



UN GUIDE SUR LA SANTÉ MENTALE
Pour les adultes qui ont
Frères et sœurs handicapés

Table des matières

À propos de ce guide	3
Remerciements	3
La collaboration entre frères et soeurs.....	3
Introduction	4
À qui s'adresse ce guide ?	4
Comment ce guide va-t-il m'aider ?	4
Santé mentale	5
Qu'est-ce que la santé mentale ?	5
Santé mentale versus maladie mentale	5
À quoi ressemble une bonne santé mentale ?	6
La santé mentale de votre frère ou de votre sœur	6
Reconnaître les problèmes de santé mentale chez son frère ou sa sœur ...	6
Connaître la "normalité" de votre frère ou de votre sœur.....	7
Soutenir la santé mentale de votre frère ou de votre sœur.....	7
Votre santé mentale	8
S'occuper de VOUS	9
Ressources utiles	11

À propos de ce guide

Ce guide a été compilé pour AIDE Canada par [The Sibling Collaborative](#). Il est basé sur un séminaire en ligne qui s'est tenue en février 2019 avec le Dr Yona Lunsky, membre de la fratrie et directrice du [Centre Azrieli de neurodéveloppement pour adultes](#) au Centre de toxicomanie et de santé mentale (CTSM), et Helen Ries, membre de la fratrie et cofondatrice de The Sibling Collaborative.

D'après notre expérience, les frères et sœurs sont souvent touchés par la santé mentale de leurs proches - et le fait d'être le frère ou la sœur d'une personne handicapée a ses propres répercussions sur la santé mentale. Nous espérons que ce guide vous offrira des informations et des ressources pour soutenir la santé mentale de votre frère ou de votre sœur et la vôtre.

Bien que nous ayons fait tout notre possible pour que les informations contenues dans ce guide soient exactes et à jour, il convient de noter qu'elles ne remplacent pas les soins ou les conseils d'un professionnel de la santé. Nous ne pouvons être tenus responsables des actions que vous entreprendrez après avoir lu ce guide.

Remerciements

Nous tenons à remercier tout particulièrement le Dr Yona Lunsky pour avoir partagé avec nous son point de vue sur la santé mentale, ainsi que le Azrieli Adult Neurodevelopmental Centre pour avoir mis l'accent sur les ressources en santé mentale destinées aux familles. Nous tenons également à remercier AIDE Canada pour son soutien financier dans le développement de cette ressource.

La collaboration entre frères et sœurs

Le Sibling Collaborative est un réseau canadien offrant un soutien social, émotionnel et pratique aux frères et sœurs adultes de personnes handicapées.

Nous reconnaissons que, bien que les expériences des frères et sœurs soient diverses et profondes, nos histoires et nos besoins sont souvent négligés ou même oubliés alors que les familles se débattent avec les problèmes urgents qui affectent leurs frères et sœurs handicapés. Nous offrons une voix et un soutien aux frères et sœurs de personnes handicapées en les mettant en contact les uns avec les autres, en créant ou en fournissant un accès à des ressources utiles et pertinentes, et en défendant leurs intérêts et ceux de leurs proches handicapés.

Visitez sibcollab.ca pour en savoir plus sur notre travail et sur la façon dont vous pouvez vous impliquer.

Introduction

À qui s'adresse ce guide ?

Ce guide s'adresse aux adultes qui ont un frère ou une sœur * qui a un handicap** et qui souhaitent en savoir plus sur la santé mentale. Si vous êtes impliqué dans les soins ou le bien-être de votre frère ou sœur handicapé(e), ce guide vous fournira des informations et des ressources pour soutenir non seulement sa santé mentale mais aussi la vôtre.

À mesure que vous et les membres de votre famille*** vieillissez, il se peut que vous assumiez un rôle de soutien plus important dans la vie de votre frère ou de votre sœur handicapé(e). Dans cette optique, il se peut que vous ayez besoin de réponses à certaines questions concernant sa santé mentale. Le présent guide vous aidera à déterminer quelles questions poser et où trouver des informations et un soutien supplémentaire.

Dans ce guide, le terme "frères et sœurs** de personnes handicapées" fait référence aux frères et sœurs ainsi qu'aux beaux-frères et belles-sœurs, cousins et cousines et autres aidants de deuxième génération.*

***Le terme "**handicap**" désigne toute une série de déficiences, notamment les déficiences intellectuelles ou développementales, les lésions cérébrales acquises, l'autisme, l'infirmité motrice cérébrale, les troubles causés par l'alcoolisation fœtale, les déficiences mentales, ainsi que la dépendance et l'abus de substances.*

****Lorsque nous faisons référence au terme **familles**, nous suivons la définition de l'Institut Vanier : "Toute combinaison de deux personnes ou plus qui sont liées entre elles au fil du temps par des liens de consentement mutuel, de naissance et/ou d'adoption ou de placement et qui, ensemble, assument la responsabilité de combinaisons variées de certains des éléments suivants : entretien physique et soins des membres du groupe ; ajout de nouveaux membres par la procréation ou l'adoption ; socialisation des enfants ; contrôle social des membres ; production, consommation, distribution de biens et de services ; et nourrissement affectif - amour."*

Comment ce guide va-t-il m'aider ?

¹ <https://vanierinstitute.ca/definition-of-family/>

En tant que frère ou sœur, vous passez probablement beaucoup de temps à vous inquiéter pour votre frère ou votre sœur handicapé(e), vos parents et tous les autres êtres chers de votre vie, comme votre partenaire ou vos enfants. Cette liste est longue, mais il y manque une personne importante : VOUS.

Nos santés émotionnelle, mentale et physique sont toutes liées, et nos expériences d'aidant peuvent durer toute la vie. En prenant soin de votre propre santé mentale, vous aurez l'énergie et la capacité mentale nécessaires pour prendre soin des autres, préserver votre santé physique et, en fin de compte, contribuer positivement à votre qualité de vie globale.

Santé mentale

Qu'est-ce que la santé mentale ?

La santé mentale est notre bien-être psychologique, émotionnel et social. Une bonne santé mentale ne consiste pas seulement à survivre, mais aussi à s'épanouir, à profiter de la vie, à avoir un but et à être capable de gérer les hauts et les bas de la vie.

La santé mentale est tout comme la santé physique ; c'est une partie de nous qui a besoin d'être entretenue. Tout comme nous faisons de l'exercice et mangeons bien pour maintenir une bonne santé physique, il est important de prendre des mesures positives pour maintenir notre santé mentale, comme prendre une pause-café au travail ou se rapprocher d'un ami. Et comme notre santé physique, notre santé mentale peut changer avec le temps. Nous avons tous des rhumes ou des gripes (qui ont un impact sur notre santé physique) ; de même, notre santé mentale ou notre état de bien-être peuvent être affectés par les circonstances de notre vie.

Les personnes présentant une déficience intellectuelle ont un risque plus élevé de développer des problèmes de santé mentale ; des études à grande échelle montrent qu'elles ont 3 à 6 fois plus de chances de développer un trouble de santé mentale que les autres personnes.

Santé mentale versus maladie mentale

La santé mentale est parfois confondue avec la maladie mentale, alors qu'il s'agit en fait de deux choses différentes. Un problème de santé mentale pouvant être diagnostiqué est souvent appelé "maladie mentale". Bien qu'une personne sur cinq au Canada aura une maladie mentale au cours d'une année donnée, tout le monde a une santé mentale. Notre santé mentale est un spectre qui englobe beaucoup de choses différentes. Parfois, elle peut nuire à notre vie quotidienne et nécessite un diagnostic de problème de santé mentale ou de maladie mentale pour obtenir de l'aide et des traitements supplémentaires.

À quoi ressemble une bonne santé mentale ?

Si une bonne santé mentale peut se présenter différemment pour chacun, six facteurs communs de bien-être sont généralement observés :

1. Un Sens de l'objectif
2. Des relations solides
3. Se sentir connecté aux autres
4. Avoir un bon sens de soi
5. Faire face au stress
6. Profiter de la vie²

La santé mentale de votre frère ou de votre sœur

Reconnaître les problèmes de santé mentale chez son frère ou sa sœur

En raison de votre histoire commune et des liens qui vous unissent, il est probable que vous connaissiez bien votre frère ou votre sœur et que vous remarquiez que quelque chose ne tourne pas rond chez lui ou elle. Par exemple, votre frère ou votre sœur aime se lever à 8 heures tous les jours, mais dernièrement, il dort jusqu'à 10 heures. Ou encore, votre frère ou votre sœur a l'habitude d'aller prendre un café tous les matins, mais cela s'arrête soudainement et il veut simplement rester à la maison. Les changements de comportement peuvent être le signe que quelque chose ne va pas. Lorsque vous les remarquez, sachez que vous voudrez peut-être communiquer avec votre frère ou votre sœur au sujet de ce que vous avez observé pour savoir si quelque chose ne va pas et, si nécessaire, l'aider à obtenir une aide professionnelle.

Si votre frère ou votre sœur rencontre des difficultés, il peut parfois être difficile de déterminer s'il s'agit d'un handicap ou d'un problème de santé mentale. Poser les questions suivantes peut vous aider :

- Comment est mon frère ou ma sœur aujourd'hui par rapport à ce qu'il ou elle était avant ?
- Comment sont-ils généralement ?
- Qu'est-ce qui est différent dans la façon dont ils agissent actuellement ?

² Une grande partie de cette section sur la santé mentale (y compris les six facteurs communs d'une bonne santé mentale) fait référence au contenu de [Santé mentale : Qu'est-ce que c'est, vraiment ?](#) sur le site Web de l'ACSM.

Vous pouvez aider votre frère ou votre sœur en sachant comment il ou elle se comporte "habituellement" et comment les choses ont pu changer. En d'autres termes, en connaissant sa "normalité".

Connaître la "normalité" de votre frère ou de votre sœur

Au Royaume-Uni, une communauté de jeunes autistes a mené une campagne de santé mentale intitulée "[Know Your Normal](#)". L'objectif était de familiariser le système de soutien d'une personne autiste avec la "normalité" de cette personne afin qu'elle puisse mieux expliquer quand elle ne se sent pas elle-même.

L'expression "Connaître sa normalité" peut être facilement acquise et utilisée par vous et votre frère ou votre sœur. Ambitious about Autism a mis au point une [boîte à outils](#) utile pour aider votre frère ou votre sœur à décrire ce qui est "normal". Il s'agit de savoir combien de temps il dort, combien de temps il consacre à ses loisirs et comment il se sent. Si l'un ou l'autre de ces comportements ou intérêts change, il sera plus facile pour votre frère ou votre sœur d'expliquer à son réseau de soutien (y compris à vous !) que quelque chose est différent. Les scientifiques de CAMH ont collaboré ici au Canada avec des athlètes et des entraîneurs des Jeux olympiques spéciaux pour mettre au point une adaptation de la ressource intitulée "[Comprendre ma force d'esprit](#)".

Même si vous connaissez bien votre frère ou votre sœur, lorsqu'il ou elle est capable de reconnaître les moments où il ou elle ne se sent pas bien et d'en parler avec vous, il est plus facile de soutenir sa santé mentale.

Soutenir la santé mentale de votre frère ou de votre sœur

Que vous souhaitiez surveiller et soutenir la santé mentale de votre frère ou de votre sœur au quotidien, ou que votre frère ou votre sœur ait été diagnostiqué(e) d'une maladie mentale, il existe plusieurs choses que vous pouvez faire pour l'aider :

- **Faites attention.**
Remarquez quand il y a un changement et si les choses s'aggravent.
- **Communiquez.**
Aidez-les à parler de tout changement.
- **Encouragez-les à exprimer leurs émotions.**
Faites savoir à votre frère ou à votre sœur que c'est normal de se sentir en colère ou triste et aidez-le à exprimer ces sentiments. Un [tableau de](#)

communication peut être utile pour ceux dont les capacités de communication sont limitées.

- **Validez leurs émotions.**
Si nous disons à notre frère ou à notre sœur, lorsqu'il est triste, d'être "heureux", nous ignorons ce qu'il ressent. Validez et normalisez son expérience émotionnelle en lui donnant des mots et en l'aidant à savoir quoi en faire.
- **Prenez des notes.**
Notez et saisissez les changements que vous constatez et donnez des exemples. Cela vous sera utile non seulement pour communiquer avec un clinicien, mais aussi pour communiquer avec votre frère ou votre sœur.
- **Trouvez des ressources x.**
Trouvez des ressources pour vous éduquer, vous et votre frère ou sœur.
- **Aide à la gestion des tâches.**
Aidez à gérer les rendez-vous et autres tâches quotidiennes.

Tout comme les problèmes de santé physique, les problèmes de santé mentale peuvent être graves, et il est important de rechercher les bons soins. Sans les bons soins, les problèmes de santé mentale peuvent s'aggraver et devenir très graves.

Votre santé mentale

J'ai fondu en larmes l'autre soir en parlant avec mon père, en lui disant : "Je ne veux pas m'occuper de mon frère pour le reste de ma vie. J'ai une famille, j'ai des enfants, j'ai une carrière. Comment puis-je intégrer mon frère dans cette vie que j'ai créée ?".

J'ai toujours pensé que je serais l'"aidant" de mon frère lorsque mes parents vieilliraient. Cela ne signifiait pas nécessairement que mon frère vivrait avec moi, mais cela voulait dire que si un problème survenait, c'est moi qui le résoudrais. C'était la première fois que je ne pouvais plus le supporter. J'étais épuisée et pourtant je n'ai que 30 ans et j'ai toujours le soutien de mes parents. Que se passerait-il sans eux ?

Mon père a répondu que je n'avais aucune obligation de m'occuper de mon frère dès lors que lui et ma mère ne pouvaient pas le faire. Comment ? Comment puis-je laisser

En conclusion: Bien qu'en apprenant la santé mentale de votre frère ou de votre sœur. Et comment la soutenir, vous devez également garder à l'esprit la vôtre.

mon frère découvrir la vie sans moi ? Sans mes parents ? Où vit-il ? Qui appelle-t-il ? Comment mange-t-il ? Comment survit-il ?

En tant que frère ou sœur, nous semblons avoir un contrat émotionnel non écrit selon lequel nous serons toujours là pour notre frère ou sœur handicapé(e), quel que soit l'impact sur notre vie. Alors comment rester mentalement compétent pour prendre soin de nous-mêmes, de nos partenaires, de nos enfants, de nos parents et de notre frère ou de notre sœur ?"

- Un frère ou une sœur

Il n'est pas surprenant que vos expériences en tant que frère ou sœur puissent affecter votre santé mentale, tout comme vos expériences avec d'autres membres de la famille, des amis et des collègues de travail. En tant que frère ou sœur, vous pourriez consacrer beaucoup d'énergie émotionnelle à votre frère ou sœur handicapé(e), mais il est tout aussi nécessaire de vous concentrer sur votre propre bien-être.

Il existe une analogie populaire avec les avions qui s'applique bien à la relation entre frères et sœurs. Lorsque vous êtes à bord d'un avion, l'agent de bord vous explique qu'en cas d'urgence, vous devez d'abord mettre votre masque à oxygène - avant de pouvoir en mettre un à votre enfant ou à toute autre personne à charge. En d'autres termes, vous devez d'abord vous concentrer sur vous-même, en vous assurant que vous avez de l'"oxygène" avant de pouvoir aider votre frère ou votre sœur ou toute autre personne.

Si vous êtes épuisé et que vous avez des problèmes de santé mentale, c'est que vous ne recevez pas assez d'"oxygène". Nous avons tous besoin d'oxygène pour fonctionner et aider les autres, tout comme nous avons besoin d'une bonne santé mentale.

S'occuper de VOUS

Être le frère ou la sœur d'une personne handicapée peut être une expérience de vie merveilleuse et unique. Elle contribue à former ce que nous devenons en tant qu'adultes. Cela crée également des difficultés que tout le monde ne peut pas comprendre ou auxquelles tout le monde ne peut pas s'identifier. Il est

important de prendre soin de sa propre santé mentale. Lorsque vous prenez le temps de vous occuper de vous-même, vous pouvez éviter l'épuisement, l'isolement, la dépression, l'anxiété et de nombreux autres problèmes de santé mentale potentiels.

Voici quelques conseils pour vous aider à réduire l'impact du soutien à votre frère ou à votre sœur :

- **Donnez la priorité à votre santé mentale.**
Prenez soin de votre propre santé mentale. Pensez à l'analogie avec un avion !
- **Renseignez-vous.**
Comme vous le faites maintenant en lisant ce guide, continuez à vous informer sur l'importance de la santé mentale et sur les moyens de la préserver.
- **Demandez à votre frère ou à votre sœur ce dont il a le plus besoin.**
Il est naturel de vouloir aider autant que vous le pouvez, mais il n'est pas réaliste de vouloir tout faire. Prenez le temps d'écouter votre frère ou votre sœur - apprenez ce dont il a le plus besoin et concentrez vos efforts sur ce point.
- **Établissez des limites.**
Comme dans toutes les relations, il est essentiel de fixer (et de respecter !) des limites et des frontières saines.
- **Planifiez l'avenir.**
À mesure que vos parents vieillissent, vous pouvez être plus curieux ou inquiet au sujet de l'avenir. Parlez de l'avenir à vos parents et à votre famille le plus tôt possible.
- **Développez des stratégies d'adaptation.**
Développez des stratégies d'adaptation aux comportements difficiles. Demandez à l'équipe soignante de votre frère ou de votre sœur des stratégies pour gérer les situations difficiles et faites savoir à votre frère ou à votre sœur quels comportements vous ne tolérerez pas.
- **Prenez du temps pour vous.**
Prenez du temps pour vous et vos propres priorités ; en d'autres termes, faites des choses qui vous plaisent et qui vous remplissent d'énergie positive.
- **Trouvez du soutien.**

Recherchez un soutien lorsque vous en avez besoin, qu'il soit social ou professionnel.³

Ressources utiles

La santé mentale :

- [Commission de la santé mentale du Canada](#) (CSMC).
- [Association canadienne pour la santé mentale](#) (ACSM). [La santé mentale : Qu'est-ce que c'est, vraiment ?](#) et [Renseignements généraux sur la santé mentale](#).
- ACSM. Division de la Colombie-Britannique. [Information sur la santé mentale](#).
- [Centre de toxicomanie et de santé mentale](#) (CAMH). [Santé mentale 101](#).
- Université de York. [Guide des connaissances en santé mentale pour l'autisme](#).

Soutien aux soignants et aux frères et sœurs :

- Sibs UK. [L'auto-soin pour les frères et sœurs](#).
- CAMH. [Guide du double diagnostic](#).
- ACSM. [Soutenir un être cher](#).
- ACSM. Division de l'Ontario. [Soutien aux familles et aux aidants naturels](#).
- ACSM. Division de la Colombie-Britannique. [Soins pour l'aidant](#).
- La famille compte. [Boîte à outils sur la santé mentale et les TDI](#).
- MindEd. [Cours en ligne](#). Gratuit sur le soutien aux adultes ayant une déficience intellectuelle en compagnie des problèmes de santé mentale ou des comportements difficiles.
- Série sur la famille Azrieli. [Séminaire en ligne "Obtenir de l'aide pour des problèmes de santé mentale"](#).
- [Ici pour aider la Colombie-Britannique](#).

Organisations et groupes:

- **Association canadienne pour la santé mentale (ACSM) :** L'ACSM est l'organisme communautaire de santé mentale le mieux établi et le plus étendu au Canada. En plus de consulter son [site Web](#) pour trouver des

³ [Soins pour l'aidant naturel](#). Association canadienne pour la santé mentale.

ressources, vous pouvez vous adresser à l'un de ses [chapitres locaux](#) pour obtenir un soutien plus local.

- **Inclusion Canada et ses associations locales :** [Inclusion Canada](#) (anciennement l'Association canadienne pour l'intégration communautaire) travaille à l'avancement de la pleine inclusion et des droits de la personne des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles. La fédération nationale comprend 13 organisations membres provinciales/territoriales et plus de 300 associations locales.
- **Groupes communautaires :** De nombreuses villes et villages canadiens ont un groupe de soutien communautaire. Ces groupes sont généralement dirigés par des membres de la famille, des personnes handicapées ou des personnes fortement impliquées dans le soutien des personnes handicapées, comme [The Sibling Collaborative](#).