

le partenaire

volume 20 - numéro 4, hiver 2012



Santé mentale : la famille et l'entourage

***Levons le voile sur leur expérience,
leur contribution et la reconnaissance
de leur apport***

La seule revue de langue française spécialisée en réadaptation psychosociale et en rétablissement en santé mentale



Siège social :

AQRP, 2380, avenue du Mont-Thabor, bureau 205
Québec (Québec) G1J 3W7
Courriel : aqrp@qc.aira.com
Internet : aqrp-sm.org

Éditrice : Esther Samson
Coéditrice : Line Leclerc

Comité d'édition :

Noémie Charles,
Paire aidante certifiée et formatrice pour le programme Pairs Aidants Réseau, spécialiste en activités cliniques - Santé mentale, Centre du Florès, Saint-Jérôme

Rosanne Énard,
Consultante formatrice en réadaptation psychosociale et rétablissement et en suivi communautaire, Outaouais

Michel Gilbert,
Conseiller clinique, Centre de réadaptation La Myriade, Programme santé mentale, Lanaudière

Francis Guérette
Ergothérapeute, Institut universitaire en santé mentale de Québec, Programme clientèle des troubles anxieux et de l'humeur

Diane Harvey,
Directrice générale, AQRP, Québec

Marie-Hélène Morin,
Travailleuse sociale, M. Serv. soc., professeure régulière en travail social, Université du Québec à Rimouski (UQAR)

Steve Paquet, Ph.D.,
Chercheur au Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec et professeur associé au département de sociologie de l'Université Laval

Révision des textes :
Judith Tremblay

Conception et réalisation graphique :
www.fleurdelysee.ca

Impression :
Copies du Pavois, Québec

ISSN : 1188-1607



En page couverture

C'est dans le cadre d'un processus de recherche, d'exploration et de créations individuelles que Hélène Bellemare, Sylvie Dubois, Mireille Lebeau, Jacqueline Moore, Roger Duval, Ian Gagné et Michel Laplante ont créé en 2009-2010 Techniques mixtes 2,44 m par 1,22 m, l'œuvre en page couverture, un segment d'une création collective intitulée Hommage à Riopelle réalisée au cours des ateliers d'art de l'Autre Versant, une ressource alternative en santé mentale située à Granby.

3

carnet de l'éditrice

Line Leclerc, Coéditrice

3

chronique du franc-tireur

Le « Printemps arabe des familles » : Construire ensemble une communauté démocratique et inclusive!

Par **Marie-Thérèse Toutant**, intervenante, Société de schizophrénie de la Montérégie; coauteure, *Au-delà des troubles mentaux, la vie familiale. Regard sur la parentalité*, CHU Sainte-Justine, 2006

4

D'agent causal... à famille compétente : un regard sur la transformation du rôle des membres de familles dans les pratiques en santé mentale

Par **Marie-Hélène Morin**, travailleuse sociale; doctorante en service social, Université Laval; professeure en travail social, Université du Québec à Rimouski

11

Il était une fois une famille...

Par **Hélène Fradet**, directrice générale, Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale

18

L'éthique du care et la reconnaissance des besoins des proches aidants

Par **Guylaine Demers**, travailleuse sociale, Regroupement des proches aidants de Bellechasse

21

Santé mentale et justice Perspective des proches aidants : un sentiment d'impuissance

Par **Odette Beaudoin**, avocate; présidente, Conseil d'administration de la Société québécoise de la schizophrénie;
Jean-Marie Robert, avocat; membre, Conseil d'administration de la Société québécoise de la schizophrénie

29

Le Programme Enfance-Jeunesse... parce qu'il y a un verso à la maladie mentale!

Par **Julie Belleau**, travailleuse sociale, coordonnatrice et intervenante, Programme Enfance-Jeunesse, La Boussole

31

Réseau entre-aidants Un service en ligne pour les proches aidants

Par **Samuelle Fillion**, assistante de projet, Réseau entre-aidants

32

Être proche aidant d'une personne vivant avec un trouble de santé mentale dans une société à haute vitesse

Par **Line Leclerc**, coéditrice, revue *le partenaire*; proche aidante

nous avons vu pour vous...

35

Commentaire sur le DVD Cinq maladies mentales de l'Association de parents et amis de personnes atteintes de maladies mentales Le Contrevent

Par **Manon Boutet**, proche aidante

Il existe une multitude de personnes qui aident un membre de leur entourage vivant avec un problème de santé mentale. Et pour tous ces gens, une panoplie de termes génériques pour les qualifier : aidant naturel, accompagnateur, proche aidant, membre de la famille, membre de l'entourage, allié, partenaire de l'équipe d'intervention, parent, ami, revendicateur, *et cætera*. En linguistique, lorsqu'on parle de sémantique, on parle de l'étude du sens du discours. Un discours qui demande bien souvent d'adapter ses stratégies langagières à la situation de communication qui a lieu au moment où le discours est transmis. Et dans cette édition du *partenaire*, vous trouverez plusieurs de ces expressions qui viendront colorer chacun des articles.

Toutefois, au-delà de cet emmêlement linguistique demeure des personnes qui font preuve d'un altruisme bouleversant. Aider l'autre sans compter, avec empathie, est au centre de leurs préoccupations. Il y a là un mode d'être qui fait qu'elles oublient souvent leur propre vie pour empêcher quelqu'un qu'elles aiment de souffrir, tout en composant avec la stigmatisation rattachée à la maladie mentale. Sans oublier que s'ajoute à leur existence

la perte de la personne qu'elles connaissaient antérieurement et la nécessité de communiquer avec la nouvelle.

Dans ce numéro, vous découvrirez plusieurs aspects de la vie des proches aidants, leur contribution significative tant à l'offre de service en santé mentale qu'à son histoire, les obstacles légaux ainsi que la place sociopolitique qu'ils occupent. À travers les propos et les réflexions des experts et des aidants eux-mêmes, vous serez imprégné d'une réalité remplie de gestes quotidiens et de réalisations.

Et ce sont ces dernières qui gagnent à être retenues et comprises et non le bon usage du vocabulaire afférent. Ces gens sont parmi vous et ils méritent reconnaissance et respect pour le rôle qu'ils tiennent au sein de notre société.

Bonne lecture

Line Leclerc
Coéditrice

Le « Printemps arabe des familles » : Construire ensemble une communauté démocratique et inclusive!

Partout à travers le monde, des changements sociaux et politiques majeurs bousculent le *statu quo* dans lequel évoluaient tranquillement les nations. Le Québec n'échappe pas à l'effet de cette déferlante structurelle qui ébranle notre « vivre ensemble ». Le milieu de la santé mentale se retrouve également à un carrefour où des choix organisationnels cruciaux s'imposent pour créer une communauté où tous les citoyens pourront vivre dignement. En tant qu'acteurs possédant une expertise en la matière, nous devons prendre acte du chemin parcouru et nous évertuer à tendre vers un but commun : inspirer un changement profond vis-à-vis de notre structure sociopolitique. Un choix avisé est de mise si nous voulons être cohérents avec notre objectif sociétal, soit de *construire une communauté plus humaine où la stigmatisation n'existe plus*. Si nous désirons que s'enclenche un processus de changement des mentalités en matière de santé mentale, nous devons unir nos forces plutôt que de les braquer les unes contre les autres.

Pour expliquer mon propos, un simple petit tour effectué au sein du monde communautaire s'intéressant aux personnes présentant un problème de santé mentale m'a permis de percevoir l'absence flagrante de participation des proches. Il est temps que le mouvement des familles et des proches s'unisse avec celui qu'on dit alternatif en santé mentale. À ce titre, des pas sont à faire dans les deux sens. Les proches qui veulent militer possèdent un savoir expérientiel essentiel pour l'élaboration de solutions globales. Autant les intervenants salariés de tous les milieux peuvent agir lors des rencontres organisées par différents regroupements, autant les proches devraient pouvoir se joindre à ces groupes. Les personnes accompagnatrices, qui soutiennent trop souvent sur leurs seules épaules un système mal adapté à la réalité

des gens aux prises avec un trouble mental, doivent posséder les outils nécessaires pour contribuer démocratiquement aux diverses décisions qui concernent également et directement leur environnement. Ces « citoyens proches » désirent s'approprier leur pouvoir. Nous devons comprendre qu'ils ont remplacé, sans le vouloir parfois, les « équipes traitantes » alternatives ou institutionnelles. Il est alors tout à fait normal que ces travailleurs de l'ombre bénéficient du respect de la communauté pour leur collaboration citoyenne au mieux-être collectif. Dorénavant, il faudra se souvenir qu'ils détiennent la légitimité de présenter la « cause » au même titre que les autres intervenants formellement reconnus par l'*establishment*.

Les familles souhaitent que leur communauté mette en place un milieu de vie digne des personnes ayant des troubles psychiques. Mais, en attendant ce « Grand soir », elles jouent un rôle de vigie pendant que l'État cherche à décongestionner son système de soins sans prévoir d'alternative de réinsertion sociale.

Au final, il faudra renverser la situation actuelle qui crée une tendance à la déresponsabilisation collective, tant de la part des pouvoirs publics que des citoyens, tout en aboutissant au non-respect des droits de la famille.

L'heure est maintenant au rassemblement!

Par Marie-Thérèse Toutant,
intervenante, Société de schizophrénie de la Montérégie;
coauteure, *Au-delà des troubles mentaux,
la vie familiale. Regard sur la parentalité*,
CHU Sainte-Justine, 2006

D'agent causal... à famille compétente : un regard sur la transformation du rôle des membres de familles dans les pratiques en santé mentale

Par Marie-Hélène Morin, travailleuse sociale; doctorante en service social, Université Laval; professeure en travail social, Université du Québec à Rimouski

Introduction

S'il est de plus en plus courant de constater que les membres de familles jouent un rôle important de soutien lorsqu'une situation de vulnérabilité touche l'un des leurs, qu'elle soit causée par un déficit physique, cognitif ou intellectuel, par la perte d'autonomie ou l'émergence d'un trouble physique ou mental, force est de remarquer que la connaissance et la reconnaissance autant sociales que politiques de ce rôle ne sont pas encore acquises. Si dans le champ de la santé mentale, il est de plus en plus de mise de se tourner vers les familles pour obtenir leur soutien en complémentarité avec les équipes de soins, cela n'a pas toujours été le cas, les intervenants ayant eu, au fil du temps, différentes perceptions à l'endroit des membres de familles, notamment eu égard à leur responsabilité dans l'émergence et le maintien du trouble mental.

Depuis un peu plus d'une vingtaine d'années, la transformation du rôle des membres de familles dans les pratiques en santé mentale s'inscrit dans celle plus large de l'institution familiale, en plus d'être attribuable à l'adoption de certaines politiques sociales venues marquer l'organisation des services en santé mentale.

Cet article propose un regard sur la transformation du rôle exercé par les membres de familles dans l'intervention, plus particulièrement lorsqu'ils doivent composer avec la schizophrénie d'un des leurs. Ce tour d'horizon tient compte à la fois de certains changements ayant marqué les pratiques en santé mentale, de l'état d'avancement des connaissances dans ce champ d'intervention et des transformations qui ont touché la famille elle-même.

L'article est divisé en quatre parties. La première met de l'avant une perspective sociopolitique de la transformation du rôle des membres de familles au cours des deux dernières décennies. La deuxième traite de cette transformation au fil des années sous l'angle de l'influence qu'ont eue les interventions de l'État, certaines théories explicatives de la schizophrénie et leurs conséquences sur les pratiques en santé mentale. La troisième observe de plus près trois principaux rôles actuellement exercés

par les membres de familles. Enfin, la dernière partie met l'accent sur la compétence des membres de familles, levier essentiel pour prendre la place qui leur revient dans l'intervention.

Partie I : Un regard sociopolitique sur la transformation du rôle des membres de familles

Depuis un peu plus d'une vingtaine d'années, la transformation du rôle des membres de familles dans les pratiques en santé mentale s'inscrit dans celle plus large de l'institution familiale, en plus d'être attribuable à l'adoption de certaines politiques sociales venues marquer l'organisation des services en santé mentale. Ces deux vecteurs de changement sont analysés d'un peu plus près.

Les changements observables dans l'institution familiale

Plus que jamais, l'institution familiale est en mouvance. Actuellement, la famille est plurielle, se présentant sous différentes formes de structures et de fonctionnement. Tandis qu'on la retrouve sous sa forme plus traditionnelle lorsqu'il est question de *famille biparentale intacte* (la « fameuse » famille nucléaire!), elle peut aussi être monoparentale ou recomposée. Elle est également diversifiée sur le plan de son fonctionnement, laissant de côté un modèle unique. À titre d'exemple, la famille de notre décennie peut être dirigée par deux parents de même sexe et le rôle de pourvoyeur ne repose plus uniquement sur le père, tandis que celui-ci prend de plus en plus sa place à la maison dans l'éducation et les soins aux enfants.

Que la famille soit en crise, en déclin ou tout simplement en transformation, elle demeure le reflet de notre société plus que jamais diversifiée. Par conséquent, les changements qu'elle a vécus ont eu des conséquences directes sur son fonctionnement. Si, à partir des années 1960, les familles ont évolué de sorte que leurs principales fonctions, qu'il s'agisse de la socialisation, de l'éducation ou des soins à leurs membres, soient partagées avec l'État (Valois 1993), depuis la crise de l'État-providence, soit au tournant des années 1980, le recours aux familles, aux communautés et à la solidarité collective, avant tout pour pallier le manque de ressources institutionnelles, est de plus en plus courant. En effet, l'État se tourne vers le bénévolat et la prise en charge des problèmes par la communauté ou la famille : « La réduction des services étatiques s'accompagne de l'énoncé d'une Politique de maintien à domicile, de responsabilisation des citoyens et d'un appel au bénévolat comme substitut de l'intervention des employés de l'État » (Mayer 2002, p. 71).

Une conception résiduelle des interventions étatiques s'est donc installée au détriment des principes universels qui caractérisaient les services jusqu'alors, amenant l'État à n'intervenir : « [...] que dans le cas où les milieux naturels et la communauté sont incapables d'apporter les soins ou le soutien nécessaire aux personnes en difficulté » (Mayer 2002, p. 332).

C'est donc par une forme de retour du balancier que l'État tente de **revaloriser** le potentiel des familles dans la prise en charge des personnes vivant une situation de vulnérabilité ou de déficit, à la suite d'une période de **dévalorisation** de ces mêmes compétences familiales et parentales (Lacourse 2004). Rappelons qu'au cours de la période où l'État intervenait de manière plus paternaliste dans la vie des familles en situation de vulnérabilité, ces dernières ont souvent été mises à l'écart de l'intervention, les professionnels étant jugés plus compétents.

Un important paradoxe marque donc la société actuelle, puisque pendant que la famille se transforme par des ruptures familiales et la diversification de sa structure, on a recours à elle, plus particulièrement par l'entremise des femmes, en jouant sur le registre du soutien affectif et d'une économie cachée (Bawin-Legros 1996). Ce recours n'est toutefois pas toujours accompagné d'une reconnaissance formelle du rôle assumé et des responsabilités qui y sont rattachées, pas plus qu'il n'y a reconnaissance des besoins des aidants lorsqu'ils sont engagés dans un rôle de soutien (Guberman et coll. 1991, 1993). De même, il est étrange de faire appel à la solidarité familiale¹ dans une période où les valeurs de la société, visibles dans la famille actuelle, sont davantage tournées vers la réponse aux besoins individuels, la famille devenant alors un lieu d'autonomie et d'épanouissement personnel, plutôt qu'un lieu de soutien où peut s'exercer une solidarité entre ses membres (De Queiroz 1998). La solidarité familiale qui assure des fonctions « providentielles » que l'État n'assume plus s'avère à l'usage plus souple, accessible et permanente que d'autres types de soutien, comme les services étatiques, en plus d'être « efficiente » (Dandurant et Saillant 2003). En revanche, en **revalorisant** le recours à la solidarité familiale, on peut permettre aux familles de retrouver un certain pouvoir sur leur situation, à condition qu'elles redéfinissent les modalités de leur solidarité en cohérence avec les nouvelles réalités familiales, où le potentiel de solidarité est davantage réduit (Dandurant et Saillant 2003).

L'adoption de politiques sociales et leur influence sur les pratiques en santé mentale

D'autres facteurs sont également venus modifier le rôle exercé par les membres de familles, en plus d'influencer considérablement les pratiques en santé mentale au Québec. Le courant de la psychiatrie communautaire étasunienne est de ceux-là, puisqu'il a notamment marqué le système québécois en favorisant des modes de traitement dans la communauté et en ne valorisant l'hospitalisation qu'en dernier ressort (Comité de la santé mentale du Québec 1997; Lecomte 1997; Tremblay 1996). Puis, l'adoption de la première Politique de santé mentale au Québec en 1989 a fait en sorte que la nouvelle génération de personnes aux prises avec des troubles mentaux reçoive la majorité des soins et des services sociaux dont elle a besoin dans

la communauté. La consolidation du partenariat, entre autres avec les familles des personnes atteintes de troubles mentaux, ainsi que la recherche de solutions dans le milieu de vie des personnes, constituaient deux des cinq grandes orientations de cette politique (Tremblay 1996). De même, le Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale, paru en 1998, prévoyait un transfert de ressources vers la communauté : 60 % devaient être attribuées aux services communautaires et 40 % aux services institutionnels (Ministère de la Santé et des Services sociaux 1998), amenant une prise en charge plus importante par les réseaux de soutien informel. Plus encore, la Politique de soutien à domicile (Ministère de la Santé et des Services sociaux 2003) et le Plan d'action en santé mentale (Ministère de la Santé et des Services sociaux 2005) ont également exercé leur influence en interpellant de plus en plus les familles afin qu'elles remplissent un rôle de soutien vis-à-vis de leurs proches.

De même, des lacunes sont toujours présentes quant à l'offre de service qui continue d'être insatisfaisante pour les membres de familles, tant sur le plan de l'accessibilité et de la continuité des services (Perreault et coll. 2002) qu'en ce qui concerne la reconnaissance réelle de leur rôle de partenaire dans l'intervention.

Par ailleurs, si ces politiques reconnaissent peu à peu le besoin des familles d'être soutenues et parfois même soulagées temporairement de leur rôle de soutien, notamment par l'entremise de mesures de répit, et qu'elles accordent de l'intérêt à la demande des familles qui souhaitent se rapprocher des équipes de soins et participer tant aux mécanismes de concertation qu'aux prises de décisions dans l'organisation des services, les actions concrètes pour y arriver demeurent floues. De même, des lacunes sont toujours présentes quant à l'offre de service qui continue d'être insatisfaisante pour les membres de familles, tant sur le plan de l'accessibilité et de la continuité des services (Perreault et coll. 2002) qu'en ce qui concerne la reconnaissance réelle de leur rôle de partenaire dans l'intervention.

Partie II : Les sources d'influence de la transformation du rôle exercé par les membres de familles

La transformation du rôle joué par les membres de familles ne peut être analysée sans tenir compte du type d'assistance aux personnes en situation de vulnérabilité, du rôle de l'État ainsi que de l'influence de certaines théories explicatives de l'émergence des troubles mentaux, plus particulièrement de la schizophrénie, et de leurs effets sur les pratiques en santé mentale. Le tableau suivant fournit une synthèse des éléments historiques qui seront par la suite présentés.

¹ La solidarité familiale désigne l'ensemble des pratiques de soutien à la fois domestiques, affectives et financières que s'accordent les gens par affinités (Bawin-Legros 1996).

Synthèse de la transformation du rôle des membres de familles dans les pratiques en santé mentale

Années	Type d'assistance aux personnes en situation de vulnérabilité	Rôle de l'État	Théorie principale qui guide les pratiques	Type de pratiques ayant influencé le rôle des membres de familles	Rôle attribué ou exercé par les membres de familles
La fin du 19^e siècle					
1850-1900	Charité privée et sociale Prédominance du système d'entraide informelle	Interventions limitées de l'État dans le domaine du social	Théorie de la déviance	Recours massif à l'internement indifférencié	Soutien informel
La première moitié du 20^e siècle					
1900-1960	Logique d'assistance sociale	Interventions de l'État en dernier recours ou en cas de crise	Théories sur l'hérédité Théories psychanalytiques	Période asilaire	Agent causal par la transmission génétique Théorie de la mère « schizophrénogène »
La seconde moitié du 20^e siècle					
1960-1980	Logique d'assistance publique Premières mesures sociales	État-providence Pratiques interventionnistes et paternalistes de l'État	Théorie des systèmes Théorie de la communication	Remise en question du système asilaire Début de la désinstitutionnalisation	Agent causal par des modes de communication et des interactions familiales « pathologiques »
1980-2005	Assistance publique en crise	Crise fiscale et sociale de l'État-providence Désengagement de l'État (virage ambulatoire)	Modèle biopsychosocial Recherches sur la notion de fardeau familial	Mesures de désinstitutionnalisation et de non-institutionnalisation	Allié de l'équipe traitante Revendicateur de droits et de besoins
Le 21^e siècle					
2005-maintenant	Recherche d'équilibre entre l'assistance publique et sociale	Interventions résiduelles de l'État Crise de la solidarité ²	Théorie axée sur les forces et le pouvoir d'agir	Services fournis dans la communauté Hospitalisation en dernier recours et de courte durée	Allié de l'équipe traitante Revendicateur de droits et de besoins Partenaire de l'équipe de soins Familles compétentes

² Mayer (2002) souligne la présence d'une crise de la solidarité puisque les interventions de l'État dans des champs de compétences qui relevaient de la famille et des communautés ont eu pour conséquence d'affaiblir les réseaux d'entraide.

Les membres de familles : une source de soutien informel..., puis des agents causals dans l'émergence et le maintien du trouble mental

À la fin du 19^e siècle, l'organisation des soins et des services sociaux s'inscrit dans une perspective d'assistance médicale et sociale. Se caractérisant par la présence d'un système d'aide basé sur la charité privée et sociale, cette période est marquée par le rôle important joué par les élites religieuses dans l'assistance aux personnes en situation de vulnérabilité. L'organisation des pratiques en santé mentale qui prévaut alors se résume au recours aux asiles comme modalité centrale d'intervention pour les personnes atteintes de troubles mentaux. De fait, l'utilisation massive de l'internement sera la modalité de soins retenue jusqu'à la fin du 19^e siècle avant que soit instituée la période asilaire et la structure sociosanitaire des hôpitaux généraux (Lecomte 1997; Mayer 2002). Combinée aux connaissances de l'époque concernant les causes des

troubles mentaux, cette organisation des soins a entraîné deux perceptions à l'endroit des familles.

D'une part, en cohérence avec les valeurs dominantes de solidarité et d'entraide présentes dans le système d'aide traditionnel, la famille, au même titre que la communauté prise au sens large en incluant la paroisse et le voisinage, est vue comme la principale source de soutien aux personnes alors considérées comme déviantes en raison de leur condition de santé (trouble mental, déficience intellectuelle, invalidité, etc.). Avec l'avènement de l'industrialisation et de l'urbanisation, le rôle des réseaux de soutien informel est devenu secondaire, tandis que celui des professionnels issus des champs médicaux et sociaux s'est accentué (Mayer 2002).

D'autre part, dans la première moitié du 20^e siècle, soit pendant la période asilaire, bien que la famille ait pu maintenir un certain rôle de soutien à l'égard d'un de ses membres, elle a peu à

peu été vue – en grande partie à cause des théories explicatives de la schizophrénie avancées à l'époque – comme un élément nuisible au traitement du proche atteint d'un trouble mental et une source de perturbation pour celui-ci. Ce sont notamment les études menées sur les facteurs biologiques et héréditaires, bien que démontrant leur influence partielle dans l'explication de la schizophrénie, qui ont conduit à cibler les membres de familles comme une cause du trouble mental par la transmission d'un bagage génétique à leur progéniture (Carpentier 2001). À partir de ce moment, la famille a été identifiée comme étant « pathologique », laissant croire qu'elle jouait un rôle dans l'étiologie de la schizophrénie et qu'elle pouvait même être à l'origine de la pathologie individuelle (Anaut 2005). Ce contexte a alors contribué à mettre la famille à l'écart : elle n'était plus informée ou consultée par l'équipe de soins et peu ou non aiguillée sur le rôle qu'elle pouvait jouer dans l'intervention. Dans certaines pratiques plus radicales de l'époque, il était même prévu d'éviter la visite des membres de familles, car on craignait que les contacts avec l'extérieur viennent perturber la personne atteinte ou altérer les progrès qu'elle avait accomplis (Terkelsen 1990). Si les modalités de liaison entre la personne atteinte d'un trouble mental, la famille et l'équipe de soins n'étaient pas la norme à ce moment, des interventions sociales et familiales avaient exceptionnellement lieu par le concours de médecins et d'assistantes sociales sensibles aux aspects sociaux des troubles mentaux (Villeneuve et Toharia 1997).

Par ailleurs, les théories psychanalytiques ont également entretenu l'hypothèse du rôle d'agent causal, en désignant les interactions familiales comme une explication à la schizophrénie. Des chercheurs d'inspiration psychanalytique ou psychodynamique, entre autres Levy (1943) et Fromm-Reichman (1948), ont pointé la relation mère-enfant comme première cause de la genèse de la schizophrénie (Bawin-Legros 1996). Levy postule que les troubles de comportement chez l'enfant sont liés à la surprotection de la mère (Elkaïm 2003; Maisondieu et Métayer 2001), tandis que Fromm-Reichman a élaboré la théorie de la « mère schizophrénogène », en la ciblant comme étant à l'origine de la schizophrénie par son attitude qualifiée de froide, d'intrusive et de « rejetante » (Blanchet et Messier 1999; Paquette 1995) aussi bien que dominatrice et agressive (Maisondieu et Métayer 2001). Bien que cette théorie ait été rapidement adoptée à l'époque, elle a été fort critiquée et non soutenue empiriquement par la suite, ce qui ne minimise pas pour autant le tort qu'elle a causé aux mères.

Au début des années 1950, les chercheurs de l'École de Palo Alto, influencés par la théorie des systèmes, la cybernétique et les théories de la communication, ont pris pour objet d'étude les modes de communication dans les familles de personnes atteintes de schizophrénie. Se situant toujours dans une perspective causale, ils ont rapidement établi un lien direct entre la présence de problèmes de communication et la schizophrénie (Côté 1999). Historiquement connu pour ses travaux sur la communication dans les familles dont un membre est atteint de schizophrénie, Gregory Bateson, anthropologue et ethnologue de formation, a élaboré une théorie explicative de ce trouble mental. Cette théorie publiée en 1956 s'appuie sur le principe de la double contrainte et avance essentiellement que la schizophrénie repose sur une communication pathologique dans la famille (Anaut 2005). Ce trouble prendrait alors racine dans les interactions entre les membres

de la famille et pourrait être considéré comme un problème de communication (Nadeau 2000; Villeneuve et Toharia 1997). Plus spécifiquement, la théorie de la double contrainte propose que l'enfant soumis à des messages contradictoires sur le plan du contenu logique et relationnel peut en venir à être atteint de schizophrénie : « Le lien paradoxal familial créé par la répétition de messages contradictoires pourrait expliquer la schizophrénie de l'un des membres de la famille » (Anaut 2005, p. 193-194; Carpentier 2001; Côté 1999). En bref, si ces pionniers des thérapies familiales d'inspiration psychanalytique ou systémique ont contribué à l'émergence de ce champ de recherche, ils ont également entretenu l'idée que la famille, tant par ses attitudes que par ses modes d'interaction et de communication, joue un rôle dans l'étiologie de la schizophrénie (Carpentier 2001; Haouzir et coll. 2005; Paquette 1995). Ces théories qui n'ont pas été confirmées empiriquement en raison des petits échantillons sur lesquels elles se basent et parce qu'elles ne tiennent pas compte des autres variables pouvant influencer la schizophrénie (Maisondieu et Métayer 2001) n'ont désormais qu'une valeur historique bien que non négligeable quant à leurs effets sur les perceptions négatives qu'elles ont entretenues à l'égard des membres de familles.

C'est donc après avoir mis le blâme et la responsabilité du trouble mental sur les membres de familles que l'on a fait appel à eux afin qu'ils participent de façon plus intensive à la réadaptation de leurs proches.

Vers une reconnaissance du rôle de soutien exercé par les membres de familles

La mise en oeuvre de la désinstitutionnalisation puis de la non-institutionnalisation visible par des hospitalisations de courte durée a modifié la perception à l'égard des membres de familles, facilitant leur engagement dans les soins à fournir à leur proche atteint (Guimón 2004). Comme le souligne Carpentier, cette nouvelle approche en santé mentale « [...] contraste avec les pratiques d'institutionnalisation qui créaient une distance grandissante entre le patient (*sic*) et sa famille à mesure que les années s'écoulaient » (2001, p. 85). Les membres de familles, nouvellement interpellés afin d'occuper un statut plus actif, n'étaient toutefois pas préparés à assumer un rôle de soutien au quotidien pour leur proche après une longue période de recours massif à l'internement, d'autant plus qu'ils se retrouvaient souvent à exercer ce rôle sans l'information, les conseils et le soutien nécessaires (Blanchet et Messier 1999; Collette et coll. 2004; Terkelsen 1990). C'est donc après avoir mis le blâme et la responsabilité du trouble mental sur les membres de familles que l'on a fait appel à eux afin qu'ils participent de façon plus intensive à la réadaptation de leurs proches.

Néanmoins, ce changement a eu l'avantage de faire naître un tout autre regard sur les membres de familles, où une attention spécifique a été accordée à leur vécu lorsqu'ils ont à partager leur quotidien avec un proche atteint d'un trouble mental. Le fait

de voir la famille comme réagissant aux conséquences du trouble mental d'un des leurs plutôt que comme un système causant celui-ci (Carpentier 2001) a entraîné des avancées considérables, par exemple en ce qui a trait à la compréhension de l'expérience des membres de familles lorsqu'ils doivent composer avec ce trouble. C'est principalement le courant de recherches sur le fardeau familial qui a aidé à modifier ces perceptions à l'égard des familles. Le concept de fardeau familial désigne l'incidence du trouble mental sur les membres de familles qui font passer leurs besoins après ceux de la personne atteinte (Maurin et Boyd 1990). En fait, les recherches menées à partir de ce concept ont permis de mettre en évidence les tensions importantes auxquelles les familles sont soumises lorsqu'elles sont engagées dans un rôle de soutien, ce qui redéfinit comme normales leurs réactions lorsqu'elles doivent composer avec ces conditions particulièrement difficiles (Fadden et coll. 1987; Maurin et Boyd 1990).

Malgré cela, un écart existe toujours entre le discours politique et ce qui se fait concrètement sur le terrain. Les membres de familles ne se retrouvent pas aussi souvent aux tables décisionnelles que les usagers et certains intervenants demeurent méfiants quant à leur intervention.

Partie III : Les principaux rôles exercés par les membres de familles dans les pratiques actuelles

Au fil de l'avancement des connaissances et des changements vécus au sein des pratiques, les membres de familles ont peu à peu appris à prendre leur place et à tenir différents rôles dans l'intervention, dont trois principaux : (1) des **alliés** de l'équipe d'intervention; (2) des **partenaires** dans les interventions adressées à leur proche atteint; (3) des **revendicateurs** de leurs droits et de leurs besoins. Ces trois rôles semblent coexister actuellement, de sorte que l'on peut les observer simultanément dans les pratiques, les membres de familles ne se cantonnant pas uniquement dans l'un d'eux.

Les membres de familles : des alliés de l'équipe traitante

La non-institutionnalisation des personnes nouvellement appelées à composer avec un trouble mental a fait en sorte de mettre de plus en plus les membres de familles à contribution dans leur réadaptation. Plus souvent qu'à leur tour, ces membres sont perçus comme des **alliés** de l'équipe traitante, voire comme un prolongement des services offerts dans le réseau public et communautaire (Maurin et Boyd 1990; Tessier et coll. 1991). D'ailleurs, ce rôle d'**allié** est plus particulièrement présent dans le paradigme biopsychosocial, où « [...] le partage d'informations entre les soignants et la famille constitue le premier moyen à

utiliser pour diminuer les pressions qui s'exercent dans et sur la famille » (Tessier et coll. 1992, p. 168). Comme le rapportent Collette et ses collaborateurs : « La collaboration (*sic*) entre les familles et les équipes de soins est capitale à la réussite du traitement de la maladie (*sic*) et de la réadaptation du client [...]. La famille constitue une source d'information précieuse pour l'équipe traitante en ce qui a trait à l'évolution des symptômes, à la réponse à la médication et à l'observance du traitement (*sic*) » (2004, p. 236). Si en percevant les membres de familles comme des alliés, on tente de reconnaître leur rôle crucial dans l'intervention, il n'est pas rare que cela se limite à les « utiliser » pour fournir de l'information à l'équipe de soins (Maisondieu et Métayer 2001), plutôt que de les voir comme de « réels » partenaires dans l'intervention auprès de leurs proches. En effet, le rôle d'**allié** peut être essentiellement utilitaire et se jouer à sens unique, l'information n'étant pas partagée de manière réciproque entre l'équipe de soins et les membres de familles. Conséquemment, le risque est grand pour ces derniers d'être à nouveau tenus à l'écart du processus diagnostique et thérapeutique, et d'être négligés dans le processus d'intervention, entre autres parce qu'on omet de répondre à leur besoin de soutien et d'information.

Les membres de familles : des partenaires dans l'intervention

En plus d'être des alliés, les membres de familles souhaitent une réelle reconnaissance de leur rôle de **partenaire** dans l'intervention. Ce vœu pieu est d'actualité depuis le Rapport Harnois produit en 1987 qui recommandait alors d'appliquer une stratégie de partenariat élargi à la fois avec les usagers, les familles et les groupes d'entraide et communautaires, puis de façon plus explicite depuis l'adoption de la Politique de santé mentale de 1989. Comme le soulignaient St-Onge et Lavoie (1997), les familles doivent être identifiées comme des interlocuteurs valables et des agents de première ligne dans le traitement de leurs proches. Ainsi, il importe d'affirmer davantage leur rôle de soutien, mais également leur participation à l'élaboration des politiques, des programmes et des services qui s'adressent à leurs proches, tout en visant à répondre à leurs besoins spécifiques. Cette reconnaissance a d'ailleurs été réitérée dans le Plan d'action en santé mentale 2005-2010. Malgré cela, un écart existe toujours entre le discours politique et ce qui se fait concrètement sur le terrain. Les membres de familles ne se retrouvent pas aussi souvent aux tables décisionnelles que les usagers et certains intervenants demeurent méfiants quant à leur intervention.

Les membres de familles : des revendicateurs de leurs droits et de leurs besoins

L'émergence du mouvement associatif des familles a fait valoir les droits des familles et une reconnaissance réelle de leur apport à la réadaptation de leurs proches atteints. Le mouvement des familles de personnes aux prises avec un trouble mental est un phénomène qui a vu le jour au milieu des années 1980. Au Québec, la Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale (FFAPAMM) a été constituée en 1983 et organisée en différentes associations qui se sont d'abord donné comme objectifs l'éducation de leurs membres et la création de groupes d'entraide. Puis, ces regroupements

ont permis aux familles d'occuper leur place et de reprendre du pouvoir sur leur situation, notamment en étant conscientes de leurs forces et de leurs compétences. Par l'entremise des actions entreprises dans le contexte du mouvement associatif, les familles se retrouvent de plus en plus aux mêmes tables que les intervenants, à titre de partenaires dans la conception et la planification de services en santé mentale (Tessier et coll. 1992).

Par ailleurs, la FFAPAMM est un acteur sociopolitique actif s'assurant d'être la voix des familles, comme elle l'a fait en émettant des commentaires et des pistes de solutions lors de l'élaboration du Plan d'action en santé mentale 2005-2010. Elle a alors déploré le manque d'actions concrètes pour en arriver à un réel partenariat avec les membres de familles, le peu de considération à l'endroit du mouvement communautaire et l'irréalisme des échéanciers proposés (FFAPAMM 2005). De même, elle représente les familles regroupées en associations et elle milite en revendiquant une reconnaissance de leur rôle de soutien, une meilleure allocation des ressources communautaires et la mise sur pied de services répondant réellement aux besoins des membres de familles. Les associations membres de la Fédération sont déployées dans toutes les régions du Québec et œuvrent afin de sensibiliser et d'informer la population sur les troubles mentaux, tout en luttant contre les préjugés entretenus à l'égard des personnes atteintes et des membres de leur famille (FFAPAMM 1998).

Partie IV : Des membres de familles compétents

Trop souvent, les pratiques d'intervention reposent sur la prémisse que les intervenants sont les experts de la situation. En effet, les pratiques du début du 20^e siècle, établies à partir des connaissances et des théories explicatives de la schizophrénie en vogue à l'époque, ont eu pour conséquence de ne pas accorder de crédit aux compétences des familles, créant alors une distance entre les intervenants et celles-ci (Johnson 1990). Villeneuve (2006) souligne que l'intervention à partir d'une position d'expert a pour effet d'amenuiser le sentiment de compétence des membres de familles quant à leurs capacités d'aider eux-mêmes leurs proches (Villeneuve et Toharia 1997). Si certains auteurs soutiennent que cette perception de leur statut est toujours d'actualité chez les intervenants (Johnson 1990; Trainor 1996; Villeneuve 2006), des efforts sont faits pour instaurer une relation de collaboration avec les familles, dans le cadre de nouvelles connaissances et de la conception d'approches d'intervention s'adressant aux familles de personnes atteintes de troubles mentaux. L'attitude sans jugement des intervenants et la présence de qualités personnelles leur permettant de faire preuve de chaleur et d'empathie, combinées à des habiletés professionnelles les conduisant à informer et à privilégier des objectifs d'intervention clairs et concrets, voilà des éléments contribuant à l'établissement d'une relation de collaboration avec les membres de familles (Birchwood et Jackson 2001; Budd et Hughes 1997; DeChillo 1993; DeChillo et coll. 1994).

Un changement s'opère donc; dorénavant, les intervenants tiennent compte des compétences des familles de personnes atteintes de troubles mentaux et les mettent à profit dans l'intervention, rejetant les théories et les pratiques qui attribuent la responsabilité du trouble mental aux membres de familles. Par exemple, les interventions familiales jugées efficaces

dans ce champ de pratique doivent chercher à promouvoir les compétences des familles dans leur rôle de soutien, en plus de viser des objectifs d'information, d'éducation et de prévention. Si les interventions s'appuyant sur des approches psychoéducatives et comportementales réduisent le fardeau familial, d'autres reposant sur un modèle de collaboration peuvent permettre aux intervenants et aux membres de familles de travailler ensemble pour concevoir des services appropriés répondant aux besoins des personnes atteintes et de leur entourage, entraînant dès lors une réelle diminution de la charge associée au rôle de soutien (Reinhard 1994). De même, lorsque les membres de familles sont vraiment acceptés en tant que collaborateurs, ils sont alors en mesure de tenir leur rôle d'expert de la situation et leur point de vue est pris en considération à chacune des étapes de l'intervention, et plus particulièrement dans les prises de décisions et l'élaboration de programmes d'intervention. Il ne faut pas oublier que les membres de familles étaient présents avant l'émergence du trouble mental; ils détiennent donc une connaissance inestimable de la personne atteinte. De surcroît, ils sont les seuls à être en mesure d'assurer une présence et un soutien de façon continue, un aspect que le système de santé mentale n'arrive plus à assumer dans le contexte sociopolitique actuel.

Enfin, une approche de partenariat axée sur les compétences relève davantage d'une manière de voir et de penser l'intervention que d'un programme d'intervention proprement dit. Cette approche requiert l'engagement des intervenants, de la personne atteinte et des membres de sa famille sur une base d'égalité, où le point de vue de chacun est entendu (Johnson 2001; Marsh 1998). Elle peut être intégrée dans tous les types de services en santé mentale et ultimement engendrer une meilleure satisfaction à l'égard des services autant pour les personnes atteintes que pour les membres de familles et les intervenants en santé mentale.

Conclusion

Cet article a traité de la transformation du rôle des membres de familles dans les pratiques en santé mentale. Les grandes étapes de cette transformation ont été abordées en tenant compte des changements qu'ont vécus l'institution familiale et les pratiques en santé mentale, au fil de l'adoption de certaines politiques sociales et de l'état d'avancement des connaissances dans ce champ de pratique. Si, par moments, certains rôles culpabilisants ont été attribués aux membres de familles, de plus en plus, on tente de reconnaître leur statut de partenaire « à part entière », où leurs compétences sont davantage reconnues, voire valorisées. Plus encore, l'établissement d'une relation de collaboration est souhaité entre les membres de familles, les intervenants et les personnes atteintes de troubles mentaux. Des ajustements demeurent néanmoins nécessaires pour y arriver et ils reposent essentiellement sur un partage différent du pouvoir entre les intervenants et les membres de familles (Fadden 2006). À ce titre, est-il permis de penser qu'un partage plus équitable et surtout égalitaire du pouvoir entre les membres de familles et les intervenants permettrait aux familles de prendre leur place et ainsi, favoriserait leur cheminement dans leur propre processus de rétablissement face au trouble mental de leurs proches? Un questionnement qui soulève un important défi à relever autant par les membres de familles que par les équipes d'intervenants en santé mentale.

BIBLIOGRAPHIE

- Anaut, M. (2005). *Soigner la famille*, Paris, Armand Colin.
- Bawin-Legros, B. (1996). *Sociologie de la famille : le lien familial sous questions*, Paris, Bruxelles, De Boeck Université.
- Birchwood, M. J. et C. Jackson. (2001). *Schizophrenia*, Hove, East Sussex, UK, Psychology Press, Taylor et Francis Group.
- Blanchet, L. et M. J. Messier. (1999). « Réseaux et partenariat ». Dans P. Lalonde, J. Aubut et F. Grunberg (édit.), *Psychiatrie clinique : une approche bio-psycho-sociale* (1734-1745). Boucherville, Gaëtan Morin Éditeur.
- Budd, R. J. et I. C. T. Hughes. (1997). « What do relatives of people with schizophrenia find helpful about family intervention? ». *Schizophrenia Bulletin*, 23(2), 341-347.
- Carpentier, N. (2001). « Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XXe siècle ». *Sciences sociales et santé*, 19(1), 79-106.
- Collette, S., P. Lalonde et C. Jalbert. (2004). « Approches familiales ». Dans T. Lecomte et C. Leclerc (édit.), *Manuel de réadaptation psychiatrique* (231-252). Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec.
- Comité de la santé mentale du Québec. (1997). *Défis de la reconfiguration des services en santé mentale*, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Côté, C. (1999). « Historique de la systémique (1920-1998) ». Dans L. Blanchette (édit.), *L'approche systémique en santé mentale* (17-52). Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal.
- Dandurant, R.-B. et F. Saillant. (2003). « Des soins aux proches dépendants : quelle solidarité du réseau familial? ». Dans F. Saillant et M. Boulianne (édit.), *Transformations sociales, genre et santé. Perspectives critiques et comparatives* (143-162). Sainte-Foy, Les Presses de l'Université Laval.
- DeChillo, N. (1993). « Collaboration between social workers and families of patients with mental illness ». *Families in Society*, 74, 104-115.
- DeChillo, N., P. E. Koren et K. Schultze. (1994). « From paternalism to partnership: Family and professional collaboration in children's mental health ». *American Journal of Orthopsychiatry*, 64(4), 564-576.
- De Queiroz, J. M. (1998). « Transformation de la famille, transformation de la société ». *Lien social et politique*, 40, 117-128.
- Elkaïm, M. (2003). *Panorama des thérapies familiales*, Paris, Éditions du Seuil.
- Fadden, G. (2006). « Training and disseminating family interventions for schizophrenia: Developing family intervention skills with multi-disciplinary groups ». *Journal of Family Therapy*, 28(1), 23-38.
- Fadden, G., P. Bebbington et E. Kuipers. (1987). « The burden of care: The impact of functional psychiatric illness on the patient's family ». *British Journal of Psychiatry*, 150, 285-292.
- Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale (FFAPAMM). (1998). *Orientations, mission et principes orienteurs de l'organisation*, Québec, Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale.
- Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale (FFAPAMM). (2005). *Plan d'action en santé mentale. Commentaires de la Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale*, Québec, Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale.
- Guberman, N., P. Maheu et C. Maillé. (1991). *Et si l'amour ne suffisait pas : femmes, familles et adultes dépendants*, Montréal, les Éditions du remue-ménage.
- Guberman, N., P. Maheu et C. Maillé. (1993). *Travail et soins aux proches dépendants*, Montréal, les Éditions du remue-ménage.
- Guimón, J. (2004). *Manuel de santé mentale relationnelle : au-delà de la psychiatrie basée sur les preuves*, Genève, Médecine et hygiène.
- Haouzir, S., A. Bernoussi et J.-L. Pedinielli. (2005). *Les schizophrénies*, Paris, Armand Colin.
- Johnson, D. L. (1990). « The family's experience of living with mental illness ». Dans H. P. Lefley et D. L. Johnson (édit.), *Families as allies in treatment of the mentally ill: New directions for mental health professionals* (31-63). Washington, DC, American Psychiatric Press inc.
- Johnson, E. D. (2001). « The partnership model: Working with families of people with serious mental illness ». Dans M. M. MacFarlane (édit.), *Family therapy and mental health* (26-53). New York, The Haworth Clinical Practice Press.
- Lacourse, M.-T. (2004). *Famille et société* (3^e éd.), Montréal, Chenelière/McGraw-Hill.
- Lecomte, Y. (1997). « De la dynamique des politiques de désinstitutionnalisation au Québec ». *Santé mentale au Québec*, 22(2), 7-24.
- Maisondieu, J. et L. Mêtayer. (2001). *Les thérapies familiales* (3^e éd.), Paris, Presses universitaires de France.
- Marsh, D. T. (1998). *Serious mental illness and the family*, Hoboken, NJ, John Wiley and sons.
- Maurin, J. T. et C. B. Boyd. (1990). « Burden of mental illness on the family: A critical review ». *Archives of Psychiatric Nursing*, 4(2), 99-107.
- Mayer, R. (2002). *Évolution des pratiques en service social*, Boucherville, Gaëtan Morin Éditeur.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (1998). *Plan d'action pour la transformation des services en santé mentale*, Québec, Le Ministère.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2003). *Politique de soutien à domicile*, Québec, Le Ministère.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2005). *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 : la force des liens*, Québec, Le Ministère.
- Nadeau, M. (2000). « Approche systémique avec les familles ou thérapie familiale en institution ». *Intervention*, 111, 14-22.
- Paquette, I. (1995). « La famille et la schizophrénie ». Dans P. Lalonde (édit.), *Démystifier les maladies mentales : la schizophrénie* (67-83). Boucherville, Gaëtan Morin Éditeur.
- Perreault, M. et coll. (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.
- Reinhard, S. C. (1994). « Perspectives on the family's caregiving experience in mental illness ». *Journal of Nursing Scholarship*, 26(1), 70-74.
- St-Onge, M. et F. Lavoie. (1997). « Impact de la présence d'une personne atteinte de troubles mentaux chroniques sur les parents membres d'un groupe d'entraide et analyse de leurs stratégies d'adaptation : études descriptives ». *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 6(2), 51-62.
- Terkelsen, K. G. (1990). « A historical perspective on family-provider relationships ». Dans H. P. Lefley et D. L. Johnson (édit.), *Families as allies in treatment of the mentally ill* (3-21). Arlington, VA, American Psychiatric Press.
- Tessier, L. et coll. (1991). « Familles et schizophrénie ». *Intervention*, 89, 27-36.
- Tessier, L., M. Clément et V. Wagener-Jobidon. (1992). *La réadaptation psychosociale en psychiatrie : défis des années 90*, Boucherville, Gaëtan Morin Éditeur.
- Trainor, J. (1996). « Reconceptualizing the relationship among families, mental illness, and the mental health system ». Dans B. Abosh et A. Collins (édit.), *Mental illness in the family: Issues and trends* (38-45). Toronto, University of Toronto Press.
- Tremblay, L. (1996). *La personne d'abord : l'intervention en santé mentale*, Montréal, Éditions Saint-Martin.
- Valois, J. (1993). *Sociologie de la famille au Québec*, Anjou, Centre éducatif et culturel.
- Villeneuve, C. (2006). *L'intervention en santé mentale : le pouvoir thérapeutique de la famille*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal.
- Villeneuve, C. et A. Toharia. (1997). *La thérapie familiale apprivoisée*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal.

XVI^e COLLOQUE DE L'AQRP

RÉTABLISSMENT ET PLEINE CITOYENNETÉ :

DU DISCOURS À L'ACTION!

DU 31 OCTOBRE AU 2 NOVEMBRE 2012
AU CENTRE DES CONGRÈS ET AU HILTON DE QUÉBEC



Mouvement international
citoyenneté et
santé mentale
pleinecitoyennete.com

Hôpital
Louis-H. Lafontaine
Financés par l'espoir

AQRP
ASSOCIATION QUÉBÉCOISE
POUR LA RÉADAPTATION PSYCHOSOCIALE



Il était une fois une famille...

Par Hélène Fradet, directrice générale, Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale

Après que la société ait vécu le pouvoir du clergé et du système asilaire axé sur l'approche biopsychiatrique, un livre-choc contre l'asile traditionnel paraît en 1961 : *Les fous crient au secours*, de Jean-Charles Pagé. Dès lors, un psychiatre, le Dr Camille Laurin, réclame une transformation du système asilaire; il est l'un des artisans importants de la réforme de l'institution psychiatrique au Québec. On veut abolir les frontières entre l'hôpital et la communauté, entre le patient et sa famille. C'est sur la base de cette nouvelle orientation que commence l'histoire des familles et de leur mouvement.

Ce virage à 180 degrés a changé de façon radicale le rôle attendu des familles. De la non-collaboration imposée par l'institutionnalisation, à la prise en charge exigée par la désinstitutionnalisation, il est intéressant de relater le processus évolutif des membres de l'entourage depuis les 50 dernières années. Pour ce faire, il faut remonter le temps pour bien comprendre les différents rôles qui leur ont été attribués et l'attention politique qui leur est aujourd'hui accordée.

Derrière le rideau de la désinstitutionnalisation

Les années 1960 amènent le phénomène de la désinstitutionnalisation, une orientation qui permet la fermeture de plusieurs milliers de lits en psychiatrie et provoque le retour dans leur communauté d'une bonne partie des personnes atteintes de maladie mentale. Cette nouvelle et imposante transformation est promue sur la base d'engagements politiques et financiers visant la mise en place de ressources de soutien. Il s'agit d'une approche cohérente qui devait permettre l'intégration citoyenne d'une clientèle vulnérable et fortement stigmatisée. Or, pour moult raisons, ces promesses n'ont malheureusement pas été concrétisées à la vitesse des congés octroyés par les institutions. Cet état de fait a créé une très forte pression sur les familles. Faute de ressources dans la communauté, ces dernières ont soutenu leurs proches au meilleur de leurs connaissances et de leurs capacités et, dans une très forte proportion, les ont hébergés.

Les familles se sont retrouvées devant une situation paradoxale : on leur demandait de prendre en charge leur proche, mais, simultanément, on les considérait comme étant les agents causals de sa condition.

Au milieu des années 1970, après une décennie de solitude et d'essoufflement liés au soutien qu'elle fournissait à sa fille, May Gruman, une anglophone de la région de Montréal, s'est inspirée d'une expérience australienne pour implanter un groupe d'entraide dans sa région. Elle désirait ainsi réunir des familles dans un but de partage et d'entraide. C'est donc l'initiative d'une mère de famille qui a enclenché le mouvement des familles au Québec. Rapidement, cette idée a fait son chemin

et dans plusieurs régions, des parents se sont mobilisés pour sortir de leur isolement et, ultimement, chercher des appuis sur le plan politique.

May Gruman

May Gruman est cofondatrice de l'une des premières associations de familles et d'amis en Amérique du Nord et l'une des initiatrices du mouvement d'entraide des familles au Québec. C'est grâce entre autres à la collaboration du *Montreal Star*, journal anglophone de l'époque, que des rencontres d'entraide prennent forme et que les services aux familles se créent. Aujourd'hui, AMI-Québec est toujours actif au sein de la communauté anglophone et est l'une des 38 associations de la FFAPAMM. Après de nombreuses années de bénévolat, madame Gruman est décédée en 2007.

La détresse des familles entendue

Ce n'est que vers le début des années 1980, avec l'apparition des groupes d'entraide, que l'attention se porte spécifiquement sur les problèmes auxquels la famille et l'entourage font face. Thérèse Lavoie-Roux, alors députée de l'opposition, incite les représentants des familles à poursuivre leurs revendications dans le cadre de la consultation sur un projet de politique de santé mentale pour le Québec. C'est d'ailleurs en 1989, alors qu'elle est ministre de la Santé et des Services sociaux, que madame Lavoie-Roux présente la Politique de santé mentale dans laquelle est offert, entre autres, un programme de soutien aux familles qui vise à contrer leur épuisement : les mesures de répit-dépannage. Par cette orientation, le gouvernement provincial reconnaît les familles comme des **partenaires dans la démarche d'offre des services**. C'est ainsi que s'amorce le parcours politique des familles qui sont passées du banc des accusés, responsables de la maladie mentale de leur proche, au banc des sauveurs, fournisseurs de services...

La nouvelle Politique et le financement alloué au programme de répit-dépannage font que le Québec se dote de nombreuses associations de familles. C'est en 1991, grâce à la ténacité et à la persévérance de bénévoles assidus, comme Paul-Émile Poirier, président fondateur, que la Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale (FFAPAMM) reçoit sa première subvention du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Les familles ont enfin une voix provinciale et le regroupement compte alors 22 associations parmi ses membres, auxquelles sont rattachées environ 3 000 familles; le mouvement prend de l'expansion.

À cette époque, les familles sont souvent accablées, principalement en raison de l'évolution démographique. Elles sont moins

disponibles pour assurer une prise en charge durable. Les parents sont vieillissants, les familles sont plus petites, l'engagement de la fratrie demeure souvent limité, les phénomènes de familles reconstituées et monoparentales sont de plus en plus courants. En ce sens, bien qu'ils se fassent de plus en plus entendre, les membres de l'entourage doivent faire preuve de témérité, de courage et de combativité pour se faire reconnaître.

C'est une période où les débats idéologiques sont d'actualité. Les personnes utilisatrices parlent de plus en plus d'*empowerment*, une expression anglaise qui trouve sa traduction dans l'expression *appropriation du pouvoir*. Il s'agit d'un concept qui leur permet de faire des avancées importantes quant à leur capacité à prendre le contrôle sur leur vie et d'être parties prenantes des questions qui les concernent. Du côté des familles, un exercice similaire s'impose, car un sentiment de victimisation plane sur le mouvement. Au-delà du soutien qu'ils peuvent apporter à leur proche, les membres de l'entourage ont des forces et des aptitudes qui doivent être mises en valeur. C'est à ce moment qu'apparaît dans notre philosophie la notion d'**actualisation du potentiel**. Il s'agit d'un concept qui plaît aux familles puisqu'il leur permet d'apprendre à reconnaître leurs forces et leurs limites et de cerner leur potentiel d'adaptation aux changements occasionnés par l'annonce de la maladie mentale de leur proche.

Les moyens de nos aspirations

À la fin du 20^e siècle, le gouvernement du Québec cherche l'équilibre. D'une part, il veut donner aux régions la latitude nécessaire pour qu'elles trouvent des moyens innovateurs afin de satisfaire les besoins locaux. D'autre part, il désire veiller au respect des orientations en santé mentale et des normes établies par les autorités centrales. Les finances publiques se resserrent, l'arrivée du nouveau millénaire laisse augurer un transfert accru des responsabilités publiques vers des ressources peu coûteuses, accessibles et vulnérables : LES FAMILLES. Malgré la nouvelle considération qui leur est accordée, elles continuent d'être vues par les cliniciens comme des éléments responsables de l'état de la personne et perçues, paradoxalement, comme des ressources de soutien.

À l'échelle provinciale, la participation de la FFAPAMM à divers travaux politiques¹ et au milieu de la recherche fait apparaître les préoccupations des familles, les conséquences de la maladie mentale sur leur vie et l'identification de leurs besoins dans les orientations ministérielles. L'amalgame du lobbying politique et de la reconnaissance du mouvement permet aux représentants des familles de siéger à des comités d'influence. Ces actions se traduisent par un accroissement financier des ressources allouées aux associations et à la Fédération. Cependant, elles aident surtout à amorcer une réflexion pointue avec les familles et à statuer de façon précise sur les rôles attendus des membres de l'entourage dans le rétablissement de leur proche atteint de maladie mentale.

Aux échelons régional et local, les associations sont de plus en plus présentes aux tables de concertation; elles travaillent en collaboration avec le réseau public et le milieu communautaire. En 2003, selon une étude pilotée par Hélène Provencher,

Ph. D., les associations membres de la FFAPAMM répondent annuellement à plus de 60 000 demandes d'aide. En fonction de la reconnaissance de leur travail et de leur expertise, cette donnée ne fait que progresser au fil des ans.

Les revendications

Force est de constater que les besoins des familles sont diversifiés. Pour soutenir la compréhension de leurs revendications auprès des décideurs et des partenaires, la FFAPAMM et ses membres ont inscrit à leur agenda de nombreuses consultations et réflexions qui les ont conduits à distinguer trois rôles auxquels les membres de l'entourage peuvent s'identifier, chacun étant assujéti à des besoins spécifiques :

1. Reconnaissance des besoins des membres de l'entourage à titre de « **client** »;
2. Reconnaissance des membres de l'entourage dans le soutien qu'ils offrent à la personne atteinte de maladie mentale à titre d'« **accompagnateur** »;
3. Reconnaissance du potentiel des membres de l'entourage dans leur capacité à s'investir dans l'organisation des services qui les concernent à titre de « **partenaire** ».

1. Le membre de l'entourage... Client

Bien que la science évolue et que l'organisation des services en santé mentale s'inscrit dans un processus d'amélioration d'accès aux soins, il n'en demeure pas moins que les effets de la maladie mentale sur les membres de l'entourage demeurent multiples.

D'une décennie à l'autre, de nombreuses études l'ont démontré : les familles qui accompagnent un proche atteint de maladie mentale vivent inmanquablement les mêmes questionnements et la même détresse qui peuvent les amener à craquer. *Que nous arrive-t-il? Comment faire pour l'aider? Est-ce que j'ai fait quelque chose de mal? Que vont penser les gens? À qui m'adresser?* Il s'agit de questions courantes qui peuvent devenir envahissantes si elles n'ont pas de réponse.

D'ailleurs, plusieurs études (Baumgarten et coll. 1992; Berg-Wegerm et coll. 2000; Boulianne 2005; Boily et coll. 2006) mettent en évidence le fait que la majorité des membres de l'entourage vivent un fardeau subjectif et objectif, soit un ensemble de conséquences négatives et de réactions émotionnelles découlant de la situation de soutien familial. Une recherche (Provencher et coll. 2001) révèle d'ailleurs que la proportion d'aidants familiaux qui ressentent une détresse trois fois plus grande que celle retrouvée dans la population. À cet égard, on peut facilement comprendre les conséquences physiques et psychologiques qui peuvent s'ensuivre.

L'annonce de la maladie mentale d'un proche provoque un état de choc qui fait que la famille vivra un deuil, un mécanisme qui permet de surmonter un événement critique de la vie, avec toutes les étapes que cela comporte : déni, colère, état dépressif, résignation et acceptation. Parvenue à cette dernière étape, la famille veut aider, mais elle ne possède pas les ressources nécessaires pour être efficace dans le processus

¹ Plans régionaux d'organisation des services (PROS), réseaux de services intégrés (1998), groupe de soutien pour la transformation des services de santé mentale (2000), forum national sur les priorités de réorganisation du système (2000), plan d'action en santé mentale 2005-2010.

d'accompagnement. C'est une période turbulente où les relations familiales sont tendues. Il s'agit d'un moment crucial où il faut intervenir rapidement et efficacement auprès des membres de l'entourage.

Dans un premier temps, ces derniers ont des besoins relatifs à l'information et à l'acquisition d'habiletés pour composer avec la situation. Il faut donc prendre le temps de les écouter et de leur apporter de l'aide reliée au soutien à leur proche, à la communication, à la résolution de problèmes ou à la référence. Il faut mettre à leur disposition des renseignements sur tous les aspects correspondant aux différentes difficultés pour leur permettre d'acquérir certaines connaissances, habiletés ou attitudes, sans oublier les mesures de répit-dépannage pour ceux qui en manifestent le besoin. Une famille en crise doit s'outiller pour mettre en place des stratégies d'adaptation, car, autrement, il est possible que les tensions familiales s'installent de façon permanente. Dans ces cas, il n'y a aucun profit pour personne.

Bien outillés, les membres de l'entourage peuvent soutenir le rétablissement de leur proche de manière très positive et satisfaisante. Par contre, sans soutien, la détresse de l'un peut s'entremêler avec celle de l'autre. Ce faisant, plus la dynamique familiale est explosive, plus il est important de lui porter attention, car l'ignorer va à l'encontre du processus de rétablissement.

2. Le membre de l'entourage... Accompagnateur

« Proche aidant », « aidant naturel », « aidant familial »... Des termes couramment employés pour décrire les familles qui *prennent en charge* une personne vivant des problèmes particuliers; des mots lourds de conséquences en regard des responsabilités qui leur sont attribuées. Le choix des mots se révèle important pour traduire l'espace que les familles veulent occuper auprès de leur proche. Après les avoir consultées, il est apparu que le terme « accompagnateur » s'est imposé pour les décrire. Les personnes qui soutiennent un proche atteint de maladie mentale ne veulent plus assumer toute la charge comme elles l'ont fait lors de la désinstitutionnalisation; elles désirent favoriser l'autonomie et le rétablissement de leur proche. Pour ce faire, elles l'accompagnent, ce qui traduit leur volonté de soutenir et de guider, et non pas de faire « à la place de ».

Il est important de noter que le vieillissement de la population est de plus en plus préoccupant. En 2020, au Québec, 18 % des gens seront âgés de plus de 65 ans. Les répercussions du vieillissement démographique entraînent de nouvelles préoccupations sociales. Ces dernières sont entre autres liées à la santé des citoyens et ont une incidence directe sur la capacité des membres de l'entourage à remplir leur rôle d'accompagnateur et à subir la pression émotionnelle accompagnant le fait de prendre soin de leur proche. Il va sans dire que les parents vieillissants partagent de plus en plus le rôle d'accompagnateur avec les frères et les sœurs des personnes qui vivent des troubles mentaux. En fonction de cette nouvelle réalité et du profil des personnes qui accompagnent un proche atteint de maladie mentale, la terminologie utilisée pour mieux les décrire est sans contredit « membre de l'entourage ».

Or, quels sont les besoins d'un accompagnateur? Ils sont relativement simples : il veut être pris en considération par les intervenants, être respecté dans son désir de partager

des renseignements et participer aux décisions qui tiennent compte de la volonté de son proche. La famille a fréquemment l'impression d'être laissée pour compte par les intervenants du réseau et pourtant, qu'on le veuille ou non, elle est souvent la principale source de soutien, car elle offre bien souvent un milieu de vie.

Deux équipes de chercheurs québécois, dont l'une a été dirigée en 2001 par Hélène Provencher, Ph. D., et l'autre en 2011 par Jean-Pierre Bonin, Ph. D., arrivent à des conclusions similaires par rapport aux attentes des familles. À la lumière des commentaires recueillis, lorsque les accompagnateurs font mention de leur satisfaction à l'endroit de la collaboration familles-intervenants, c'est dans la perspective où ils ont pu transmettre de l'information aux professionnels. Plusieurs d'entre eux considèrent ce fait comme un privilège, une chance d'avoir eu des échanges avec les intervenants qui s'occupent de leur proche.

Dans la réalité, ces besoins sont souvent ignorés, ce qui crée beaucoup d'isolement chez les familles. Il faut donc améliorer la situation

- en facilitant la collecte de renseignements, soit en permettant aux familles de communiquer de l'information ou des observations;
- en discutant avec les personnes atteintes des avantages qu'il y a à faire participer leurs familles à leur suivi;
- en offrant de l'information générale sur les services disponibles.

S'ils sont bien soutenus, les membres de l'entourage pourront jouer plus efficacement leur rôle d'accompagnateur et tous s'en trouveront gagnants. Dans une perspective où l'on veut encourager l'appui des familles au rétablissement de leur proche, il est essentiel de s'entendre sur leur rôle et leurs besoins.

3. Le membre de l'entourage... Partenaire

Les membres de l'entourage qui ont bénéficié de mesures de soutien et qui ont pris du recul par rapport à leur situation familiale peuvent être des partenaires actifs dans l'organisation des services. Ils peuvent jouer efficacement ce rôle en participant aux décisions concernant l'organisation et l'évaluation des services à l'échelle locale, régionale ou provinciale.

Par ailleurs, les associations de familles sont des lieux privilégiés, des milieux d'appartenance qui permettent aux membres de l'entourage de partager leur expérience au profit d'une communauté qui vit des problèmes similaires. L'apport des familles dans l'offre de services destinée à leurs pairs est incontestable; il a permis la reconnaissance de l'expertise des associations dans les services de santé mentale de première ligne. En ce sens, en vue d'harmoniser les services de base des membres, d'optimiser leur structure organisationnelle et d'assurer l'amélioration continue des services, la FFAPAMM a élaboré, avec leur collaboration, un cadre normatif qui détermine les exigences relatives aux services et à l'administration d'une association membre.

Ce projet de grande importance pour le mouvement assure à la clientèle desservie une réponse uniforme aux besoins, ceci à travers

la province. Par ailleurs, il permet aux membres de l'entourage qui s'activent au sein des conseils d'administration des associations d'assurer la pérennité et la stabilité de leur organisation. À partir de principes directeurs déterminés par les familles, le Cadre normatif des associations membres de la FFAPAMM est basé sur les fondements suivants : flexibilité, actualisation du potentiel, valorisation des gestionnaires, équité et partenariat.

La procédure de certification des associations membres de la Fédération est assujettie à la visite d'un comité de certification qui veille à valider la clientèle visée, les problématiques reconnues, les services offerts ainsi que la structure et le fonctionnement de l'association. L'implantation de normes de qualité est cruciale pour les familles qui se veulent proactives afin que leur ressource locale ou régionale obtienne le titre de porte d'entrée pour la population de leur territoire. À ce jour, douze associations ont reçu leur certification et d'ici la fin de l'année 2013, l'ensemble des membres aura complété le processus [<http://www.ffapamm.com/ffapamm/cadre-normatif>].

Garder le CAP

Client, Accompagnateur et Partenaire (CAP), trois mots-clés indissociables des familles. L'exercice d'identification de ces rôles a exigé de la part de ces dernières beaucoup d'introspection et d'humilité. Reconnaître ses besoins personnels et sa propre détresse, accepter de ne pas prendre en charge, mais d'accompagner son proche en accueillant ses limites et ses choix, et mettre à contribution son savoir personnel au profit de ses pairs, voilà trois axes qui montrent à quel point les familles se sont engagées pour leur cause et y sont dévouées.

Accompagner une personne en difficulté est exigeant dans la mesure où la démarche signifie l'apprentissage de nouvelles connaissances, mais surtout le recours à des stratégies d'adaptation pour maintenir une attitude positive vis-à-vis du contexte de soutien familial. L'un des défis importants pour les membres de l'entourage est maintenant de faire connaître leurs revendications et de convaincre les décideurs, les professionnels et les intervenants afin que tous tiennent compte de leurs besoins spécifiques. L'atteinte de cet objectif permettra une réponse adéquate à leur détresse et à leur désir de collaboration, en respect de la volonté de leur proche atteint de maladie mentale.

Un trajet politique long et sinueux

Pour arriver à se faire entendre, les familles ont dû redoubler d'ardeur et être très actives politiquement. D'un point de vue social et politique, il est plus acceptable de reconnaître les besoins des personnes qui vivent des difficultés – pour tous les types de problèmes – que ceux des gens qui sont derrière le rideau à soutenir leur proche.

Le parcours politique ne s'est pas fait sans heurts, bien au contraire. La plupart du temps, les familles ont dû naviguer à contre-courant. Leur ténacité et leur engagement leur ont permis de faire des avancées remarquables. À preuve :

1986 – Voix provinciale

La FFAPAMM voit officiellement le jour; des parents bénévoles soutenus par quelques directeurs d'association amorcent leurs interventions politiques.

1989 – Politique de santé mentale

La Politique de santé mentale reconnaît la participation des membres de l'entourage par le biais du programme de répit-dépannage. Il s'agit d'une marque de reconnaissance du potentiel des familles en les soutenant pour qu'elles puissent « s'acquitter de leurs responsabilités envers leur proche » (partenaire).

1991 – Premier financement de la FFAPAMM

L'arrivée de permanents dans l'organisation permet aux membres de l'entourage d'intensifier leur lobbying politique.

2002 – Lignes directrices pour l'implantation de réseaux locaux de services intégrés en santé mentale

Les orientations ministérielles reconnaissent les familles dans leur rôle d'accompagnateur et de partenaire en poursuivant la mise en place des services de soutien adaptés à leurs besoins (client). Un message favorisant l'apport des membres de l'entourage à la réinsertion sociale de leur proche est également privilégié (accompagnateur). Par ailleurs, les lignes directrices entendent favoriser leur participation aux décisions concernant l'organisation et l'évaluation des services sur le plan local (partenaire).

2005 – Plan d'action en santé mentale 2005-2010

[mssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/0/8409aa194a47b7c385257020006bce71?OpenDocument]

Le plan d'action reconnaît les besoins spécifiques des membres de l'entourage (client) et aspire à une meilleure accessibilité aux services. Le document fait également référence à l'importance du rapprochement avec les équipes traitantes (accompagnateur) et de la participation des familles à l'élaboration du système de santé mentale, et reconnaît l'expertise et les services fournis par les 40 associations membres de la FFAPAMM (partenaire).

2011 – Orientations relatives à l'organisation des soins et des services offerts à la clientèle adulte par les équipes en santé mentale de première ligne en CSSS

En vue d'appuyer son plan d'action en santé mentale, le MSSS a dressé des orientations pour soutenir et encadrer les activités des intervenants du réseau qui travaillent en santé mentale. Ce document situe la reconnaissance du rôle et des besoins des proches dans les soins et les services de santé mentale (client), et leur statut comme membre de l'équipe à part entière (accompagnateur). Il encourage des arrimages solides avec les organismes communautaires qui offrent des services aux membres de l'entourage des personnes atteintes de troubles mentaux (partenaire).

La réalité quotidienne au 21^e siècle

La maladie mentale existait il y a 50 ans et elle est toujours présente aujourd'hui. Cependant, les moyens pour y faire face ont évolué, cela sous plusieurs aspects. La recherche a entraîné des avancées médicales qui donnent accès à de nouveaux médicaments; les services dans la communauté, quoiqu'ils demeurent insuffisants, sont de qualité et efficaces. En 2012, la personne atteinte de maladie mentale peut s'investir dans son rétablissement et aspirer à une vie active et satisfaisante. Pour ce qui est des membres de l'entourage, la peine de voir souffrir un proche demeure une réalité, mais l'accès à des services qui les soutiennent peut changer le cours de leur vie. Ce

nouveau contexte n'est cependant pas arrivé miraculeusement; il est le fruit d'années d'efforts, de lobbying politique et d'une persévérance assidue de la part des familles.

Les groupes d'entraide fondés par madame Gruman sont devenus aujourd'hui des associations qui offrent une gamme de services diversifiés à la hauteur des besoins des familles et les budgets se sont accrus de façon importante. Ainsi, en 1985, le gouvernement du Québec octroyait 100 000 \$ pour l'ensemble des besoins de la population québécoise touchée par le fait qu'un proche souffre de maladie mentale et aujourd'hui, 7,4 M\$ sont consacrés au déploiement de services adaptés prodigués par plus de 40 associations qui regroupent plus de 10 000 membres.

Les décideurs politiques reconnaissent les besoins des membres de l'entourage et entendent de plus en plus leur opinion par rapport à l'organisation des services de santé mentale. À cet égard, l'actualisation du potentiel des familles a aidé à ce que le mouvement se démarque, tant dans le domaine public que dans le monde politique. Cependant, il reste encore beaucoup de travail à effectuer pour faciliter l'accès à nos services pour les familles, s'assurer qu'elles soient prises en considération par les équipes traitantes et formées pour participer pleinement à l'organisation des services. Il s'agit de défis réalistes en fonction du fait que les membres de l'entourage sont plus que jamais déterminés à poursuivre leur mission et à revendiquer une augmentation des fonds publics permettant le plein déploiement des services.

En regardant dans le rétroviseur, nous sommes à même de constater que les familles ont fait des pas de géant. Elles ont réussi des exploits et atteint des sommets inespérés. Par exemple, le mouvement des familles au Québec est unique au pays. Il s'agit de la seule province canadienne où les membres de l'entourage se sont pris en charge et ont revendiqué des services pour eux-mêmes et non pour la personne atteinte. En apaisant leur propre détresse, ils ont favorisé l'amélioration de la relation avec leur proche et peuvent ainsi mieux l'accompagner dans son rétablissement.

Il existe bien sûr d'autres organisations, telles que la NAMI (*National Alliance on Mental Illness*) aux États-Unis qui fait de l'excellent travail en défendant les droits des personnes atteintes et des familles. Du côté européen, les familles se sont également mobilisées lors de la désinstitutionnalisation. La voix de la souffrance a d'ailleurs conduit la FFAPAMM et l'Union nationale de familles et amis de personnes malades ou handicapées psychiques (UNAFAM), établie en France, à nouer 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 atteint de troubles mentaux ».

Ce projet, lancé en 2009 et toujours en cours, nous permet de comprendre et de cerner nos différences en ce qui a trait aux structures et à la culture, mais, surtout, de constater la détresse similaire vécue par les familles et d'explorer des avenues pour améliorer leur qualité de vie. Nos cousins français ont axé leurs revendications sur la base de la défense des droits de leur proche atteint de maladie mentale, tout comme l'ont fait nos voisins américains. Une orientation divergente de la nôtre, qui a permis des avancées et des gains différents dans l'organisation des services aux familles. À la suite de leur visite au Québec, d'ailleurs, des représentants de l'UNAFAM rapportaient ainsi leurs impressions : « Nos cousins québécois de la FFAPAMM ont su développer avec ténacité des formules originales et performantes d'aide aux familles de malades psychiques ».

La maladie mentale n'a pas de frontières; c'est pourquoi les familles françaises et québécoises ont décidé de s'entraider en élaborant un *Guide de l'accompagnateur* dont la sortie est prévue à l'automne 2012. Ce nouvel outil permettra aux familles qui vivent sur deux continents différents d'avoir accès à des renseignements essentiels lorsqu'elles entrent dans l'univers de la maladie mentale d'un proche.

En conclusion, on peut affirmer que la force du mouvement des familles est sans contredit une combinaison d'expertises, de détermination, de persévérance, de solidarité et... d'espoir en un monde meilleur, peu importe le port d'attache des membres de l'entourage qui sonnent à la porte!

BIBLIOGRAPHIE

Baumgarten, M. et coll. (1992). « The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia ». *Journal of Clinical Epidemiology*, 45(1), p. 61-70.

Berg-Wegerm, M., R. McGartland et S. S. Tebb. (2000). « Depression as a mediator: Viewing caregiver well-being and strain in a different light ». *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services*, mars-avril, p. 162-173.

Boily, M., M. St-Onge et M.-T. Toutant. (2006). *Au-delà des troubles mentaux, la vie familiale. Regard sur la parentalité*, Montréal, Éditions du CHU Sainte-Justine.

Bonin, J. P. et M. Lavoie-Tremblay. (2011). *Optimisation de la collaboration avec les familles et les organismes communautaires au sein des transformations en santé mentale*, Montréal, Gaëtan Morin.

Boulianne, H. (2005). *Les prédicteurs de l'état de stress et du temps de travail chez les proches aidants d'une personne atteinte d'un trouble de l'humeur: étude exploratoire*, Thèse, Université Laval, Québec.

Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale (FFAPAMM). (2005). *Cadre normatif des associations-membres de la FFAPAMM*, Québec, Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (1989). *Politique de santé mentale*, Québec, Le Ministère.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2002). *Lignes directrices pour l'implantation de réseaux locaux de services intégrés en santé mentale*, Québec, Le Ministère.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2005). *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 : la force des liens*, Québec, Le Ministère.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2011). *Orientations relatives à l'organisation des soins et des services offerts à la clientèle adulte par les équipes en santé mentale de première ligne en CSSS*, Québec, Le Ministère.

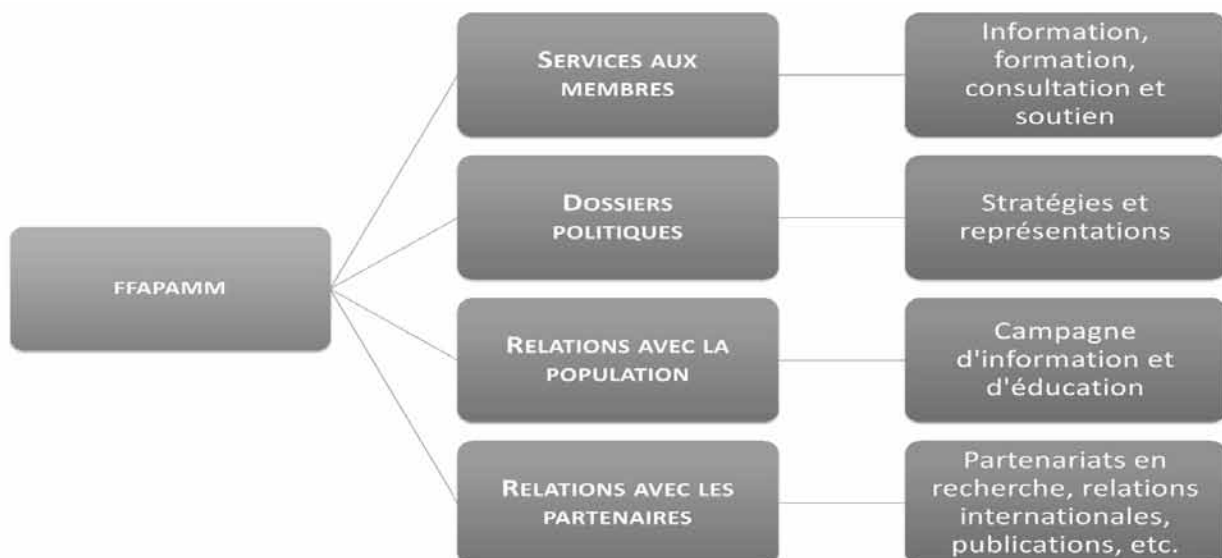
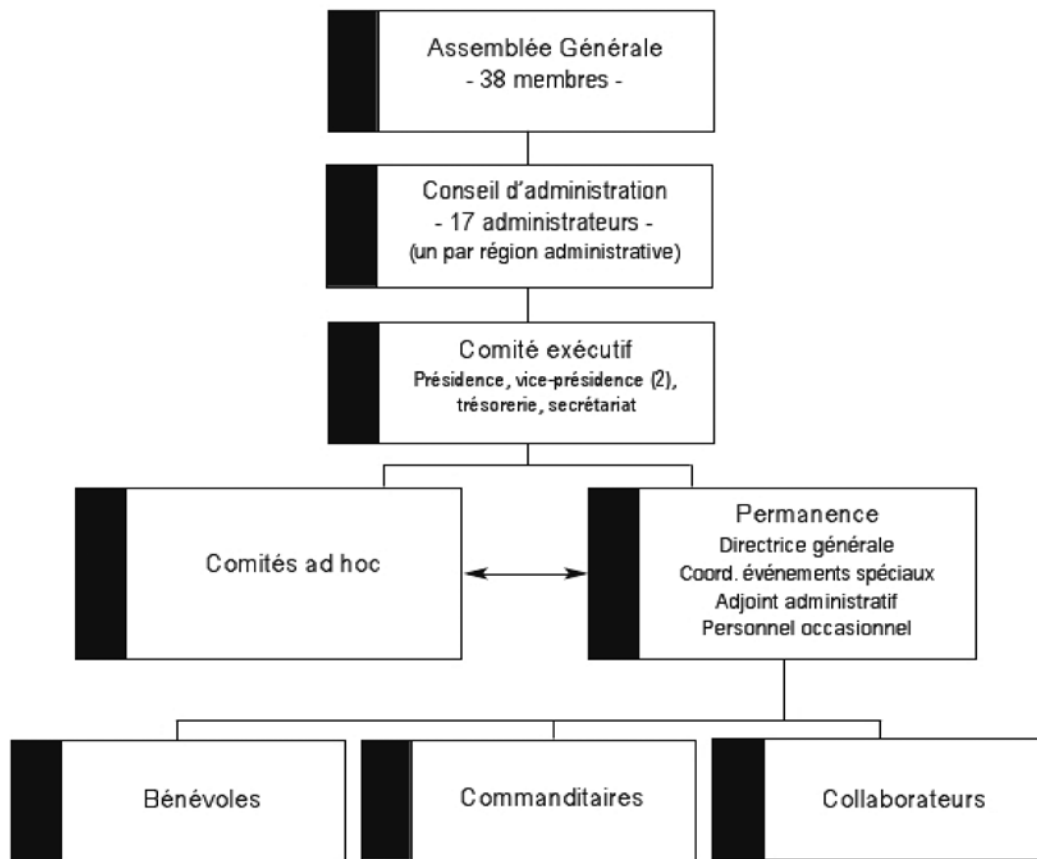
Pagé, J.-C. (1961). *Les fous crient au secours*, Montréal, Éditions du Jour.

Provencher, H. et coll. (2001). *Le point de vue des familles face à la reconfiguration des services de santé mentale dans le contexte du soutien familial*, Québec, FFAPAMM.

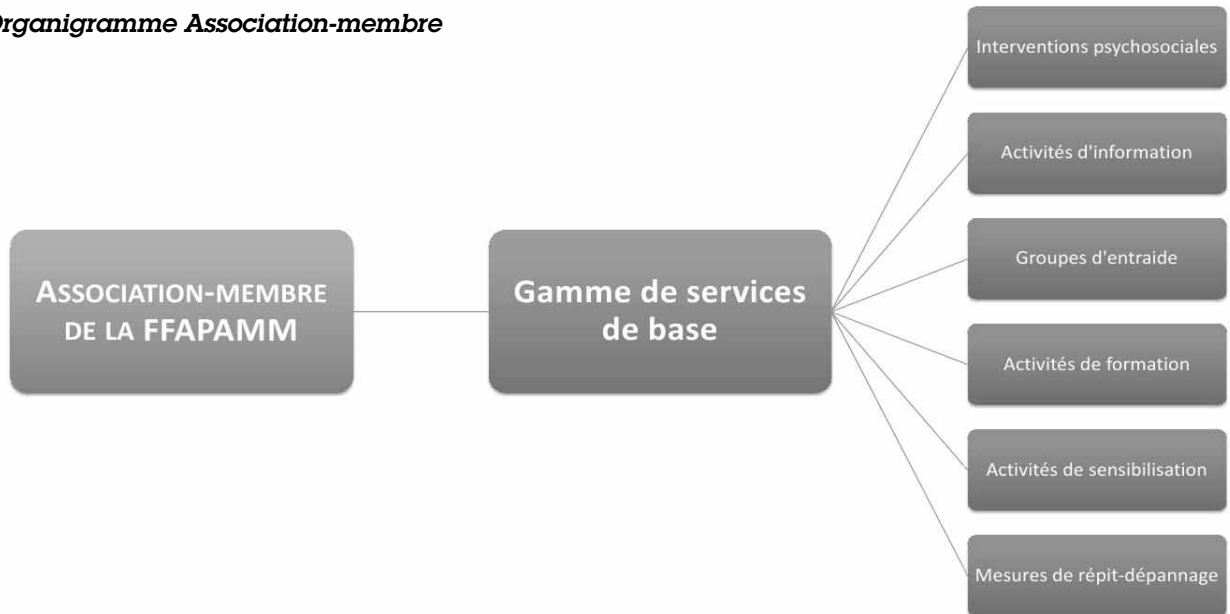
Provencher, H. et coll. (2003). *Profil des associations affiliées à la Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale (FFAPAMM) : perspectives actuelles et futures*, Québec, FFAPAMM.

Unafam. (2010). « Québec : de la famille aidante à la famille cliente ». *Un autre regard*, 4, p. 14-17.

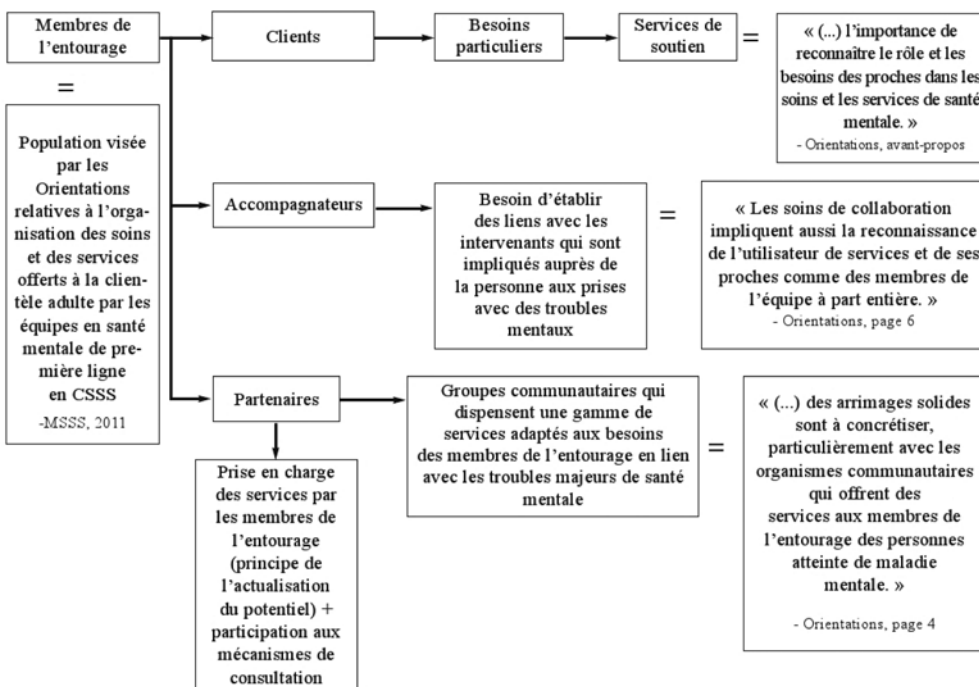
Organigramme structurel de la FFAPAMM



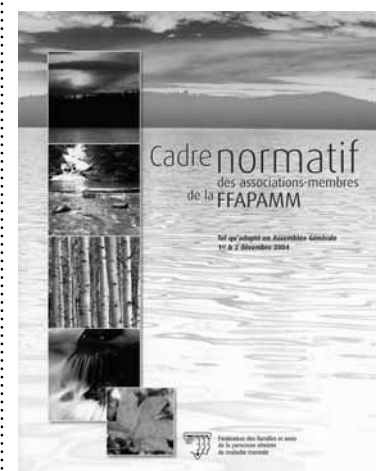
Annexe II. Organigramme Association-membre



Annexe III. Schéma : Le parcours d'un membre de l'entourage



Annexe IV. Cadre normatif



www.ffapamm.com/ffapamm/cadre-normatif

L'éthique du *care* et la reconnaissance des besoins des proches aidants¹

Par Guylaine Demers, travailleuse sociale, Regroupement des proches aidants de Bellechasse

Introduction

La reconnaissance des proches aidants est devenue au cours des dernières années une question centrale d'une politique de dispense de soins. Depuis les années 1980, dans un contexte de compression budgétaire dans le secteur de la santé et des services sociaux, on a davantage sollicité les réseaux familiaux et bénévoles quant à l'aide à apporter aux personnes non autonomes ou en perte d'autonomie. La famille élargie et les proches sont des acteurs clés de l'élaboration d'une politique sociale efficace en matière de soins aux personnes. Cependant, leur action est tributaire des pouvoirs publics et de la volonté de ces derniers de rendre disponibles les ressources et les aides nécessaires à une véritable reconnaissance de leur contribution à la société.

Au Québec, la politique de soutien à domicile (2003) considère comme un proche aidant : « [t]oute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité. Il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami » (Pharand 2006, p. 2). On estime à plus d'un million le nombre de proches aidants au Québec. Soixante-quinze pour cent des aidants sont des femmes. Aussi, il est reconnu que les familles assument environ 80 % de l'aide et du soutien requis par les personnes âgées en perte d'autonomie (Pharand 2010). Devenir proche aidant, c'est entrer dans une réalité qui évolue. Au fil des années, les responsabilités s'alourdissent. Sur une longue période, l'aidant risque de s'épuiser et, pour continuer à jouer son rôle efficacement, il doit protéger sa santé physique, psychologique et spirituelle. Les familles, les services de soutien à domicile, les services de soutien psychosocial des CSSS et les réseaux d'entraide communautaires réussissent difficilement à répondre aux besoins d'assistance du proche aidant. Ceux-ci s'expriment comme suit : répit, aide financière, services d'aide à domicile, soutien psychologique, écoute, moyens de s'occuper de sa propre santé et besoin d'information (Comité des proches aidants du Grand Littoral 2009).

La reconnaissance des besoins des proches aidants doit aujourd'hui passer par une réflexion collective sur les enjeux de justice sociale et de répartition équitable des tâches, réflexion rendue nécessaire par le recours constant et accru aux familles et aux proches pour assurer la prestation des soins.

L'éthique du *care* peut être d'un grand secours pour lancer cette réflexion. Le *care* est une théorie éthique née dans les milieux féministes américains au début des années 1980 qui offre des pistes innovantes pour réfléchir aux questions de vulnérabilité, de soins et d'interdépendance, tout en reconnaissant les dimensions politiques, sociales et culturelles de ces thèmes. En fait, l'éthique

du *care* fait référence à notre manière d'agir envers les personnes les plus vulnérables. Elle permet d'examiner ce qui existe quant à la relation soignant/soigné et à l'organisation de soins au Québec. Il est alors possible d'apporter des changements pour humaniser et améliorer les soins (exemple : perfectionner l'approche et la structure de financement de l'offre des services à domicile).

Le *care* suscite aujourd'hui un vif intérêt en Amérique du Nord et en Europe, le parti socialiste français l'ayant même inscrit dans son programme politique (Bognon-Küss 2010). Carol Gilligan et Joan Tronto, dont je discuterai des idées ci-dessous, sont deux des principales théoriciennes associées à l'éthique du *care*. La première est surtout reconnue pour avoir placé au centre de la réflexion éthique la question des soins et des rapports d'interdépendance dans les relations humaines, la seconde pour s'être penchée sur les soins à partir des notions de citoyenneté et de justice sociale.

Qu'est-ce que l'éthique du *care*?

L'éthique du *care* a comme point d'appui la sensibilité et la façon dont nos actions sont guidées par la prise en compte de la vulnérabilité qui caractérise chaque être humain, mais qui peut varier selon la situation (enfance, vieillesse, maladie...) et le type de relation (amoureuse, de proximité, institutionnelle...). Une interrogation prédomine dans cette éthique : « Comment faire, dans telle situation, pour préserver et entretenir les relations humaines qui y sont en jeu? » (Nurock et coll. 2010, p. 58). Par « relations humaines », il faut comprendre les différents rapports d'interdépendance qui unissent les êtres humains et dans lesquels chacun est invité à prendre soin de l'autre. Les liens d'amitié (prendre soin de ses proches) et familiaux (prendre soin de ses enfants ou de ses parents) peuvent être vus comme des lieux où s'expriment ces relations humaines.

L'éthique du *care* alimente sa réflexion morale à partir de différentes considérations sur la vie ordinaire et quotidienne (Nurock et coll. 2010) en insistant sur l'interdépendance et la responsabilité engagées dans les relations humaines. Si l'on regarde les aidés et des aidants, elle se refuse à voir des êtres séparés, d'un côté les aidants et de l'autre les aidés, mais insiste sur les relations humaines qui unissent ces personnes dans les divers actes ponctuant leur quotidien. Dans une perspective de justice sociale, le but poursuivi par l'éthique du *care* est de mieux reconnaître l'importance de ces relations pour une vie sociale riche et solidaire, et de mieux répartir les tâches (par exemple, le soin des enfants, des malades, des personnes âgées) et les ressources entre ceux qui participent à ces relations (en majorité les femmes). Cette éthique est associée aux étapes où la vie

¹ Les travaux préliminaires à cet article ont été réalisés dans le cadre du DESS en éthique de l'UQAR (campus de Lévis). Nos remerciements au professeur Bernard Gagnon pour ses commentaires.

est plus fragile, comme l'enfance, la vieillesse, la maladie ou le handicap, mais, dans un souci de justice sociale et de citoyenneté, elle s'ouvre également aux enjeux de l'environnement, de l'éducation et des politiques sociales.

De la relation d'aide à la revendication politique

Les premiers écrits de Carol Gilligan ont produit un certain émoi dans le champ très masculin de la philosophie morale. Au début des années 1980, Gilligan suggère des changements dans nos visions morales des rapports humains, soit de renoncer à une morale des droits et des devoirs qui s'appuie sur la raison et l'autonomie individuelle, pour mettre l'accent vers les relations concrètes entre les individus (Garreau et Le Goff 2010). Gilligan introduisait ainsi une nouvelle voix morale susceptible de reconnaître le travail des proches aidants.

Quelques années plus tard, Joan Tronto présenta une vision plus politique de l'éthique du *care* dans laquelle les notions de vulnérabilité et d'interdépendance s'associaient à un regard critique et politisé. Il était important, aux yeux de Tronto, de dévoiler le caractère essentiel des relations humaines identifiées par l'éthique du *care* et de montrer comment la valorisation de celles-ci permet de « repenser la coopération sociale, ses valeurs et ses institutions (Garreau et Le Goff 2010, p. 79) » dans des sociétés le plus souvent dominées par la compétition et la concurrence.

La réflexion de Joan Tronto ouvrait, à son tour, de nouvelles voies pour la compréhension du travail des proches aidants. Dans son regard sur les pratiques de soins (*care*), la théoricienne propose une reconnaissance du travail de soins qui se divise en quatre étapes (Molinier et coll. 2009) comprenant à la base les relations entre l'aidant et l'aidé :

1. Le souci de l'autre;
2. L'attention de l'autre.

Ces deux étapes sont complétées par la relation aux institutions :

3. Le prestataire des soins;
4. Le bénéficiaire des soins.

L'engagement des acteurs sociaux à l'égard de chacune de ces étapes a pour but de rendre visible le travail de soins tel qu'il existe à la base (la relation de l'aidé et de l'aidant). Pour mettre en place les conditions politiques d'une réponse à l'exigence du *care*, il s'agit, dans un premier temps, de reconnaître ce dont l'autre a besoin. Puis de reconnaître ce qu'il faut accomplir en matière de déploiement des moyens et de partage des responsabilités. Par ailleurs, afin d'éviter l'épuisement des proches aidants, il serait opportun d'apporter une attention particulière à la préservation de l'autonomie des parties. De plus, une pratique de soins de qualité devrait faire état de l'expérience des personnes soignantes, des personnes soignées et de leurs proches. Il s'avère utile de partager cette expérience, d'en discuter et de s'en servir pour inventer de nouvelles manières d'organiser et de répartir le travail. La solidarité et le partenariat deviennent alors indispensables.

Les concepts associés à l'éthique du *care*

La sollicitude, la vulnérabilité, l'importance, la dépendance et les relations concrètes avec les individus sont les concepts qui distinguent l'éthique du *care* :

- La sollicitude est cette capacité et disposition à créer des liens familiaux, bienveillants et affectueux. Elle permet de donner un véritable visage humain à la relation. Elle peut s'acquérir par l'apprentissage à la sensibilité et en portant une attention à l'expression adéquate. Chez les proches aidants, cette prédisposition est généralement bien ancrée.
- Maladies, déficiences, appauvrissement, isolement et exclusion sont autant de situations qui compromettent l'autonomie de l'individu et le rendent vulnérable. Pour l'éthique du *care*, le simple fait d'exister et de se maintenir en vie fait de chacun de nous une personne vulnérable. Cette vulnérabilité est omniprésente chez le proche aidant. En effet, l'investissement physique, psychique et affectif fait qu'il se retrouve dans une situation de vulnérabilité qui l'empêche de prendre soin de lui-même ou de participer à la coopération sociale. Il est donc impératif que le proche aidant s'ouvre à l'autre tout en demeurant à l'écoute de ses propres besoins.
- Il est difficile de définir la notion d'importance, car elle est relative aux valeurs et à la culture de chacun. Régulièrement, chaque aidant vit des questionnements concernant ses choix et ses motivations. De plus, les conflits de valeurs créent des tensions entre les acteurs et peuvent nuire à la qualité de l'aide. Néanmoins, dans le contexte actuel où les valeurs d'autonomie et de croissance laissent place à un climat d'incertitude dans lequel nous devons affronter les risques et la survie, la création d'un lien social peut devenir nécessaire et souhaitable. C'est effectivement à travers nos relations humaines que la vie prend tout son sens. Les préserver et les nourrir sont alors les tâches qui comptent.
- La dépendance renvoie à la fragilité de l'être et aux incapacités, de sorte qu'elle fait automatiquement ressortir le pouvoir qu'a l'environnement sur nous. La théorie du *care* perçoit la dépendance différemment, soit comme une relation nécessaire et potentiellement positive. Nous avons besoin des autres pour maintenir notre existence. L'individu est vu comme étant vulnérable, digne et capable de s'approprier du pouvoir sur sa vie. Les relations de dépendance sont saines dans la mesure où elles se déroulent dans des rapports d'égalité.
- La pratique du *care* s'exprime par des activités de la vie quotidienne qui apportent une réponse concrète aux besoins des autres, comme nourrir, soigner et assister.

La contribution de l'éthique du *care* à la reconnaissance des besoins des proches aidants se situe sur le plan de la qualité de

la relation et de la justice sociale. En affirmant en premier lieu la nécessité de prendre soin de soi tout en prenant soin de l'autre, l'éthique du *care* permet d'échapper aux pièges du sacrifice, de l'épuisement et du paternalisme nuisibles à l'établissement d'une relation saine et égalitaire.

Dans une perspective de justice sociale, l'éthique du *care* permet une réflexion sur la mise en œuvre d'une meilleure répartition des responsabilités des soins. Son efficacité et son originalité consistent à créer une démarche conjointe de reconnaissance du travail du *care* et d'établissement d'un processus permanent d'évaluation d'une bonne pratique du *care* dans un esprit de responsabilité partagée (en lien avec la réflexion de Tronto expliquée plus haut). Ce qui était relégué au domaine du

La prise de conscience des exigences attribuées au rôle des proches aidants montre l'urgence de reconnaître leurs besoins. Cette reconnaissance passe avant tout par une revalorisation des pratiques reliées au *care*. Un débat sur la gestion publique est pressant, notamment dans les programmes de santé, de soins et de soutien à domicile.

domestique et qui était invisible devient visible et reconnu. La démarche de reconnaissance du travail du *care* permet, tout en respectant le droit au consentement, d'espérer de meilleures conditions dans l'exercice des fonctions du proche aidant, telles que faciliter l'obtention de services de répit, d'aide à domicile, de soutien psychologique et d'appui financier. Ces considérations permettront à l'aidant d'exercer son rôle méritoire dans la dignité et potentiellement sur une plus longue période. L'éthique du *care* vient appuyer de façon formelle les réclamations des proches aidants et des organismes qui les soutiennent aussi bien dans la satisfaction des besoins personnels des aidants que dans le déploiement des services de soins.

² Le Dr Hébert est professeur à la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke. Il a été directeur de l'Institut du vieillissement des Instituts de recherche en santé du Canada et coprésident de la Consultation publique sur les conditions de vie des aînés en 2007.

BIBLIOGRAPHIE

Bognon-Küss, C. (2010). « La gauche a-t-elle le monopole du *care*? ». *Philosophie Magazine*, 40, 12.

Comité des proches aidants du Grand Littoral. (2009). *Résumé de la journée de ressourcement du 6 novembre 2008*.

Garreau, M. et A. Le Goff. (2010). *Care, justice et dépendance. Introduction aux théories du care*, Paris, Presses Universitaires de France.

Hébert, R. (2011). « Soins à domicile : passons à l'action ». *Le Soleil*, [En ligne]. [www.cyberpresse.ca/le-soleil] (Consulté le 14 décembre 2011).

Conclusion

La prise de conscience des exigences attribuées au rôle des proches aidants montre l'urgence de reconnaître leurs besoins. Cette reconnaissance passe avant tout par une revalorisation des pratiques reliées au *care*. Un débat sur la gestion publique est pressant, notamment dans les programmes de santé, de soins et de soutien à domicile.

Actuellement, au Québec, des idées correspondant aux principes de l'éthique du *care* sont examinées. C'est le cas de l'assurance autonomie que le Dr Réjean Hébert² suggère d'instaurer. Cette assurance offrirait à la personne vulnérable une allocation lui permettant de recevoir les services publics, privés ou bénévoles de son choix. L'allocation s'accompagnerait d'une évaluation de la qualité des soins.

Une attention particulière doit être portée aux diverses formes de partenariat. À cet effet, au sein d'une société démocratique, l'introduction et l'affirmation des principes moraux issus de l'éthique du *care* permettraient un meilleur partage des responsabilités entre les proches aidants, l'État et la collectivité. L'ouverture d'un dossier pour les proches aidants, la clarification des mécanismes de référence, l'instauration de guichets uniques et la mise en place des services de répit sont tous des moyens de favoriser le partenariat. D'autres formules originales peuvent émerger, soit de nouvelles formes d'entraide favorisant la cohabitation entre amis âgés, des expériences de communication intergénérationnelle, des formules de conciliation travail/famille.

Le débat de société sur le partage des responsabilités des soins et du soutien entre les familles et l'État se doit d'être poursuivi. Les proches aidants et les organismes communautaires qui les soutiennent font partie d'un mouvement de solidarité sociale soucieux de faire reconnaître le travail du *care* comme une solution juste et démocratique dans une société au devenir incertain.

Devant le fait que l'État tend à s'ancrer dans un rôle de soutien secondaire, et tandis que les familles se voient imposer de plus en plus de responsabilités en regard des soins, il est possible de présumer que la reconnaissance des besoins des proches aidants puisse non seulement renforcer leur engagement envers l'aidé, mais également envers toute une communauté. La valorisation du *care* amène à reconnaître que les soins envers les personnes vulnérables ne sont plus une affaire d'individus et de femmes, mais qu'ils nous concernent tous dans la recherche d'un meilleur rapport entre les humains.

Santé mentale et justice

Perspective des proches aidants : un sentiment d'impuissance

Par Odette Beaudoin, avocate; présidente, Conseil d'administration de la Société québécoise de la schizophrénie;
Jean-Marie Robert, avocat; membre, Conseil d'administration de la Société québécoise de la schizophrénie

I- INTRODUCTION

La Société québécoise de la schizophrénie (SQS) a pour mission de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par la schizophrénie et les psychoses apparentées, soit plus précisément, les personnes atteintes et leurs proches. La question de l'accès et du consentement aux soins constitue une problématique au cœur des préoccupations de la SQS.

Au Québec, avec la réforme du Code civil, le législateur a consacré les principes de l'inviolabilité et de l'intégrité de la personne, permettant ainsi à tout individu, même sérieusement malade, de refuser les soins requis par son état de santé. Or, l'application de ces principes par les tribunaux rend très difficiles l'accès aux soins et le traitement des personnes atteintes de maladie mentale grave. La SQS préconise des modifications à la législation actuelle afin d'établir un meilleur équilibre entre les droits de la personne atteinte de maladie mentale et les droits de ses proches aidants, ceci dans le meilleur intérêt de la personne elle-même.

Dans un premier temps, nous allons présenter la réalité quotidienne des proches qui vivent avec une personne atteinte d'une maladie mentale grave non traitée ainsi que quelques statistiques sur la schizophrénie. Nous aborderons ensuite la législation québécoise et les difficultés qu'elle représente pour les proches, lesquels désirent essentiellement que la personne malade reçoive les soins dont elle a besoin dès les premières manifestations de la maladie. Enfin, nous proposerons des recommandations concrètes en vue d'une réforme législative.

II- MISE EN SITUATION¹

Que la personne atteinte soit leur père, leur mère, leur enfant, leur conjoint, un membre de leur fratrie, un ami ou un membre de leur entourage, les proches aidants sont souvent les premiers à observer les changements de comportements liés à l'émergence de la maladie mentale. Une fois le diagnostic établi, les proches devront en partager les conséquences avec la personne. La désinstitutionnalisation des hôpitaux psychiatriques amorcée à compter des années 1960 a eu d'importantes répercussions sur la vie quotidienne et la santé des proches. Progressivement, des associations, comme la SQS, se sont formées pour offrir aux « aidants naturels » de l'information, du soutien et des occasions de partage. Lors de rencontres de groupe, les proches aidants

peuvent exprimer leur détresse et partager leur sentiment d'impuissance face aux nombreux défis qu'ils doivent surmonter, souvent durant plusieurs années. Voici un aperçu des défis les plus fréquemment mentionnés :

- Voir l'état mental de leur adolescent se détériorer progressivement ou même subitement, détérioration se manifestant par des résultats scolaires en baisse et un isolement s'accroissant au point où ils ont l'impression de vivre avec un étranger;
- Tenter de persuader la personne atteinte d'aller consulter un professionnel de la santé, alors que la maladie fait en sorte qu'elle est convaincue de ne pas être malade;
- Vivre dans la peur que la personne atteinte se suicide²;
- Faire des cauchemars et de l'insomnie;
- Souffrir de solitude, d'anxiété et de dépression devant l'absence apparente de solutions;
- Être sur ses gardes au point de verrouiller la porte de sa chambre devant l'attitude menaçante de la personne atteinte lorsque les délires et les hallucinations l'envahissent;
- Ne pas oser laisser la personne atteinte seule à la maison;
- Devoir s'absenter ou laisser son emploi en raison de son propre état de santé ou pour offrir du soutien à la personne atteinte;
- Avoir peur d'appeler la police de crainte d'ameuter tout le quartier et de voir les policiers amener la personne atteinte à la cour plutôt qu'à l'hôpital;
- Vaincre ses réticences en déposant une requête devant le tribunal lorsque la personne atteinte présente un danger pour elle-même ou pour autrui, en sachant bien à l'avance toute la rancœur qui risque d'émerger de cette initiative et le temps qu'il faudra pour cicatriser son sentiment d'avoir été trahie par ses proches (Fournier 2012);
- Avoir à reprendre des procédures judiciaires parce que la personne atteinte cesse son traitement dès son congé de l'hôpital et rechute quelques mois plus tard;
- Constater, après chaque rechute, que les pertes cognitives sont de plus en plus importantes, de même que la durée des hospitalisations;

¹ Il faut préciser que plusieurs personnes atteintes de maladie mentale acceptent d'être traitées sans intervention des tribunaux. Une proportion importante, soit environ 20 %, se remettra complètement après un seul épisode psychotique, et environ 55 %, grâce à une médication antipsychotique continue et des thérapies psychosociales, pourront mener une vie satisfaisante et paisible au sein de la communauté.

² Selon une étude citée par l'Agence de santé publique du Canada, 40 à 60 % des personnes atteintes de schizophrénie font au moins une tentative de suicide au cours de leur vie et 10 % d'entre elles complètent leur tentative : Agence de la santé publique du Canada, www.santepublique.gc.ca, www.phac-aspc.gc.ca/publicat/mic-mmacc/chap_3-fra.php.

- Réaliser en tant que proches aidants qu'ils devront assumer le soutien émotionnel et économique de la personne atteinte jusqu'à la fin de leurs jours et s'inquiéter de ce qu'elle deviendra quand ils ne seront plus là.

Malheureusement, bien des proches devront malgré eux abdiquer devant de telles conditions de vie. Bien entendu, on ne peut les blâmer, mais les conséquences probables sont bien connues : l'itinérance, la prostitution, l'abus et la violence envers la personne malade, l'intervention des forces policières, le suicide. Selon des données colligées par un centre de services sociaux de la région de Montréal, on estime qu'environ 35 % des itinérants du Québec souffrent de problèmes psychiatriques majeurs³.

Les proches ont besoin d'aide et de compréhension pour pouvoir à leur tour aider la personne qui vit sous leur toit. En outre, comme le mentionnent les auteurs d'un ouvrage sur la réadaptation psychiatrique, « [l]a collaboration entre les familles et les équipes de soins est capitale à la réussite du traitement de la maladie et de la réadaptation du client » (Lecomte et Leclerc, p. 236).

En ce qui concerne les soins médicaux, le principe de l'inviolabilité entraîne une conséquence importante formulée à l'article 11 du Code : « Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'exams, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention ».

III- EXPOSÉ SOMMAIRE DES PRINCIPES DE LA LÉGISLATION QUÉBÉCOISE

Les règles du droit québécois en matière de santé mentale sont dispersées dans quatre textes législatifs distincts : le Code civil du Québec⁴, la Charte des droits et libertés de la personne⁵, la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui (la LPPEM)⁶ et la Loi sur les services de santé et les services sociaux⁷.

Avec la réforme apportée au Code civil du Québec au début des années 1990, le législateur a confirmé et précisé les droits énoncés dans la Charte des droits et libertés de la personne. Ainsi, l'article 10 du Code précise que « toute personne est inviolable et a droit à son intégrité » et que « sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé ». Toute dérogation à ce principe

constitue une exception et doit recevoir une interprétation stricte.

En ce qui concerne les soins médicaux, le principe de l'inviolabilité entraîne une conséquence importante formulée à l'article 11 du Code : « Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'exams, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention ».

Selon l'article 4 du Code civil, « toute personne est apte à exercer pleinement ses droits civils ». Ainsi, une personne, même atteinte de maladie mentale grave, peut opposer valablement un refus de traitement, lequel doit être respecté, peu importe les conséquences sur son état de santé. Cependant, lorsque la personne majeure n'est pas apte à donner un consentement libre et éclairé, le Code civil autorise les représentants légaux ou, à défaut, les proches à consentir aux soins dans l'intérêt de cette personne : il s'agit du mécanisme du consentement substitué. En cas de refus catégorique de la personne inapte, le consentement substitué ne peut s'appliquer; il faut alors obtenir une autorisation des tribunaux pour la traiter.

L'évaluation de la capacité et de l'aptitude de la personne à consentir à des soins revêt donc une grande importance. Comme le résume un auteur : « Si l'inaptitude n'est pas établie, le tribunal [...] donne préséance à l'autonomie de la personne même si la situation de celle-ci représente un certain danger » (Philips-Nootens, p. 49-50).

Bien que le Code civil ne contienne aucune définition de l'inaptitude, les tribunaux québécois ont adopté un test inspiré de l'*Hospital Act* de la Nouvelle-Écosse pour déterminer si une personne est apte à consentir. Ce test comprend les cinq questions suivantes :

1. La personne comprend-elle la nature de la maladie pour laquelle un traitement lui est proposé?
2. La personne comprend-elle la nature et le but du traitement?
3. La personne saisit-elle les risques et les avantages du traitement si elle le subit?
4. La personne comprend-elle les risques de ne pas subir le traitement?
5. La capacité de comprendre de la personne est-elle affectée par sa maladie?

Ce test est reconnu et appliqué par les tribunaux québécois depuis le jugement rendu par la Cour d'appel du Québec dans l'affaire *Institut Philippe-Pinel de Montréal c. G. (A.)*⁸ en 1994. Dans cette affaire, une majorité de juges a considéré que le déni de sa maladie par l'intimé était un élément important dans l'évaluation de sa capacité à consentir aux soins.

Pour ne rien simplifier, le législateur a confié à trois différents tribunaux une compétence en matière d'autorisation de soins et de garde en établissement. La Cour supérieure, tribunal de droit

³ Ces statistiques ont été colligées par le docteur Olivier Farmer du CSSS Jeanne-Mance selon l'article de Michèle Ouimet : *Les sans-abri : peut-on les sortir de l'itinérance?*

⁴ L.Q. 1991, chapitre 64.

⁵ L.R.Q. c. C-12.

⁶ L.R.Q. c. P-38.001.

⁷ L.R.Q. c. S-4.2.

⁸ *Institut Philippe-Pinel de Montréal c. G. (A.)* (1994) R.J.Q. 2523 (C.A.).

commun, a compétence en matière d'autorisation de soins et d'hébergement durant la durée des soins. Pour sa part, la Cour du Québec conserve sa compétence exclusive sur toute demande pour faire subir une évaluation psychiatrique à une personne qui la refuse ou pour qu'elle soit gardée contre son gré par un établissement visé dans la LPPEM⁹. Enfin, le Tribunal administratif du Québec (TAQ) a compétence pour entendre les contestations relatives au maintien d'une garde ou d'une décision prise en vertu de la LPPEM selon l'article 21 de cette loi¹⁰.

Les procédures en autorisation de soins et pour hébergement durant la durée des soins relèvent de la compétence de la Cour supérieure. Les procédures devant ce tribunal impliquent une mobilisation de diverses ressources tant légales que médicales du réseau de la santé. En théorie, toute personne intéressée peut présenter une telle demande, mais en pratique, la procédure est introduite par les avocats des établissements du réseau de la santé. Une telle demande suppose une observation clinique de la personne, un diagnostic et un plan de traitement que seuls ces établissements sont en mesure de produire. Le jugement comporte habituellement une ordonnance d'hébergement forcé qui suppose une disponibilité de services dans un établissement de santé. Le jugement précise la durée du traitement et prévoit généralement l'obligation pour les médecins de transmettre des rapports périodiques de l'état de santé de la personne à un comité médical de l'établissement¹¹.

Avant d'en arriver à une procédure en autorisation de soins devant la Cour supérieure, il sera bien souvent nécessaire d'amener la personne à l'hôpital et de la garder sous observation. La Cour du Québec a compétence exclusive en matière de garde en établissement et d'examen psychiatrique. La procédure permettant d'amener une personne contre son gré dans un établissement de santé et de la mettre sous garde pendant une certaine période est prévue par la LPPEM qui complète le Code civil à cet égard¹².

La LPPEM permet aux policiers, sans autorisation du tribunal, d'amener dans un établissement une personne dont l'état mental présente un danger grave et immédiat. Les policiers peuvent agir sur demande des intervenants d'un service d'aide en situation de crise¹³ ou d'un proche de la personne; dans ce dernier cas, ils doivent eux-mêmes avoir des motifs suffisants de croire que l'état mental de la personne présente un danger grave et immédiat pour elle-même ou pour autrui.

De plus, la LPPEM permet à un médecin, sans autorisation du tribunal, de mettre une personne sous garde *préventive*, pour

une durée maximale de 72 heures, lorsqu'il est d'avis qu'elle présente un danger grave et immédiat pour elle-même ou pour autrui.

S'il a des motifs sérieux de croire qu'une personne présente un danger pour elle-même ou pour autrui en raison de son état mental, un juge de la Cour du Québec peut ordonner qu'elle soit gardée *provisoirement* dans un établissement pour y subir une évaluation psychiatrique. Une ordonnance de garde provisoire autorise un médecin de l'établissement à procéder à un examen psychiatrique de la personne. Si ce médecin conclut à la nécessité de la garder en établissement, un second examen doit avoir lieu par un autre médecin dans les 96 heures de la prise en charge de la personne.

Pour ne rien simplifier, le législateur a confié à trois différents tribunaux une compétence en matière d'autorisation de soins et de garde en établissement.

Enfin, la Cour du Québec peut rendre une ordonnance de garde pour prolonger la période de garde d'une personne déjà mise sous garde à l'hôpital; on qualifie cette période de « garde régulière ».

Les procédures devant la Cour du Québec sont assez sommaires, ayant été conçues pour répondre à une urgence. Les ordonnances ont une durée limitée et impliquent des interventions dans des délais relativement courts. La procédure peut être instituée par toute personne intéressée.

Enfin, le TAQ a compétence pour entendre les contestations de garde en établissement selon l'article 21 de la LPPEM¹⁴. Une fois la personne mise sous garde, la loi prévoit qu'on peut s'adresser à ce tribunal pour contester le maintien de cette garde. Le rôle du TAQ sera alors d'évaluer la dangerosité de la personne mise sous garde et de décider si sa garde doit ou non être maintenue. Les procédures devant le TAQ sont moins formalistes que devant les tribunaux de droit commun. L'audience a généralement lieu dans l'établissement hospitalier où la personne est gardée¹⁵.

⁹ Article 36.2 du Code de procédure civile : « En application des articles 26 à 31 du Code civil, la Cour du Québec connaît, à l'exclusion de la Cour supérieure, de toute demande pour faire subir une évaluation psychiatrique à une personne qui la refuse ou pour qu'elle soit gardée contre son gré par un établissement visé dans la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui (chapitre P-38.001). [...] ».

¹⁰ Article 21 de la LPPEM : « Toute personne qui n'est pas satisfaite du maintien d'une garde ou d'une décision prise en vertu de la présente loi, à son sujet, au sujet d'une personne qu'elle représente ou au sujet d'une personne pour laquelle elle démontre un intérêt particulier, peut contester devant le Tribunal administratif du Québec le maintien de cette garde ou cette décision. Une lettre de la personne sous garde adressée au Tribunal, exposant l'objet et les motifs de contestation, constitue une requête au sens de l'article 110 de la *Loi sur la justice administrative* (chapitre J-3). [...] ».

¹¹ Cette fonction est généralement assignée au Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) de l'établissement désigné par le jugement.

¹² Articles 26 à 31 du Code civil du Québec et articles 7 à 13 de la LPPEM.

¹³ L'article 8 de la LPPEM précise qu'un « service d'aide en situation de crise [est] un service destiné à intervenir dans les situations de crise suivant les plans d'organisation de services en santé mentale prévus par les lois sur les services de santé et les services sociaux ».

¹⁴ Note 10 précitée.

¹⁵ L'article 22.1 de la Loi sur la justice administrative prévoit : « Ces recours sont instruits et décidés par une formation de trois membres composée d'un avocat ou notaire, d'un psychiatre et d'un travailleur social ou psychologue ».

PREMIER MODE D'INTERVENTION

La garde en établissement et l'évaluation psychiatrique

Dispositions législatives : articles 27 à 30 C.c.Q. et art. 1 à 13 LLEPM¹.

Critères retenus par la loi : l'état mental de la personne représente un danger pour elle-même ou pour autrui.

Tribunaux : la Cour du Québec émet les ordonnances, mais la personne peut contester la garde devant le Tribunal administratif du Québec (TAQ).

Précision importante : aucune ordonnance de garde ou d'évaluation psychiatrique n'autorise l'hôpital à traiter une personne qui n'y consent pas.

Garde préventive

Si le danger est grave et immédiat : les policiers peuvent conduire la personne à l'hôpital (à la demande d'un proche ou de l'intervenant d'un service d'aide en situation de crise) sans ordonnance du tribunal.

À l'hôpital, un médecin peut mettre la personne en garde préventive pour une durée maximale de 72 heures, s'il est d'avis que son état mental représente un danger grave et immédiat.

Garde provisoire

Par les proches

Les proches peuvent s'adresser à la Cour du Québec et demander une ordonnance pour une évaluation psychiatrique de la personne dans un établissement désigné. En vertu de cette ordonnance, les policiers peuvent conduire la personne à l'établissement désigné pour cette évaluation psychiatrique. Un médecin de l'établissement doit procéder à l'évaluation psychiatrique dans les 24 heures suivant l'ordonnance du tribunal. S'il conclut que la personne ne représente aucun danger, il doit la libérer immédiatement; s'il est d'avis contraire, voir la suite ci-après.

Par un médecin

Si le médecin est d'avis que la personne représente, en raison de son état mental, un danger pour elle-même ou pour autrui, il peut demander au tribunal une ordonnance de garde provisoire pour procéder à son évaluation psychiatrique. L'évaluation psychiatrique a pour objectif de décider si le degré de danger est tel qu'il justifie le maintien de la garde en établissement. Une fois l'ordonnance de garde provisoire accordée, l'établissement dispose d'un délai de 96 heures pour effectuer deux examens psychiatriques en vue de déterminer si la personne représente un danger pour elle-même ou pour autrui. Si le premier médecin conclut à l'absence de danger, alors la personne doit être libérée. Si le médecin conclut à la présence de danger, on doit procéder à un deuxième examen à l'intérieur du délai de 96 heures.

Compétence du Tribunal administratif du Québec

Le TAQ a compétence pour mettre fin à la garde ou pour entendre toute contestation d'une décision prise en vertu de la LPEM. Critères considérés : la personne représente-t-elle un danger pour elle-même ou pour autrui en raison de son état mental?

Garde régulière

Si les deux médecins concluent à la dangerosité, l'établissement peut demander une ordonnance de garde régulière dont la durée sera fixée par le tribunal. Par la suite, tant que la personne représente un danger pour elle-même ou pour autrui, elle demeure sous la garde de l'établissement. L'établissement doit procéder à un examen de la personne 21 jours après la décision du tribunal et, par la suite, à tous les trois mois. Ces rapports doivent être transmis au tribunal.

¹ Code civil du Québec et Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elle-même ou pour autrui

IV- PROBLÉMATIQUE DE LA LÉGISLATION POUR LES PROCHES AIDANTS

Pour les proches, le droit québécois pose problème sur trois plans :

1. La judiciarisation excessive de l'autorisation aux soins;
2. L'utilisation du critère de dangerosité comme unique motif d'intervention pour la garde en établissement;
3. L'impossibilité pour les proches de consentir aux soins de la personne majeure inapte lorsqu'elle oppose un refus catégorique.

1- La judiciarisation excessive de l'autorisation aux soins

Pour les proches aidants, les règles actuelles ont pour conséquence de rendre le diagnostic, l'accès aux soins et le traitement de la maladie mentale grave plus difficiles que pour n'importe quelle autre maladie.

Trop souvent, les familles font face à une douloureuse réalité : bien qu'une personne soit inapte en raison de troubles mentaux sérieux et que son état nécessite des soins, le législateur lui permet de refuser tout traitement. Pour pouvoir passer outre à ce refus, il faut entreprendre une et même plusieurs procédures judiciaires en vue d'obtenir l'hébergement de la personne dans un établissement de santé et l'autorisation de lui administrer des traitements. En raison du chevauchement de compétences entre trois tribunaux¹⁶, il faudra envisager plusieurs recours devant différents tribunaux fonctionnant selon des critères et des règles de procédure qui leur sont propres. Cet état de fait n'a rien pour simplifier les choses.

Pour plusieurs familles, le recours prévu à la LPPEM sera utile afin d'amener à l'hôpital la personne qui refuse de consulter un médecin et qui présente un danger pour elle-même ou pour autrui. Par contre, une fois la situation de dangerosité écartée, le jugement de la Cour du Québec ne produira plus d'effet. Certains parents seront fort étonnés de constater qu'après qu'ils aient obtenu une ordonnance pour une évaluation psychiatrique, la personne atteinte pourra être libérée sans aucun traitement après quelques heures passées à l'urgence de l'hôpital. En effet, dès qu'un médecin, à la suite de l'examen de celle-ci, estime que la personne atteinte ne présente pas un danger pour elle-même ou pour autrui, il doit la libérer sans autre formalité, malgré l'ordonnance de la Cour du Québec¹⁷.

Le législateur n'attribue à aucun établissement de santé ou de services sociaux le devoir ou l'obligation d'agir en matière de garde ou d'autorisation de soins sauf en cas d'urgence. L'application de la loi est laissée à la discrétion des établissements qui, selon leurs priorités et les ressources dont ils disposent, seront plus ou moins proactifs dans les demandes d'autorisations judiciaires. Chose certaine, sur le plan pratique, seuls les recours en autorisation de soins institués par les établissements de santé et de services sociaux ont quelque chance d'être accordés par les tribunaux dans l'état actuel des choses.

Une autre difficulté vécue par les proches aidants sera de convaincre les médecins d'intervenir. Ces derniers ont des

¹⁶ Tel que cela a été mentionné précédemment : la Cour supérieure du Québec, la Cour du Québec et le TAQ.

¹⁷ Le médecin peut tenter de convaincre la personne de consentir librement et volontairement aux soins mais, à défaut de danger au sens de la loi, il doit respecter le refus de soins exprimé par la personne.

DEUXIÈME MODE D'INTERVENTION

La demande en autorisation de soins

Tribunal : la Cour supérieure du Québec.

Dispositions législatives : articles 10 à 31 C.c.Q.²

Situation : la personne est considérée comme inapte et elle refuse les soins.

Consentement substitué : si le refus de soins n'est pas catégorique, un proche peut consentir aux soins.

Exception : si le refus est catégorique, le consentement substitué n'est pas autorisé; il faut une autorisation du tribunal.

Critères pour l'autorisation de soins

Les soins sont :

- requis par l'état de santé,
- bénéfiques malgré la gravité et la permanence de certains effets,
- opportuns dans les circonstances,
- en proportion avec le bienfait qu'on en espère,
- prodigués en accord avec la volonté exprimée par la personne, la Cour doit tenir compte de la volonté exprimée par la personne dans la mesure du possible,
- dans l'intérêt de la personne.

Ordonnance : la Cour supérieure émet une ordonnance autorisant les médecins de l'établissement à traiter la personne et à l'obliger à se soumettre à l'hébergement indiqué pendant la durée des soins.

Qui peut la demander : la loi ne le précise pas, mais en pratique, ce recours est institué par un établissement de santé ou de services sociaux.

Durée : la Cour fixe la durée de l'ordonnance et ordonne un suivi par un comité interne de l'établissement (par exemple, le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens).

² Code civil du Québec

réserve importantes en ce qui a trait au rôle qui leur est conféré par le législateur. Plusieurs considèrent qu'instituer une procédure judiciaire a pour effet de nuire à la formation d'une véritable alliance thérapeutique avec leur patient. Il peut répugner à certains psychiatres d'agir comme des « adversaires » de leur patient, ce qui est incontournable dans le système actuel. D'autres estiment que leur premier devoir est d'améliorer la condition de leur patient plutôt que de l'affronter devant le tribunal (Chamberland 2009).

Le docteur Jean-Luc Dubreucq, psychiatre de l'Institut Philippe-Pinel, affirmait ouvertement que les médecins n'ont tout simplement pas le temps requis pour s'impliquer dans de telles procédures : « En effet, les psychiatres du Québec sont surchargés

de tâches cliniques et ils préfèrent bien sûr traiter des patients en demande de soins. S'ils doivent faire face à trop d'obstacles pour parvenir à soigner un patient difficile, revendicateur et hostile, ils seront naturellement tentés de s'en tenir à une interprétation restrictive de la loi. Une fois le danger physique immédiat écarté, un patient rebelle aux soins pourra d'autant plus rapidement quitter l'hôpital que le psychiatre sait que de nombreux patients, souvent plus faciles à soigner, attendent ses soins depuis déjà plusieurs mois... » (Dubreucq 2008). Un récent rapport du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec sur les difficultés d'application de la LPPEM confirme le fait que pour nombre de médecins, « la multiplication des démarches légales à effectuer pour finalement parvenir à soigner quelqu'un les rebutent (*sic*) » (Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec 2011, p. 69).

En somme, si les proches peuvent agir pour amener la personne à l'hôpital selon la procédure sommaire prévue en vertu de la LPPEM, il en va bien autrement pour traiter la personne qui persiste à refuser les soins et les traitements recommandés par les médecins. Pour contourner ce refus de la personne inapte, il faudra entreprendre une procédure devant la Cour supérieure, ce qui requiert des ressources à la disposition des seuls établissements. Il faudra aussi obtenir la participation des médecins, qui sont plutôt critiques à l'égard de cette situation imposée par le législateur. Toutes ces difficultés auront souvent pour effet de décourager les proches aidants dans leurs démarches pour que la personne obtienne les soins requis par son état et recommandés par les médecins.

Une première difficulté pour les proches réside dans cette obligation d'établir que la personne présente un danger. La notion de danger, unique critère du Code civil et de la LPPEM, n'est pas définie par le législateur et ouvre la porte à diverses interprétations, souvent très restrictives.

2- L'utilisation du critère de dangerosité comme unique motif d'intervention pour la garde en établissement

Lorsqu'ils estiment que la condition de la personne ne présente pas un danger grave et immédiat leur permettant de la conduire à l'hôpital, les policiers ou les intervenants d'un service d'aide en situation de crise¹⁸ vont souvent suggérer aux proches de se présenter eux-mêmes à la Cour du Québec pour obtenir une ordonnance d'évaluation psychiatrique afin d'amener la personne, contre sa volonté, dans un établissement de santé. La Cour peut émettre une telle ordonnance lorsque la personne présente, en raison de son état mental, un danger pour

elle-même ou pour autrui, sans que ce danger soit qualifié de « grave et [d']immédiat ». D'ailleurs, les statistiques mentionnées dans un récent rapport sur les difficultés d'application de la LPPEM indiquent que la demande pour une garde provisoire afin de procéder à une évaluation psychiatrique était présentée en majorité par un membre de la famille ou un proche (Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec 2011).

Une première difficulté pour les proches réside dans cette obligation d'établir que la personne présente un danger. La notion de danger, unique critère du Code civil et de la LPPEM, n'est pas définie par le législateur et ouvre la porte à diverses interprétations, souvent très restrictives.

Face à cette exigence, plusieurs proches devront se résigner à attendre pour agir que la personne, bien que sérieusement malade et désorganisée, présente un danger. Non seulement, cette attente sera-t-elle pénible à vivre sur le plan émotionnel, mais elle aura pour effet d'empirer la maladie et de rendre le traitement plus long et difficile.

Aux proches qui décideront à contrecœur d'aller devant le tribunal, on conseillera d'alléguer dans leur requête plusieurs faits précis afin de démontrer le danger que présente la personne. Ils se trouveront ainsi placés, malgré eux, dans une position antagoniste avec la personne qu'ils veulent aider. Plusieurs proches craignent, avec raison, que la personne, déjà vulnérable en raison de la détérioration de son état mental, perçoive ces allégations comme des accusations, exacerbant encore davantage son délire psychotique.

Une autre difficulté majeure avec la loi découle du fait qu'aucune des ordonnances de garde en établissement émises par la Cour du Québec n'autorise les médecins à traiter la personne qui s'y oppose, peu importe la gravité de son état mental. La loi se veut d'abord et avant tout une mesure de protection en fonction de l'unique critère de dangerosité. Cette caractéristique est une source de frustration pour les proches qui souhaiteraient obtenir de l'aide dans leurs démarches afin que la personne reçoive les soins et les traitements requis par son état, ce que ne permet pas l'ordonnance émise par le tribunal.

Il est illogique de garder une personne malade à l'hôpital sans la soigner. Comme le souligne avec raison un psychiatre, la garde n'est pas un objectif en soi; elle n'est, d'un point de vue clinique, « que la première étape du processus de rétablissement de la personne malade » (Dubreucq 2008). La démarche oblige le médecin à devenir un protecteur de la société sans lui permettre de jouer le rôle curatif pour lequel il a été formé. Le fait que la LPPEM et le Code civil soient exclusivement axés sur le critère de dangerosité détourne les ressources médicales des vraies questions.

Les proches aidants désireraient que le fait d'amener une personne dans un établissement de santé donne ouverture à une évaluation globale de la situation, non seulement en fonction des critères de la LPPEM, mais selon des critères énoncés au Code civil : quels sont les soins requis par l'état de santé de la personne, quelle est son aptitude à donner un consentement,

¹⁸ Note 11 précitée.

quels traitements amélioreraient sa condition et quels services de santé pourraient être offerts autant en milieu hospitalier qu'en externe. Cette évaluation serait orientée vers la recherche du meilleur intérêt de la personne. Parmi les inconvénients de ne pas traiter cette dernière, il faudrait s'interroger sur le risque d'une détérioration sérieuse de son état de santé. Une fois cette évaluation effectuée, on pourrait retourner devant le tribunal pour évaluer si les motifs pour refuser un traitement sont dans l'intérêt véritable de cette personne.

3- L'impossibilité pour les proches de consentir aux soins de la personne majeure inapte lorsqu'elle oppose un refus catégorique

De manière générale, lorsqu'une personne majeure est inapte, le législateur autorise ses représentants légaux, ou à défaut ses proches, à consentir aux soins requis par son état de santé. Aux termes des articles 11 à 15 du Code civil, lorsque l'inaptitude est constatée, le consentement peut être donné par les représentants légaux, par le conjoint, par un proche parent ou une personne qui démontre pour la personne majeure un intérêt particulier.

Selon l'article 12 du Code, celui qui consent à des soins pour autrui est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés qu'elle a pu manifester. Il doit s'assurer que les soins seront bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère.

Par ce mécanisme de consentement substitué, le législateur confie une responsabilité importante aux représentants ou aux proches de la personne inapte en présumant qu'ils agiront dans le meilleur intérêt de cette personne.

Cependant, le législateur a prévu une exception au consentement substitué. En effet, selon l'article 16 du Code civil, le consentement d'un proche n'est plus possible lorsque la personne majeure refuse catégoriquement de recevoir les soins, sauf s'il s'agit de soins d'hygiène ou d'un cas d'urgence. Pour passer outre à ce refus, il faut l'autorisation du tribunal.

Une revue de la jurisprudence indique que ce sont les personnes atteintes de schizophrénie ou de certains types de psychose qui opposent le plus souvent un tel refus (Philips-Nootens 2009, p.53). Cela n'a rien d'étonnant puisque, trop souvent, ces personnes ne reconnaissent pas leur propre maladie, ce qui fait en sorte de judiciariser encore davantage leur accès aux traitements, puisque la seule façon de les traiter sera alors d'instituer une demande en autorisation de soins devant la Cour supérieure.

Tel qu'il a été mentionné plus haut, cette procédure est pratiquement réservée aux établissements de santé. De plus, elle fait l'objet de critiques importantes de la part des médecins :

Mais il y a une autre conséquence du choix du législateur sur le refus catégorique que je trouve très inquiétante sur un plan pratique. Nous savons tous que beaucoup de médecins, y compris les médecins psychiatres, sont plutôt allergiques à comparaître devant les tribunaux tels que la Cour supérieure. Je crains donc et j'ai quelques indices pour justifier mes craintes, que certains médecins auraient tendance à respecter le refus catégorique du majeur inapte, plutôt que de se lancer dans ce qu'ils perçoivent être une saga judiciaire, même si c'est la psychose qui motive ce refus. Il ne faut pas perdre de vue qu'un des effets les plus funestes de la maladie mentale est d'ôter l'autonomie de la personne ainsi que ses capacités d'autodétermination. Comme nous le disait le grand psychiatre français Henri Ey, la maladie mentale est en fin de compte la « pathologie de la liberté » (Grunberg 1989, p. B-1).

Une revue de la jurisprudence indique que ce sont les personnes atteintes des maladies mentales les plus graves qui opposent le plus souvent un tel refus (Philips-Nootens 2009).

V- Recommandations

Des modifications à la législation actuelle devraient être apportées afin d'établir un meilleur équilibre entre les droits de la personne atteinte de maladie mentale et ceux de ses proches aidants. Tout en reconnaissant l'importance et la primauté des principes de liberté et d'inviolabilité de la personne, la réforme devrait permettre à la personne inapte de retrouver dans toute la mesure du possible son statut de citoyen à part entière.

Selon la SQS, la législation québécoise pourrait être revue et améliorée en fonction des principes suivants :

1. Une législation unique regroupant l'ensemble des dispositions législatives en matière de santé mentale, plus particulièrement les règles concernant l'inaptitude, le consentement, la garde en établissement, l'évaluation psychiatrique ainsi que l'accès aux soins et l'hébergement¹⁹.
2. Un seul tribunal chargé d'entendre tous les recours et contestations en matière de santé mentale.

Idéalement, un tribunal administratif, fonctionnant sans formalisme et dont la composition serait semblable à celle de la division de la santé mentale du TAQ, serait plus accessible que la Cour supérieure. Le TAQ, dont le fonctionnement est bien connu des médecins psychiatres, se déplace dans les établissements hospitaliers pour rencontrer les parties intéressées dans un litige en matière de garde en établissement en vertu de la LPEM et du Code civil. Ses membres²⁰ sont sensibilisés aux

¹⁹ C'est l'approche retenue dans les autres provinces canadiennes qui ont toutes une loi intitulée *Mental Health Act*; ces lois sont inspirées d'une recommandation formulée en août 1987 par la Conférence canadienne sur l'uniformisation des lois.

²⁰ Les recours sont instruits et décidés par une formation de trois membres composée d'un avocat ou notaire, d'un psychiatre et d'un travailleur social ou psychologue; voir la note 17 précitée.

problématiques de santé mentale ainsi qu'aux contraintes du réseau de la santé. Ce tribunal pourrait rendre tous les types d'ordonnances selon les cas soumis et pourrait d'office réviser le maintien de toute décision comme il le fait déjà selon la loi actuelle²¹.

3. Une uniformisation des procédures et des critères d'intervention en matière de santé mentale.

La législation actuelle crée une dichotomie improductive entre les règles permettant d'amener et de garder temporairement une personne dans un établissement et celles permettant de lui administrer les soins et les traitements requis par son état. Il y aurait avantage, tant pour les intervenants que pour les personnes elles-mêmes, à ce que ces règles soient uniformisées et confiées à une même instance qui pourrait en assurer une application continue.

4. Recentrer les critères en matière de garde et d'autorisation de soins en fonction du véritable intérêt de la personne, c'est-à-dire non seulement selon le critère de dangerosité, mais aussi et surtout selon le risque de détérioration sérieuse de son état physique et mental si elle n'est pas traitée.

5. Confirmer l'intérêt légitime des proches aidants à agir et à intervenir devant le tribunal lors des recours concernant la personne.

6. Autoriser les proches aidants à donner un consentement substitué même en présence d'un refus catégorique de la personne inapte. Rappelons que celui qui consent pour autrui doit toujours agir dans le meilleur intérêt de cette personne. Cette autorisation pourrait être encadrée par la loi et supervisée par le TAQ, comme c'est le cas en matière de garde en vertu de la LPPEM, afin d'assurer le respect des droits de la personne.

La SQS est consciente que l'adoption de ces principes suppose une révision en profondeur du système de justice qui pour

être souhaitable à moyen terme n'est peut-être pas réaliste dans l'immédiat. Cependant, elle est d'avis que certaines modifications pourraient, à court terme, améliorer la situation actuelle, notamment :

- Amender la LPPEM et le Code civil afin de permettre d'amener dans un établissement de santé une personne, non seulement lorsque son état mental présente un danger pour elle-même ou pour autrui, mais aussi lorsqu'elle court un risque sérieux de détérioration de son état physique ou mental; c'est le critère retenu présentement dans la législation de sept provinces canadiennes (Gray 2008, p.144);
- Amender le Code civil afin d'autoriser les représentants légaux ou les proches de la personne majeure inapte à consentir aux soins et aux traitements requis par son état de santé même en présence d'un refus catégorique.

Une analyse du système de justice en matière de santé mentale illustre bien la véritable course à obstacles que doivent parcourir les proches afin d'obtenir des services et des soins pour la personne atteinte. Ne serait-il pas temps de considérer les familles et les proches non pas comme des adversaires mais plutôt comme des alliés précieux dans la recherche de solutions aux problèmes de santé mentale?

Comme le mentionnait avec à-propos le docteur Dubreucq, psychiatre, « [...] la famille constitue pour ces patients l'un des derniers remparts avant la disparition sociale » (Dubreucq 2008).

Remerciements

Nous tenons à remercier Suzanne Philips-Nootens, professeure associée à la Faculté de droit de l'Université de Sherbrooke, pour ses précieux conseils dans la rédaction de cet article. Cependant, les opinions exprimées ici sont celles des auteurs.

Les membres du Conseil d'administration de la SQS ont approuvé le contenu de cet article.

²¹ Le deuxième alinéa de l'article 21 de la LPPEM prévoit que « [...] [l]e Tribunal peut également agir d'office et réviser le maintien de toute garde ou toute décision concernant une personne sous garde, prise en vertu de la présente loi ».

BIBLIOGRAPHIE

Agence de santé publique du Canada. (2002). *Rapport sur les maladies mentales au Canada*, [En ligne]. [www.santepublique.gc.ca] [www.phac-aspc.gc.ca/publicat/mic-mmac/chap_3_fra.php] (Consultés le en janvier 2012).

Chamberland, G. *L'obligation d'être traité : oppression ou protection?*, Conférence prononcée le 25 novembre 2009, [En ligne]. [www.schizophrenie.qc.ca/conferences-mensuelles] (Consulté en janvier 2012).

Dubreucq, J.-L. (2008). « Santé mentale des sans-abri : faut-il intervenir davantage? ». *Psychiatrie et violence*, 8(1), Institut Philippe-Pinel de Montréal, [En ligne]. [www.erudit.org/revue/pv/2008/v8/n1] (Consulté en janvier 2012).

Fournier, J. (22 janvier 2012). *Maladie mentale : merci à ma famille de m'avoir fait hospitaliser*, La Presse.

Gray, J. (2008). *Canadian Mental Health Law and Policy* (2^e édit.), Markham, Lexis Nexis.

Grunberg, F. (1989). *Réflexions sur le déni psychotique et le refus catégorique aux soins*, Atelier donné lors du congrès annuel de l'Association des médecins psychiatres du Québec, Montréal, Association des hôpitaux du Québec.

Lecomte, T. et C. Leclerc. (2006). *Manuel de réadaptation psychiatrique*, Québec, Presses de l'Université du Québec.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2009). *Guide pratique sur les droits en santé mentale*, Québec, Le Ministère, [En ligne]. [publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/fl/documentation/2009/09-914-05F.pdf] (Consulté en mars 2012).

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2011). *Rapport d'enquête sur les difficultés d'application de la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui*, Québec, Le Ministère, [En ligne]. [www.mssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication] (Consulté en janvier 2012).

Quimet, M. (27 janvier 2012). *Les sans-abri : peut-on les sortir de l'itinérance?*, La Presse.

Philips-Nootens, S. (2009). « L'hébergement forcé : quels intérêts, quels enjeux? – Regards sur la jurisprudence récente... et plus ». *La Protection des personnes vulnérables*, 301, Barreau du Québec.

Publications Québec. (2012). *Lois du Québec et lois refondues du Québec*, [En ligne]. [www3.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/loisreglements.fr.html] (Consulté en février 2012).

Société canadienne de la schizophrénie. (2007). *La schizophrénie : le cheminement vers le rétablissement, Guide du bénéficiaire et de la famille pour l'évaluation et le traitement*, [En ligne]. [www.schizophrenia.ca] (Consulté en janvier 2012).

Société québécoise de la schizophrénie. (2006). *La schizophrénie, comprendre et aider*, [En ligne]. [www.schizophrenie.qc.ca] (Consulté en janvier 2012).

Le Programme Enfance-Jeunesse... parce qu'il y a un verso à la maladie mentale!

Par Julie Belleau, travailleuse sociale, coordonnatrice et intervenante, Programme Enfance-Jeunesse, La Boussole

Présentation du Programme Enfance-Jeunesse et historique

L'organisme communautaire La Boussole, sis au 302, 3^e Avenue à Québec, œuvre depuis 1981 dans le domaine du soutien aux proches de personnes aux prises avec des troubles mentaux. Il a vu le jour dans un contexte de désinstitutionnalisation des services de santé mentale au Québec. Des parents ayant un enfant vivant avec un problème de santé mentale ont brisé leur isolement et partagé leur vécu en rencontrant d'autres personnes ayant les mêmes difficultés. Organisation pionnière, La Boussole a mis en place des services de soutien et d'accompagnement qui ont pallié une carence historique du réseau institutionnel de services. En effet, les équipes de soins en santé mentale accordaient peu d'importance jusqu'alors à l'apport et aux besoins des proches des personnes vivant avec un problème de santé mentale. Les intervenants et les bénévoles de La Boussole offrent de l'entraide, du soutien, de l'information ainsi que des moments de répit aux proches. Différents services sont accessibles : rencontres individuelles, familiales ou parentales, groupes d'entraide, capsules d'information, conférences, activités sociales, centre de documentation, écoute téléphonique 24 heures par jour, 7 jours par semaine, etc.

Le Programme Enfance-Jeunesse est l'un des volets de la gamme diversifiée des services de l'organisation. Il a été mis sur pied en 1998 grâce à l'initiative de la directrice générale de La Boussole à l'époque. Celle-ci avait remarqué le besoin criant des enfants et des adolescents des familles qui venaient consulter à La Boussole pour un proche vivant avec un trouble mental. Cette clientèle éprouve toute une variété d'émotions dans son quotidien : incompréhension, culpabilité, honte, colère, tristesse et déception face aux conduites et aux attitudes du parent aux prises avec un problème de santé mentale. Cette situation peut donc mener le jeune à de l'isolement, à de la dévalorisation, à des troubles de comportements et même à des problèmes de santé mentale. Chaque année, environ 50 de ces jeunes âgés de 7 à 17 ans reçoivent des services spécifiques du Programme. La Boussole fait partie des premiers organismes communautaires de soutien aux proches à avoir structuré un tel type de programme.

Nature et buts du Programme

Le Programme Enfance-Jeunesse a pour objectif principal de prévenir et d'atténuer les conséquences souvent néfastes que comporte, pour les jeunes, le fait de vivre avec un parent qui présente (ou qui peut présenter dans des moments de crise) un comportement désorganisé en raison de la maladie. C'est pour réduire les risques psychosociaux que génèrent ces différentes situations que La Boussole dispose de services d'aide et d'entraide pour cette clientèle souvent ignorée par le réseau

institutionnel de soins. À travers les interventions, les grandes valeurs véhiculées auprès des jeunes sont l'entraide et le respect. En effet, les deux intervenants en place (trois durant l'été en raison du nombre de participants et de la nature des activités) multiplient les occasions d'entraide entre les jeunes et valorisent le respect de soi et des autres. La grande majorité des activités a lieu dans le cadre d'interventions de groupe qui misent sur les forces et le potentiel des jeunes en vertu d'une approche d'*empowerment*. Le jeune est encouragé à agir sur certains aspects de sa vie : la gestion de ses émotions, de ses réactions, de ses pensées et de ses habitudes de vie.

D'abord, avant l'inscription d'un jeune, une rencontre est organisée avec son parent ou ses parents ainsi qu'avec son intervenant s'il y a lieu. Il s'agit d'expliquer le mandat, les services et les activités du Programme Enfance-Jeunesse de même que le trouble mental vécu dans la famille. Ainsi, tous les membres de la famille sont bien informés de ce en quoi consiste le Programme. Lorsque le jeune est âgé de moins de 14 ans, le consentement des deux parents légaux est requis. La participation des deux parents, incluant le parent atteint, est fortement recommandée afin d'adapter les interventions, de faciliter la communication entre les parties et le cheminement du jeune. La confidentialité est bien sûr de mise dans les interventions et les dossiers pour chaque client, et elle est régie principalement par les ordres professionnels des intervenants. Par la suite, le plan d'intervention est modulé en fonction des besoins et des préoccupations du jeune (peur de contracter la maladie, compréhension de la maladie, etc.). Généralement, les participants de 7 à 17 ans utilisent le service de suivi individuel au besoin, selon certains événements de la vie et non de façon continue. Le service de groupe est davantage apprécié et répond mieux aux souhaits de cette clientèle (rencontrer d'autres jeunes vivant la même situation, avoir un endroit où parler de ce genre de difficulté...).

Au cours des ateliers thématiques, plusieurs sujets émergent : maladie mentale, ressources, stratégies pour mieux faire face au quotidien, estime de soi, préjugés, émotions... Ils sont abordés à travers diverses modalités : zoothérapie, discussion, bricolage, témoignage et autres. Les ateliers sont offerts gratuitement tout au long de l'année : il est proposé aux familles de devenir membres de La Boussole au coût de 15 \$ annuellement. Durant l'année scolaire, les ateliers ont lieu le samedi matin de 9 h à 12 h pour les enfants de 7 à 12 ans, et deux jeudis soir ainsi qu'un samedi après-midi par mois pour les adolescents de 13 à 17 ans. Lors de la saison estivale, un camp de jour de huit semaines, du lundi au jeudi, reçoit des enfants de 7 à 12 ans, tandis que les adolescents bénéficient d'une sortie ou d'une rencontre de groupe par semaine pendant dix semaines. De plus, les deux groupes (enfants et adolescents) profitent d'un

séjour en camping une fois par année, sans compter la fête de Noël, la cabane à sucre, les sorties récréatives, les soupers, les collations et bien d'autres. Une journée-type avec ces jeunes se déroule ainsi : accueil et « comment ça va à la maison? »; atelier thématique (par exemple, « le soleil des ressources », au cours duquel le jeune dessine un soleil et écrit le nom d'une personne-ressource de son entourage sur chacun des rayons); activité de répit telle une activité sportive, un jeu de société, un bricolage ludique, le visionnement d'un film; bilan de la rencontre afin d'identifier ce que le jeune a aimé et moins aimé. Lors du camp d'été au sein duquel de 20 à 24 enfants de 7 à 12 ans sont accueillis, on exerce un suivi plus intensif, ce qui permet aux intervenants de procéder également à des suivis individuels, d'avancer un projet commun et d'effectuer des sorties récréatives.

Une particularité notable du Programme Enfance-Jeunesse réside dans le fait que son action s'appuie sur des données probantes et des pratiques estimées par les experts comme étant les meilleures.

Quel que soit le membre de la famille atteint, les rôles sont souvent inversés quand survient la maladie. Habituellement, tous les membres sont soumis à des exigences bien supérieures à celles auxquelles on pourrait normalement s'attendre. Par exemple, un jeune dont le père est touché par la maladie mentale pourrait devoir prodiguer des soins à ce dernier lorsque la mère est absente et devenir une source de soutien affectif pour celle-ci. De plus, la majorité des enfants inscrits au Programme Enfance-Jeunesse provient de familles monoparentales, lesquelles ont en quasi-totalité une femme pour chef de famille. On peut en déduire selon nos observations qu'il s'agit de familles socioéconomiquement défavorisées, ce qui devient un facteur de risque supplémentaire pour les enfants. Ces jeunes peuvent également souffrir d'une vulnérabilité génétique aux maladies mentales, puisque les pourcentages de risque augmentent lorsqu'un parent est atteint. Il est donc important de sensibiliser ces jeunes maintenant, avant leur passage à l'âge adulte, en leur donnant les moyens pour mieux traverser cette épreuve afin qu'ils préservent leur équilibre.

Originalité

Une particularité notable du Programme Enfance-Jeunesse réside dans le fait que son action s'appuie sur des données probantes et des pratiques estimées par les experts comme étant les meilleures. En effet, l'équipe jeunesse de La Boussole fonde ses interventions sur un modèle théorique qui a fait l'objet d'une étude de validation par une étudiante au doctorat en psychologie communautaire (Gadbois 2003). S'appuyant sur une méthodologie croisant trois types de données (la littérature scientifique, l'avis de cinq experts et des entrevues avec les intervenants du Programme Enfance-Jeunesse), celle-ci a conclu à la pertinence du modèle théorique

ainsi qu'à la cohérence des activités avec ledit modèle. Ainsi, ce modèle est structuré en fonction de trois facteurs de protection reconnus dans la littérature pour soutenir efficacement les jeunes : information, soutien émotionnel et répit (Finzi et Stange 1997). De plus, le Programme Enfance-Jeunesse vise l'atteinte d'objectifs généraux en lien avec ces facteurs de protection : 1) augmenter les connaissances sur les maladies mentales, les stratégies d'adaptation et les ressources disponibles; 2) fournir des occasions d'échange et d'entraide; 3) fournir des occasions de libérer les tensions et de gérer le stress. Ainsi, des activités et des ateliers variés ayant leur objectif spécifique et des indicateurs de réussite sont proposés aux jeunes afin de s'assurer de l'efficacité des services offerts. Par exemple, sous le thème des ressources, le jeune, dont l'objectif est d'identifier son propre réseau, doit apprendre à reconnaître celles dont il a besoin selon une situation déterminée.

Au-delà de la transmission de cette information aux jeunes, l'équipe d'intervenants a également recours à diverses stratégies d'évaluation qui permettent un ajustement continu des activités selon les besoins des participants : 1) des bilans de fin de session réalisés et discutés par les intervenants; 2) des évaluations du degré de satisfaction des jeunes au moyen d'outils tels des rencontres individuelles, des questionnaires et des retours en groupe; 3) la définition d'indicateurs de résultats pour des activités précises; 4) la sollicitation ponctuelle de la rétroaction des jeunes, des familles et des intervenants. Du discours des personnes interrogées, il ressort que les jeunes et leur famille sont généralement très satisfaits des services généraux et des activités suggérées. Par exemple, un parent soulevait que les services répondaient aux attentes et intéressaient toujours les jeunes. De plus, ces derniers manifestent fréquemment le désir de revivre l'expérience de certains ateliers ou d'assister de nouveau à des activités spéciales (séjour de camping, fête de Noël, etc.). Ajoutons que le suivi individualisé fait par les intervenants permet aussi d'évaluer les progrès que les jeunes font dans leur cheminement et d'ajuster les plans d'intervention en conséquence.

Lien de l'organisme avec le réseau

L'expertise particulière des intervenants de l'équipe jeunesse est reconnue par les établissements et les organismes communautaires de la région de Québec œuvrant auprès des jeunes. La majorité des références provient des CSSS et dans une moindre mesure du Centre jeunesse de Québec, des milieux scolaires et d'autres organisations communautaires. Les intervenants de l'équipe sont sollicités pour donner de la formation sur différents aspects de l'intervention auprès des jeunes et pour communiquer leur avis sur des situations individuelles vécues par ceux-ci. Ils participent à des discussions de cas au sujet des jeunes qui font l'objet d'un suivi conjoint. Enfin, ils assurent la visibilité du Programme au moyen d'activités de promotion et de leur engagement dans des travaux de comités externes.

En bref, le travail effectué par les intervenants de l'équipe jeunesse s'avère une contribution importante à la reconnaissance et au rayonnement de La Boussole au sein du réseau de la santé et des services sociaux de la région de Québec.

BIBLIOGRAPHIE

Finzi, R. et D. Stange. (1997). « Short term group intervention as a means of improving the adjustment of children of mentally ill parents ». *Social Work with Groups*, 20, 69-80.

Gadbois, S. (2003). *Validation du modèle théorique sous-jacent au Programme Enfance-Jeunesse de l'organisme communautaire La Boussole*. Québec, Université Laval, 30 pages.

Réseau entre-aidants

Un service en ligne pour les proches aidants

Par Samuelle Fillion, assistante de projet, Réseau entre-aidants

Notre réponse aux besoins des proches aidants

En juin 2004, le Centre de soutien aux aidants naturels du CSSS Cavendish a mis sur pied le Réseau entre-aidants, une ressource pour les proches aidants, leur permettant de veiller sur leur propre santé sur le bien-être de leurs proches. Après consultation auprès de proches aidants, nous avons constaté un manque à combler du côté de l'éducation, de l'information, de la formation et du soutien. C'est pourquoi nous avons voulu créer une ressource répondant à un besoin primordial de la réalité des proches aidants : la flexibilité. C'est alors que nous avons conçu un programme d'apprentissage à distance où les aidants n'ont pas besoin de se déplacer pour avoir accès à des services.

Le Réseau entre-aidants est un programme gratuit et confidentiel qui améliore la qualité de vie des proches aidants en leur donnant accès, par le biais d'ateliers interactifs, à l'information et au soutien dont ils ont grandement besoin. Chaque atelier, dirigé par un professionnel de la santé, est conçu pour offrir des renseignements spécialement adaptés aux besoins des proches aidants. Les types de conférences sont très variés : soutien, formation, information, éducation, psychologie, discussion, etc. Le tout prend place dans un environnement de groupe, ce qui permet aux proches aidants de nouer des liens par téléphone ou sur le Web. Il suffit de prendre connaissance des différents ateliers interactifs disponibles, de s'y inscrire et ensuite d'y participer, soit par téléphone ou par la plate-forme web. Grâce à des associations avec plus de 40 partenaires issus du milieu communautaire, nous sommes en mesure de fournir des services à l'échelle nationale.

Notre vision

D'ici 2015, le Réseau entre-aidants deviendra un modèle de ressource flexible pour les familles proches aidantes à travers le Canada en raison de ses activités éducationnelles, de son réseautage et de ses services téléphoniques permettant aux proches aidants d'entrer en relation les uns avec les autres. Nous voulons également continuer d'élargir notre réseau en créant d'autres alliances à travers le pays, afin de venir en aide à un plus grand nombre de famille proches aidantes.

Les bienfaits du programme pour les proches aidants

Le Réseau entre-aidants permet aux proches aidants de briser l'isolement social et de se lier avec d'autres personnes qui vivent des situations similaires à la leur, ce qui est généralement difficile pour des gens qui se heurtent à des barrières géographiques et physiques, et qui manquent de temps pour

obtenir du soutien. Le programme du Réseau entre-aidants est une excellente alternative puisqu'il est flexible, facile à utiliser et accessible. Les participants sont en mesure de recourir à des ressources publiques ou privées, en plus de pouvoir acquérir d'importantes habiletés à l'aide d'un simple téléphone ou d'un ordinateur.

Témoignage

« Je sens que je ne suis pas la seule à avoir des problèmes. Il y a un bon nombre de personnes qui sont dans le même bateau. J'ai apprécié qu'on souligne que je dois aussi prendre soin de moi tout en prenant soin de ma mère. Comme je n'ai pas la possibilité de sortir, obtenir cette information par téléphone, sur le Web et par d'autres proches aidants m'a apporté une aide incroyable. » (Tara, proche aidante)

Les types de conférences sont très variés : soutien, formation, information, éducation, psychologie, discussion, etc. Le tout prend place dans un environnement de groupe, ce qui permet aux proches aidants de nouer des liens par téléphone ou sur le Web.

Nos partenaires

La collaboration avec de précieux partenaires issus du domaine de la santé et des services sociaux rend possibles les ateliers du Réseau entre-aidants. Nous avons réuni 40 partenaires du Québec et du Canada, qui conçoivent et animent des ateliers interactifs pour les proches aidants. Ces organismes ont déjà enregistré de grands succès quant à leurs initiatives.

Communiquez avec nous

Pour plus d'information concernant le Réseau entre-aidants, veuillez nous joindre par téléphone au 514 485-7374 ou au 1 866 396-2433, ou encore par courriel au info@reseauentreaidants.com.

Il n'existe que quatre catégories de personnes dans ce monde...
www.reseauentreaidants.com

Être proche aidant d'une personne vivant avec un trouble de santé mentale dans une société à haute vitesse

Par Line Leclerc, coéditrice, revue *le partenaire*; proche aidante

Accompagner une personne vivant avec un problème de santé mentale est un acte d'altruisme. Un acte qui demande d'aider l'autre de manière désintéressée, avec empathie. Un acte qui souvent fait qu'on oublie sa propre vie pour empêcher une personne que l'on aime de souffrir, tout en composant avec la stigmatisation rattachée à sa maladie mentale. De plus, s'ajoute la perte de l'individu que l'on connaissait; une nouvelle personne fait maintenant partie de notre vie.

Il n'est alors pas étonnant que le stress augmente chez le proche aidant. Au Canada, 40 % de la population se dit affectée par le stress, dont les causes principales sont les problèmes d'argent et le travail (Association canadienne pour la santé mentale 2012). Si vous additionnez à cela l'accompagnement d'une personne vivant avec un problème de santé mentale, vous unissez alors stress, maladie mentale et, parallèlement, stigmatisation.

appuyer les décideurs politiques et les mener à mettre en place un plan d'action visant les *familles* de ceux qui sont aux prises avec une maladie mentale, en plus d'aider ces derniers » (Lupien et Wan 2011, p. 11). Cette étude est présentement en cours au Centre d'études sur le stress humain (www.stresshumain.ca/).

Inspiré de cet article et afin de connaître le point de vue de proches aidants sur le sujet – tout en leur donnant une voix pour démystifier leur rôle et en lançant une note d'espoir à tous ceux qui vivent avec une personne atteinte d'un problème de santé mentale –, le comité d'édition a décidé de réaliser des entrevues auprès de proches aidants.

Trois personnes aux situations différentes ont accepté de répondre à nos questions sur le stress et la stigmatisation vécue par les proches aidants d'une personne affectée par un trouble de santé mentale : Maryse Guillemette, dont le frère et le père sont atteints d'un problème de santé mentale, Nicole Thauvette, mère d'un fils atteint de schizophrénie, et Lord Morris, conjoint d'une personne souffrant de bipolarité.

En début d'entrevue, si on leur parle de stress, de sentiment, de ressenti, nos trois interlocuteurs nous expriment tous l'impuissance et la colère éprouvées au départ. Cependant, ils précisent que le fait de mieux connaître ce qui touche la santé mentale des personnes atteintes et de fréquenter des organismes d'assistance aux familles contribue à diminuer le stress. Certains ont reçu l'information relative à ces organismes par le biais du personnel hospitalier alors que d'autres sont allés d'eux-mêmes chercher l'information afin de mieux comprendre la maladie de leur proche.



Maryse Guillemette, jeune maman et fille ainsi que sœur de personnes atteintes d'un problème de santé mentale



Nicole Thauvette, toujours active professionnellement et mère d'un garçon atteint de schizophrénie



Lord Morris, retraité et conjoint d'une personne bipolaire

Les docteurs Sonia Lupien et Nathalie Wan, dans un article sur la stigmatisation de la maladie mentale et les effets du stress sur les conjoints et les enfants de personnes souffrant d'une dépression majeure, expliquent que l'objectif principal de l'étude de la stigmatisation est de « déterminer si le stigma entourant la dépression a un impact sur les marqueurs psychologiques et psychosociaux du stress chez des époux et enfants » (Lupien et Wan 2011, p. 10). Et ultimement, « si nous démontrons que le stigma de la maladie mentale a un impact significatif sur les marqueurs de stress physiologiques et psychologiques chez les conjoints ou leurs enfants, nous aurons des données pour

La santé et le stress du proche aidant

On enregistre le degré de stress le plus élevé lors de l'annonce du diagnostic. Devant la souffrance d'un être cher, devant l'incompréhension et l'impuissance ressentie vis-à-vis de la situation, dans toute la colère vécue, le stress monte et occasionne bien souvent des maux physiques et psychologiques au proche.

« Le fait de prendre soin d'un proche a toutes les caractéristiques d'un stresser chronique. Cela entraîne certaines conséquences psychologiques et physiques à long terme, occasionne des débordements dans d'autres facettes de la vie de l'aidant, comme

au travail et dans les relations familiales, est fréquemment accompagné de haut niveau d'imprévisibilité et demande une vigilance constante. S'occuper d'un proche aux prises avec un problème de santé mentale ou physique est donc un stresser chronique significatif » (Wan 2011, p. 3).

Nicole et Lord parlent entre autres de problèmes d'insomnie et de troubles digestifs qui s'amenuisent avec la résilience et le recours à des trucs pour les contrôler. Maryse souligne également la présence de symptômes psychosomatiques qu'elle a vécus plus jeune (mal de cœur, migraine, eczéma).

Avec le temps, ces maux peuvent certes se résorber, mais la maladie, elle, demeure présente. Même si nos trois personnes interrogées connaissent mieux ces maux et réussissent à les gérer tout en évitant les facteurs de stress, il n'en reste pas moins que l'épée de Damoclès de la rechute est toujours là. Et selon les jours, nos répondants réagissent plus ou moins bien aux aléas de la maladie. Nicole exprime ainsi cette pensée : *Le stress diminue, oui et non. Il y a encore du chagrin, de la tristesse, mais ça n'empêche pas d'avoir du fun. Je suis bien entourée.*

Les préjugés et la stigmatisation

« S'occuper d'un proche souffrant d'une maladie mentale peut affecter l'état de santé des époux et enfants. En plus du stress d'agir comme aidant naturel, les époux et enfants des personnes malades subissent le stigma associé à la maladie mentale » (Sindi 2011, p. 7).

En santé mentale, la stigmatisation et les préjugés sont tenaces. Le Comité permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie définit entre autres la stigmatisation : « [...] comme un signe de rejet ou de discrédit qui met une personne dans une catégorie différente des autres, et comme des stéréotypes (croyances) donnant une image négative d'un groupe » (Comité permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie 2004, p. 56). Quant aux préjugés, Corrigan et O'Shaughnessy, dans un article publié en 2007, les décrivent comme étant la réponse cognitive et affective à des croyances (Corrigan et O'Shaughnessy 2007, p. 91).

C'est malheureusement le manque d'information et de connaissances qui pousse certaines personnes à attribuer des comportements négatifs à ceux qui souffrent d'une maladie mentale et par extension, aux proches. C'est le blâme pour incompétence parentale qui est cité la plupart du temps par les proches aidants. « Habituellement, le blâme est attribué à des compétences parentales déficientes qui ont conduit à la maladie mentale de l'enfant. Dans le domaine médical, les modèles biologiques et génétiques ont remplacé la notion que les mauvais parents provoquent une maladie mentale, mais le grand public continue d'attribuer l'incompétence parentale comme étant une cause de la maladie mentale. Cette honte peut conduire les membres de la famille à éviter tout contact avec les voisins et les amis. Cette contamination décrit bien comment l'association étroite avec une personne stigmatisée pourrait conduire à une diminution de la valeur des gens » (Larson et Corrigan 2008, p. 88, traduction libre).

Heureusement, chacun à leur manière, les proches informent afin de démystifier leur situation familiale. Ils ne veulent

pas vivre dans la honte qui pourrait leur être attribuée de façon collatérale.

Lord, pour faire comprendre le contexte où sa conjointe et lui vivent, donne des exemples de gens connus ayant vécu avec la maladie, et essaie d'expliquer celle-ci, car le fait de partager des connaissances à ce sujet aide à la déstigmatiser. Il ne dépense plus d'énergie à échanger avec des personnes bornées. Il avoue parler très peu de la maladie au travail et trouve utile le fait d'avoir des patrons compréhensifs.

C'est malheureusement le manque d'information et de connaissances qui pousse certaines personnes à attribuer des comportements négatifs à ceux qui souffrent d'une maladie mentale et par extension, aux proches. C'est le blâme pour incompétence parentale qui est cité la plupart du temps par les proches aidants.

Dès qu'elle a connu l'existence des sessions d'information pour les amis, Maryse a tout de suite souhaité que les siens y assistent. Elle voulait qu'ils comprennent comment elle vit sa situation familiale et pourquoi, parfois, elle a besoin de décompresser. Elle mentionne également que la stigmatisation a été plus présente dans sa vie lorsqu'elle étudiait à l'école secondaire (moquerie, honte, parents différents). Aujourd'hui, elle a plus le goût d'expliquer que d'être irritable ou honteuse, elle a soif de transmettre de l'information : son frère n'est pas juste une maladie, c'est aussi un être humain à part entière.

Le soi, le quotidien et l'autre

Au quotidien, chacun s'accorde pour dire qu'il se réserve du temps pour lui tout en restant à l'écoute de l'autre. « [...] en s'investissant, mais en gardant une saine distance ou une certaine dose d'implication, on peut arriver à mieux gérer les situations de crise en évitant que la culpabilité nous ronge » (Marin 2011, p. 6).

Pour Lord, sa relation de couple est semblable à toutes les autres. Ils sont également grands-parents. Et lorsque sa conjointe rechute, il doit alors jouer un rôle d'infirmier, mais pas au détriment de son couple. Il mentionne combien il est important de prendre du temps pour soi, sinon la personne se met en danger. Pour se distraire, Lord joue aux quilles et lit beaucoup. *Au début, on pense que l'amour peut venir à bout de tout, mais ça ne marche pas! Aujourd'hui, c'est plus facile parce que je suis plus connaissant. [D'ailleurs], on a vaincu la dernière crise sans hospitalisation.*

Nicole a mis longtemps à fixer ses limites. Le cordon a été difficile à couper. *On apprend avec le temps. Grâce à mon fils, je suis devenue une meilleure personne. Je fais du bénévolat pour Tel-Aide.* Elle

s'accorde aussi des moments pour elle, beaucoup plus qu'au début. Elle est fière de son fils, maintenant âgé de 32 ans, au sujet duquel elle entend de bons mots dans sa localité. *C'est la même bonne personne, c'est la maladie qui est méchante.* Elle note aussi qu'il y aura toujours des deuils à faire, mais avec le temps, l'expérience et l'écriture de ses cahiers de vie, elle est plus sereine.

Chaque proche aidant interrogé a souligné que la fréquentation des organismes d'aide aux familles de personnes vivant avec un problème de santé mentale leur apporte du soutien, des occasions d'échanger, des loisirs et du répit.

Quant à Maryse, il a été important pour elle de poursuivre ses études, même si elle trouvait plus difficile de se concentrer en classe lorsqu'elle savait que quelqu'un n'allait pas bien chez elle. Dans les rencontres de famille, on consacre quelques minutes à parler du sujet, puis on passe à autre chose pour ne pas que la maladie prenne toute la place. Elle essaie tous les jours de s'accorder un petit moment de bonheur, même si son frère est à l'hôpital. Ce jeune adulte d'ailleurs accepte que sa famille participe à son plan d'intervention, ce qui permet de mieux comprendre sa vie et de la partager. Maryse sort avec ses amies, même si elle le fait un peu moins depuis qu'elle est jeune maman.

Chaque proche aidant interrogé a souligné que la fréquentation des organismes d'aide aux familles de personnes vivant avec un problème de santé mentale leur apporte du soutien, des occasions d'échanger, des loisirs et du répit.

« Les parents doivent s'armer de patience. Cette "partie" ne sera pas toujours simple. Dans tous les cas, il sera important de ne pas s'isoler. J'invite toujours ces gens à fréquenter les organismes

communautaires et à prendre soin d'eux en n'oubliant pas que la vie continue » (Langlois 2007, p. 59).

Un message d'espoir et de l'aide

Même si les trois participants s'entendent pour dire que les situations qu'ils vivent ou ont vécues n'ont pas toujours été faciles, ils gardent tous espoir en la vie. Chaque moment de succès grand ou petit les inspire.

Nous sommes toujours ensemble [en couple], nous prenons le temps de prendre des vacances. Nous animons ensemble l'atelier de musi-répit à l'association, nous dit Lord lorsqu'il parle d'espoir. Avoir réussi à vaincre la dernière crise sans hospitalisation s'avère une victoire sur la maladie.

Pour Nicole, tous les petits moments passés avec son fils équivalent à un baume. S'il lui a fait vivre des périodes difficiles, il lui apporte néanmoins beaucoup de belles choses. Elle fait confiance à la vie : il y aura une solution pour son fils lorsqu'elle sera décédée.

Maryse a été choisie comme ambassadrice par sa famille pour cette entrevue. Tous les membres de celle-ci recommandent aux proches aidants de ne pas hésiter à aller chercher de l'aide. Pour eux, la transparence est le plus beau cadeau qu'une famille puisse se donner.

Conclusion

À travers ces rencontres, nous ne pouvons manquer de voir à la fois l'espoir et la résilience de ces proches aidants. On y sent l'existence de personnes, d'une vie au-delà de la maladie. Les possibilités de rétablissement, les histoires de réussite et la composition d'une vie familiale harmonieuse et heureuse sont réelles. Il suffit d'y croire.

Ces histoires sont différentes tout en se ressemblant. Elles se ressemblent, car elles racontent une même chose : une histoire d'amour, de partage et d'altruisme. Et devant le récit de vie de ces trois proches aidants, on peut espérer que la population en général portera un regard plus attentif au don de soi qu'ils font, qu'elle les reconnaîtra et leur donnera enfin un peu de reconnaissance et d'empathie.

BIBLIOGRAPHIE

Association canadienne pour la santé mentale. *À l'heure des bilans*, [En ligne]. [www.acsm-ca.qc.ca/virage/dossiers/heure-des-bilans.html]. (Consulté le 10 janvier 2012).

Comité permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, sous la présidence de l'honorable Michael J. Kirby. (2004). *La santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie : Aperçu des politiques et programmes au Canada : Rapport provisoire 1*, Ottawa, Parlement du Canada, Sénat, 310 p.

Corrigan, P.W. et J. R. O'Shaughnessy. (2007). « Changing mental illness stigma as it exists in the real world ». *Australian Psychologist*, 42(2), 90-97.

Langlois, R. (2007). *Ces maux qui dérangent...*, Québec, Le Dauphin Blanc, 155 p.

Larson, J. E. et P.W. Corrigan. (2008). « The stigma of families with mental illness ». *Academic Psychiatry*, 32(2), 87-91.

Lupien, S. et N. Wan. (2011). « Victimes silencieuses : le stigma de la maladie mentale et les effets du stress sur les conjoints et les enfants d'individus souffrant d'une dépression majeure ». *Mammoth Magazine*, 10, 10-11.

Marin, M.-F. (2011). « Profil d'une chercheuse : Dre Nicole Ricard ». *Mammoth Magazine*, 10, 5-6.

Sindi, S. (2011). « À travers leur propre voix : les aidants naturels partagent leur expérience ». *Mammoth Magazine*, 10, 7-8.

Wan, N. (2011). « Le stress et le stigma des aidants naturels ». *Mammoth Magazine*, 10, 3-4.

Commentaire sur le DVD

Cinq maladies mentales de l'Association de parents et amis de personnes atteintes de maladies mentales Le Contrevent

Par Manon Boutet, proche aidante

Vous êtes seul pour affronter votre maladie mentale ou celle d'un être aimé? N'en croyez rien. J'ai regardé pour moi – et bien sûr pour vous – le DVD *Cinq maladies mentales* que Le Contrevent de Lévis a lancé dernièrement. Je crois que ce DVD a été conçu pour nous sensibiliser à bien des aspects de la maladie mentale, tels la compréhension et même l'acceptation.

Ce produit audiovisuel nous éclaire sur cinq maladies mentales : la comorbidité, la dépression, la schizophrénie, les troubles bipolaires et les troubles de la personnalité limite.

La **comorbidité** résulte de la jonction de deux problèmes simultanés : la toxicomanie et la maladie mentale. Pour beaucoup d'entre nous, il existe des interrogations déchirantes : La maladie mentale cause-t-elle la toxicomanie?, La maladie mentale modifie-t-elle le cours de la toxicomanie?, Une maladie mentale peut-elle émerger au cours d'une toxicomanie?, Est-ce que les désordres psychiatriques apparaissent comme une conséquence de l'usage d'une drogue, et persistent-ils après l'arrêt de la consommation? La toxicomanie et la maladie mentale deviennent-elles liées avec le temps? La désorganisation, le désordre et l'isolement font partie des quelques symptômes que des proches aidants, des personnes atteintes et la docteure Christine Gosselin du CSSS du Grand-Littoral, nous exposent de façon claire et simple.

La **dépression** touche beaucoup plus de gens que nous ne le croyons. Nous entrons dans l'univers de personnes atteintes qui nous font voir le côté difficile pour elles et pour leur famille. Comment les membres de la famille perçoivent-ils cette maladie? La compréhension, l'acceptation, l'émotion et l'impuissance ne sont que quelques sentiments ressentis par ceux-ci.

La **schizophrénie**, ce problème de dysfonctionnement important, influence grandement la vie des personnes atteintes, souvent de jeunes adultes, voire des enfants. Il y a près de 75 000 personnes souffrant de schizophrénie, soit 1 % de la population canadienne. C'est l'une des maladies les plus sévères et les plus complexes. Le DVD nous montre comment des parents comme vous et moi vivent dans la honte et l'incompréhension, comment leurs souffrances et leurs délires augmentent leur sentiment d'impuissance. Comme pour les autres maladies mentales, le docteur Gosselin fait un survol de la médication pouvant être utile.

Est-il possible de distinguer les **troubles bipolaires** et la dépression? Oui. Le DVD nous précise clairement en quoi les

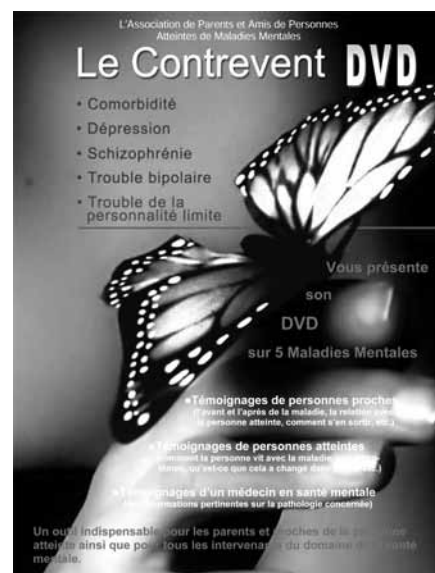
symptômes diffèrent. Les troubles bipolaires comportent deux pôles, deux phases : le « high » et le « low ». Dans le premier cas, l'extrême hauteur, le très productif, le trop plein d'énergie et surtout les excès dans tout. Dans l'autre, le très bas. On nous présente des événements vécus durant ces phases par des personnes atteintes ainsi que l'acceptation ou l'incompréhension qu'elles éprouvent à leur propre égard. On aborde également le temps du diagnostic, leur réaction de refus face à la maladie, la manière dont vivent leurs proches.

La dernière maladie, mais non la moindre, est celle des **troubles de la personnalité limite** aussi appelée *borderline*, qui se caractérisent surtout par l'instabilité. Cette maladie apparaît au début de l'âge adulte et plus souvent chez la femme. Elle se différencie de la bipolarité par des changements d'humeur ou des impulsions à court terme. Les personnes touchées ressentent de l'anxiété, voire de la panique; elles peuvent avoir l'impression de vivre une dépression ou de la schizophrénie. Le film nous dévoile le cheminement d'une personne atteinte et le profond désarroi d'un proche qui pourrait être vous ou moi.

La peur, la honte, l'isolement, la culpabilité, l'impatience et le sentiment d'échec, vous connaissez? Voilà ce que ce DVD nous fait voir. Nous avons tous un parcours différent, mais il existe souvent, et même toujours, un lien entre nous. Voyez comment une ressource comme Le Contrevent peut nous aider en tant que parent, proche ou ami à vivre avec ces personnes atteintes de maladie mentale. Le fait de visionner ce document audiovisuel nous plonge dans un univers commun, alors qu'on croyait être seul. Soyons patients, acceptons. Nous ne sommes pas seuls, l'aide est là pour tous et, souvent, se confier à des pairs est le début de la compréhension et du soulagement.

Je vous recommande fortement le DVD *Cinq maladies mentales*.

Sortir de notre chemin de vie qu'on croyait quasi-tracé pour marcher hors des chemins battus; en arriver à comprendre l'inacceptable et à accepter l'incompréhension.





Votre présence fait la différence

SEMAINE DE L'ACTION BÉNÉVOLE 2012 15 AU 21 AVRIL

**À TOUS NOS BÉNÉVOLES ET PARTENAIRES,
NOUS DÉSIRONS OFFRIR NOS REMERCIEMENTS LES PLUS SINCÈRES
POUR LE TRAVAIL ET L'ENGAGEMENT DONT VOUS FAITES PREUVE
DANS L'ACCOMPLISSEMENT DE LA MISSION DE L'AQRP,
CAR
VOTRE PRÉSENCE FAIT LA DIFFÉRENCE**

Comité d'édition du partenaire

Noémie Charles
Rosanne Émard
Michel Gilbert
Francis Guérette
Marie-Hélène Morin
Steve Paquet

Conseil d'administration de l'AQRP

Herman Alexandre
Christine Boisvert
Lisette Boivin
Claude Charbonneau
Carole Duchesneau
Christian Harvey
Julie Lesage
Jean-François Pelletier
Charles Rice
Cathy Roche

Et nos bénévoles et partenaires des comités en lien avec le XVI^e colloque de l'AQRP

Comité scientifique

Réjeanne Bouchard
Claude Charbonneau
Michèle Clément
Marc Corbière
Louise Lapierre
Marc Laporta
Julie Lesage
Jean-Nicolas Ouellet
Michel Perreault
Charles Rice
Lourdes Rodriguez

Sous-comité scientifique international

Marie-Noëlle Besançon (France)
Claude Charbonneau (Québec)
William Guicherd (France)
Bernard Jacob (Belgique)
Massimo Marsili (France et Italie)
Gérard Milleret (France)
Jean-François Pelletier (Québec)

Comité Art et culture

François Bertrand
Lisette Boivin
Bernard Deschênes
Julie Lesage
Céline Marcotte
Stéphanie Natalis
Rachel Swennen