un membre de votre famille, à un ami, ou même, si cela s'applique, au proche que vous aidez. Demandez par exemple à une personne dont vous aimez particulièrement la cuisine de vous préparer quelques bons petits plats congelés. Cela vous fera sauver du temps et vous vous régalez!

Vous pouvez également demander à un ami ou un membre de la famille de vous aider à faire une tâche que vous êtes obligé de faire. Allier ainsi les efforts permettra de terminer plus rapidement, en plus de passer du bon temps avec une personne qui vous est chère.

Conclusion

Aider votre proche à vivre avec un trouble de santé mentale représente un défi. Ce défi peut toutefois se révéler tout aussi enrichissant pour vous que pour votre être cher.

Pour que votre implication reste positive, il est important de ne pas vous oublier. Il sera ainsi nécessaire de prendre soin de vous, de savoir reconnaître vos limites et de ne surtout pas hésiter à demander de l'aide lorsque vous vous sentirez dépassé.

N'oubliez pas que vous formez une équipe avec votre être cher et que votre santé et votre bien-être sont tout aussi importants que les siens!



**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de l'Est-de-
l'Île-de-Montréal**

Québec

