

ESSAI PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

LES DÉFIS DES PERSONNES PROCHES AIDANTES À TRAVERS LE
PROCESSUS DE RÉTABLISSEMENT D'UN MEMBRE DE FAMILLE ATTEINT
D'UN TROUBLE DE SANTÉ MENTALE

PAR

LYSA MARCELLUS

FÉVRIER 2024

Table des matières

Introduction	1
1. Mise en contexte du projet d'intervention	2
1.1 Le passage des institutions à la communauté	2
1.1.1 Le contexte sociohistorique	2
1.1.2 Les limites de la transition des asiles à la communauté	3
1.1.3. Le développement d'une perspective critique	4
1.2. De la communauté au rétablissement	6
1.2.1 Les mouvements alternatifs	7
1.2.2 Le rétablissement et l'approche orientée sur le rétablissement	8
2. La contribution de la famille au processus de rétablissement	9
2.1. Le soutien social et la santé mentale	9
2.2. Les conséquences du rôle d'aidant	11
2.2.1. La collaboration entre l'équipe traitante et les personnes proches aidantes....	11
2.2.2. Conséquences sur le lien affectif	12
2.2.3 Conséquences physiques et psychologiques.....	13
2.2.4. Conséquences sociales et financières	14
2.3 Les besoins des familles en lien avec leur rôle de soutien	15
3. Le savoir expérientiel et le savoir professionnel	17
4. Initiatives pour inciter la reconnaissance des savoirs expérientiels et du partenariat entre l'équipe traitante et les personnes proches aidantes dans l'intervention en santé mentale	22
4.1. Les plans d'actions en santé mentale de 2005 à 2026	22
4.1.1. L'approche systémique.....	23
4.1.2. L'intervention de réseau	24
4.2. La pratique collaborative en travail social	24
6. Cadre théorique, objectif et activités réalisées lors du stage	25
5.1. Cadre théorique	25
5.2 Description du milieu de stage	26
5.3 Objectifs d'apprentissage	27
5.4 Déploiement de l'intervention.....	29
5.5 Recrutement des participants.....	30
5.5.1 Présentation des participants	30
5.5.2 Partenariat entre les personnes proches aidantes et l'équipe traitante.....	32

La relation entre les PPA et leur proche-atteint.....	32
La nature de la relation entre familles et équipe traitante.....	32
5.6 Intégration des savoirs expérientiels dans un programme de services de santé et services sociaux	34
5.7 L'intégration des outils préparés pour le stage.....	35
6. Analyse critique du projet de stage.....	39
7. Les défis auxquels sont confrontés les personnes proches aidantes à travers l'accompagnement de leur proche-atteint d'un trouble de santé mentale.....	41
7.1. Le mandat de soin	42
7.1.1. La responsabilité de soins des personnes proches aidantes et l'accès aux soins et services en santé mentale.....	42
7.1.2. Les responsabilités de soins et la bienveillance.....	44
7.2 Le mandat de contrôle.....	44
7.2.1 Les responsabilités de soins et l'intervention coercive	44
8 L'instrumentalisation des personnes proches aidantes à partir du double mandat de soins.....	49
Conclusion	50
Bibliographie.....	52
Annexes.....	61
Annexe 1.	62
Annexe 2. Plan d'intervention.....	90
Annexe 3. Questionnaire destiné aux familles de personnes atteintes de TMS.....	91
Annexe 4. Formulaire de consentement d'échange d'informations à la page suivante.	93

Introduction

Le soutien des personnes atteintes d'un trouble de santé mentale (TSM) est un déterminant primordial au rétablissement (Anthony, 1993; Deegan, 1988, Baker, Proctor & Gibbons, 2009; Caron & Guay, 2005). La littérature décrit bien les avantages du soutien, de la part notamment des personnes proches-aidantes (PPA), dans le processus de rétablissement des personnes atteintes d'un TSM (Briand, St-Paul & Dubé, 2016). La Commission de la santé mentale du Canada reconnaît que les programmes et services offerts en santé mentale tendent à exclure la famille (CMSC, 2022). Ainsi, bien qu'un travail collaboratif avec les PPA soit reconnu par les professionnel-s/les de la santé et services sociaux et des services sociaux, certains défis influencent la disposition des PPA à pleinement participer au processus de rétablissement de leurs PPA (MSSS, 2022).

Cet essai a pour but de documenter l'implication de la famille et des proches en contexte d'intervention en santé mentale au sein du système de santé et des services sociaux. Nous analysons le rôle de la famille et des proches en contexte d'intervention, la considération de leurs savoirs par les professionnels et les effets de la participation de la famille et des proches sur le processus de rétablissement de la personne atteinte du trouble de santé mentale et dans la vie de la PPA. Divers enjeux associés à la participation de la famille au processus de rétablissement de leur proche-atteint seront également décrits.

L'essai se divise en cinq parties. La première partie met en contexte le projet d'intervention et rappelle les concepts clés du projet de stage spécialisé. Les objectifs, les activités réalisées durant le stage et les résultats sont exposés dans la seconde partie. La troisième partie fait état de l'analyse des résultats du stage. La quatrième partie traite des résultats obtenus lors de la recension des écrits en lien avec la question de stage. Finalement, la cinquième partie présente les défis auxquels sont confrontés les PPA dans l'accompagnement de leur proche-atteint¹ à travers le processus de rétablissement.

¹ Dans son texte *Être proche aidant d'une personne vivant avec un TSM dans une société à haute vitesse*, Line Leclerc, proche-aidante, utilise le terme proche-atteint pour faire référence à la personne atteint d'un TSM. Nous avons décidé d'utiliser ce terme dans notre travail étant donné son caractère non péjoratif.

1. Mise en contexte du projet d'intervention

1.1 Le passage des institutions à la communauté

1.1.1 Le contexte sociohistorique

Afin de documenter le rôle de la famille dans le processus de rétablissement de leur proche atteint de TSM, il est nécessaire de réaliser un retour sociohistorique ayant mené à la collaboration entre les services de santé et services sociaux et les familles. Marchons à grands pas.

Au début du XX^e siècle, les pratiques asilaires, qui consistaient en grande partie à la souffrance physique et à la privation de liberté², sont tranquillement remises en questions par la communauté psychiatrique de l'époque (Dorvil, 2005). D'autant plus, les asiles du Québec sont la visée de critiques à cause du nombre de patients « incurables » (qualifiés d'imbéciles et d'idiots), de prisonniers fous et de patients non dangereux enfermés (Thifault et Perreault, 2011). Au cours de la première décennie de ce siècle, les demandes de congé de patients, principalement initiées par les familles, deviennent courantes (Thifault et Perreault, 2011).

À cette époque, les principes thérapeutiques du courant psychanalytique mentionnent que la famille serait la cause de l'état mental de leur proche (Dorvil, 2005; Therrien, 1990; Thifault et Perreault, 2011). Dans le but de prévenir la maladie mentale chronique, un système d'internement préventif est mise en place à travers les hôpitaux Québécois afin d'interner les personnes présentant des symptômes mineurs de maladie mentale (Thifault et Perreault, 2011). Or, cette tentative de prévention amène avec elle des conséquences plus négatives à l'internement. Ainsi, étant donné l'élargissement du registre de comportements

² Des méthodes comme la saignée, l'utilisation de purgatifs et/ou de sédatif ou autre méthodes plus violentes mettant facilement la vie des patients asilaires en danger pour provoquer un état de choc (Juvva & Newhill, 2011). Les asilaires étaient aussi isolés et très peu en contact avec les uns les autres (Juvva & Newhill, 2011).

associés à la maladie mentale, la population asilaire augmente significativement (Thifault et Perreault, 2011). Ce n'est qu'en 1909 que l'on autorise les congés d'essai de patients à travers l'article de loi 4152 (Thifault et Perreault, 2011). Cette loi vise à diminuer l'encombrement dangereux dans les asiles et à offrir la possibilité aux familles d'accueillir leur proche. C'est donc la première fois que la famille est considérée comme un acteur dans le désengorgement des hôpitaux (Thifault et Perreault, 2011).

Suite à la Première Guerre mondiale, le Québec est frappé par une crise économique nécessitant l'intervention de l'État québécois (Dorvil, 2005). Le taux de québécois dans le besoin augmente considérablement ce qui, du même coup, augmente significativement le nombre de patients internés dans les asiles (Thifault et Perreault, 2011). Ainsi se crée un nouveau problème social : le manque d'infrastructure et le manque de ressources pour desservir la population dans le besoin (Dorvil, 2005). Face à ce nouveau problème social, Thifault et Perreault (2011) rapportent que les asiles ne peuvent garder et interner les personnes atteintes de maladies incurables ou qui ne nécessitent pas de traitement. Dès lors, la priorité pour les asiles est de favoriser l'admission aux personnes présentant des symptômes plus envahissants au quotidien et chez qui la potentialité de « guérir » du TSM est optimale³.

1.1.2 Les limites de la transition des asiles à la communauté

Ce n'est qu'après la Deuxième Guerre mondiale que les questionnements sur les effets de l'internement des malades mentaux sont sérieusement considérés par les instances décisionnelles (Fleury et Grenier, 2004). Autour des années 1940 se développe la recherche de diverses stratégies pour identifier une façon de (ré)intégrer les personnes atteintes d'un trouble mental dans la communauté (Fleury & Grenier, 2004). Ainsi, en 1948, le gouvernement du Canada amplifie les budgets offerts au secteur de la santé. Grâce à cette subvention, au Québec, de nombreux jeunes médecins spécialistes en psychiatrie et en psychanalytique tentent de réformer l'institution psychiatrique. Or, ces derniers se trouvent

³ Au début du XX^e siècle, il est présumé que l'internement asilaire est le seul moyen de guérir le trouble de santé mentale (Thifault et Perreault, 2011).

rapidement confronter aux instances religieuses et aux psychiatres de la génération précédente (Fleury et Grenier, 2004). En 1950, grâce aux progrès réalisés en psychopharmacologie, la maladie mentale est définie comme étant curable à l'extérieur des asiles (Fleury et Grenier, 2004). En 1952, la première version du Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) est publiée (Perreault, 2015). Ces avancées, qui permettent déjà des changements significatifs aux États-Unis et en France, semblent avoir peu d'effet au Québec. De fait, durant cette même période, l'État québécois continue de construire des asiles régionaux dépourvus de services concordant avec l'évolution dans les secteurs pharmacologiques et psychiatriques (Fleury et Grenier, 2004). L'insulinothérapie et la lobotomie font toujours partie des prescriptions offertes aux milliers de patients des asiles du Québec (Perreault, 2015).

1.1.3. Le développement d'une perspective critique

Au Québec la période qui va de la fin de la Deuxième Guerre mondiale jusqu'au choc pétrolier de 1973, communément appelée les Trente Glorieuses, est une période de prospérité économique. Après avoir remporté l'élection de 1960, le parti libéral de Jean Lesage promeut la modernisation de l'économie québécoise (Fleury et Grenier, 2004). La Révolution tranquille au Québec marque ainsi l'avènement de changements majeurs dans la sphère psychiatrique. Jean-Charles Pagé, ex-patient de St-Jean-de Dieu publie *Les fous crient au secours* où il décrit la condition asilaire. Les asiles psychiatriques québécoises deviennent encore plus critiqués (Fleury et Grenier, 2004). Le gouvernement de Lesage ordonne la mise en place d'une commission afin de faire le point sur la situation asilaire au début des années 1960. La commission, présidée par le psychiatre Dominique Bédard, pont un rapport dur et détaillé des asiles au Québec en plus d'offrir de nombreuses recommandations pour les services psychiatriques (Therrien, 1990). À la suite des recommandations apportées la comission Bédard, le gouvernement du Québec favorise l'ouverture d'une clinique psychiatrique interne et externe au sein des plus grands hôpitaux régionaux (Fleury et Grenier, 2004).

Therrien (1990) note que rapidement cette première vague de désinstitutionnalisation ne répond pas aux besoins de la population atteinte de trouble mentaux et ne permet pas aux acteurs impliqués auprès d'eux (organismes communautaires et familles) d'intervenir avec une perspective de réinsertion sociale (Therrien, 1990). Notamment parce que la répartition des budgets gouvernementaux est inégalitaire et ne favorise pas la réinsertion sociale des personnes psychiatisées dans la société⁴ comme le proposait la commission Bédard en 1960 (Fleury et Grenier, 2004). Le projet de désinstitutionnalisation a conduit des milliers de personnes qui résidaient dans les hôpitaux psychiatriques vers la communauté, et ce, sans soutien et sans moyens financiers (Larose-Hébert, 2020). Aucun projet de transition n'avait été établi par l'État pour faciliter leur retour en communauté (Politique nationale de la lutte contre l'itinérance, 2014). C'est ainsi qu'une grande proportion de personnes institutionnalisées se sont retrouvées à la rue pour tenter de survivre, faute de repères, de moyens et de soutien⁵.

Le manque de ressources communautaires pour aider les ex-psychiatisés, mais aussi les personnes non institutionnalisées a eu comme résultat le transfert des responsabilités de l'hôpital psychiatrique aux familles (Therrien, 1990). Ce processus de désengorgement des hôpitaux, en voulant faire impliquer la famille, traduit des enjeux comme la responsabilité collective (publique et civile), le respect des droits des patients et des familles (Therrien, 1990). Bien que les écrits scientifiques soulignent l'importance des familles dans le désengorgement des hôpitaux et dans l'allègement des organismes communautaires à accompagner la population atteinte de troubles mentaux, l'organisation des services peine à progresser dans le même sens (Fleury et Grenier, 2004; Therrien, 1990). Rapidement, les familles sont soumises aux contraintes liées à l'obtention de services pour leur proche, aux difficultés d'être reconnu comme interlocuteur représentant et militant pour les droits de

⁴ Les populations atteintes de troubles de santé mentale écotent des lourds désavantages de la désinstitutionnalisation avec l'augmentation de l'itinérance, la judiciarisation de la santé mentale, l'accroissement du fardeau de la famille, etc. (Fleury & Grenier, 2004).

⁵ À titre d'exemple, pour la région de Montréal en 1984-85, un montant allant à plus de 192 millions de dollars a été déversé par le gouvernement (Therrien, 1990). Dans ce montant, 61,5% du total a été remis aux 4 hôpitaux psychiatriques de la région alors que 2,5% a été remis aux 60 organismes communautaires de l'époque (Therrien, 1990). La commission Rochon répond en 1986 que l'objectif principal de la désinstitutionnalisation est d'avantage lié au décongestionnement du centre hospitalier psychiatrique qu'à la réinsertion sociale (Saint-Laurent, 1986-87).

leur proche et, particulièrement les mères, sont visées par le courant psychanalytique qui les identifie comme responsable de l'état mental de leurs proches (Therrien, 1990).

1.2. De la communauté au rétablissement

À partir des années 1970, les critiques du manque de service en santé mentale au Québec se cristallisent et influencent le développement d'approches en opposition avec les modèles développés dans les institutions psychiatriques publiques. Cette période est aussi marquée par une révolution des droits au Canada (Ciuffo, 2021). En effet, la sensibilisation aux droits de la personne ainsi que les mouvements militants se sont vu accroître durant cette période. Notamment, au Québec, le mouvement des Femmes, des peuples autochtones, des communautés queers, du communautaire revendiquaient une plus grande inclusivité. Ce contexte social semble avoir été contribuant à l'apparition des premiers mouvements pour la création de nouvelles pratiques de soins auprès des personnes atteintes d'un TSM durant cette période (Therrien, 1990).

De ces réflexions émergent les mouvements alternatifs qui, plus tard, traceront leur chemin jusqu'à l'arrivée du concept de rétablissement (Lemire-Auclair, 2013). Des regroupements, composés d'ex-psychiatisés, d'organismes communautaires et de membres de la famille de personnes atteintes d'un TSM, proposent une façon différente de concevoir la maladie mentale. Ils incitent à mettre fin à l'ère de l'enfermement et à transitionner vers les services psychiatriques dans la communauté (Lemire-Auclair, 2013).

Pour autant, le corps biomédical présentait des résistances à accepter, voir même, à considérer une progression moderne de l'offre de services en psychiatrie (Fleury et Grenier, 2004). Ainsi, un mouvement de militance apparu au sein de la société québécoise pour revendiquer une nouvelle façon de voir, et surtout, de soigner les personnes atteintes de troubles mentaux (Lemire-Auclair, 2013).

1.2.1 Les mouvements alternatifs

Bien qu'ils soient tous interreliés, il est possible de séparer les mouvements alternatifs en trois mouvements distincts. Tout d'abord, le mouvement antipsychiatrique contredit les causes de la santé mentale supportées par les courants psychanalytique et la science biomédicale du passé (Lemire-Auclair, 2013). Ce mouvement propose une critique sévère des asiles psychiatriques et de leurs méthodes de traitements dépassées. Les militants de ce groupe prônent que pour paver le chemin vers la guérison de l'état mental, il faut apporter des changements dans la sphère sociale au lieu de remettre en cause l'individu directement. Ensuite, les programmes douze étapes inspirés des programmes Alcooliques Anonymes mettent en lumière l'influence positive de l'entraide (Lemire-Auclair, 2013) et introduisent subtilement le concept de pair-aidance à partir du parrainage. Ces programmes tendent à retirer aux professionnels de la santé et des services sociaux le caractère absolu et indispensable de leur expertise pour mener une personne vers la guérison (Lemire-Auclair, 2013). Finalement, le Americans with disabilities act de 1990 souligne qu'une personne avec un handicap a droit à la dignité, à la sécurité et à une vie satisfaisante, peu importe son état de santé (Lemire-Auclair, 2013).

Au début des années 2000, alors que les études et recherches aux États-Unis progressent à inclure et à explorer le concept du rétablissement, le Québec s'attarde peu à documenter cette vision qui semble être absente des transformations du système de santé et de service sociaux (Provencher, 2002). Les travaux sur le rétablissement trouvent davantage écho et d'intérêt dans la pratique clinique que chez la communauté scientifique. De fait, les recherches québécoises sur le rétablissement restent rudimentaires (Provencher, 2002). Par conséquent, la mise en place de stratégies concrètes visant à inclure les principes du rétablissement aux services de santé et services sociaux reste floue (Provencher, 2002). Malgré tout, le plan d'action en santé mentale de 2000-2005 mentionne que le pouvoir d'agir, thème central du rétablissement, doit être visé comme objectif principal dans l'intervention auprès de la communauté atteinte de TSM (MSSS, 2005).

1.2.2 Le rétablissement et l'approche orientée sur le rétablissement

Le rétablissement est un processus non linéaire et singulier qui se détache de toutes conceptualisations normatives de l'intervention (Provencher, 2002). Ce processus s'explique aussi à partir de la définition proposée par Anthony (1993):

« Recovery is described as a deeply personal, unique process of changing one's attitudes, values, feelings, goals, skills, and/or roles. It is a way of living a satisfying, hopeful, and contributing life even with limitations caused by illness. Recovery involves the development of new meaning and purpose in one's life as one grows beyond the catastrophic effects of mental illness » (Anthony, 1993 p.22).

Le rétablissement se traduit comme la possibilité de se rétablir et de se défaire de l'étiquette d'invalidité sociale qui est apposée aux personnes qui souffrent d'un TSM (Lemire-Auclair, 2013). C'est une façon de se détacher de l'image d'être à « réparer » pour se faire reconnaître comme un citoyen comme les autres détenant les mêmes droits, responsabilités et opportunités que le reste de la société (Lemire-Auclair, 2013). Dans le rétablissement, on ne cherche plus à guérir une pathologie, mais plutôt à aider la personne atteinte du TSM à s'épanouir peu importe sa condition (Deegan, 1988). La majorité de la littérature scientifique consultée et analysée cible majoritairement des études s'attardant au processus de rétablissement ciblant des personnes atteintes de troubles mentaux graves et persistants, des troubles de la personnalité et/des aux troubles concomitants. Gascon-Despatie (2022) relève aussi cette observation dans son étude. Bien que ce manque de diversité puisse être un enjeu à la collecte de données sur le processus de rétablissement, cela permet de mettre en lumière que le rétablissement est possible, peu importe le trouble de santé mentale.

De manière concrète, l'approche orientée sur le rétablissement s'inscrit dans la même famille que les approches centrées sur les forces. « C'est une vision ou une idéologie guidant la mise en place de politiques, de services et d'interventions ainsi que la recherche [favorisant le processus de rétablissement] » (Lauzier-Jobin, 2022 p. 6). Selon Provencher (2002), quatre dimensions sont au centre de l'approche orientée sur le rétablissement : (1)

la redéfinition et l'expansion de soi, (2) la relation à l'espace temporel, (3) le pouvoir d'agir et (4) la relation aux autres.

Aujourd'hui, à partir de l'approche centrée sur le rétablissement, nous misons principalement à guider le proche-atteint vers une autonomie optimale, de nouveaux apprentissages, la reconstruction des représentations de soi et, finalement, l'appropriation des nouvelles réalités de son environnement (Barreyre, 2012; Hazif-Thomas & al., 2012). En somme, l'opérationnalisation de l'approche centrée sur le rétablissement reste toujours à clarifier puisqu'il n'existe jusqu'à présent aucun consensus sur les définitions ou les modèles d'intervention permettant d'en traduire ses principes dans la pratique.

2. La contribution de la famille au processus de rétablissement

2.1. Le soutien social et la santé mentale

La littérature mentionne que le soutien des personnes atteintes d'un TSM est un déterminant primordial au rétablissement. Le texte de Caron et Guay (2005b) met en évidence le lien entre le soutien social et la santé mentale. Le sentiment d'utilité, essentiel au développement de l'individu, s'accroît lorsqu'une personne assume adéquatement son rôle au sein de sa cellule familiale (Caron et Guay, 2005b). Notamment, la relation parent-enfant se construit autour de la valeur qui est apportée à une personne à travers l'actualisation de son rôle dans sa cellule familiale et dans la société (Caron et Guay, 2005b).

En 2011, Camirand et Dumitru (2011) publient le rapport de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC). Cette enquête de 2002 démontre que le soutien social influence positivement la santé de façon à favoriser l'adoption de comportements sains, à travers les émotions, les cognitions et le comportements. En général, cette enquête souligne que certains facteurs personnels, sociaux ou économiques sont corrélés à un niveau plus faible de soutien social. Notamment, les personnes âgées, les hommes, les familles à faible revenu et les personnes ayant un faible niveau de scolarité ont un soutien social plus faible

que les autres (Camirand et Dumitru, 2011). Parallèlement, les personnes plus à risque d'être isolées (personnes âgées, les personnes vivant seules, et les personnes avec un réseau social précaire) détiennent le niveau le moins élevé de soutien social (Camirand et Dumitru, 2011).

Dans la littérature, le modèle des effets directs et le stress buffering model expliquent les effets du soutien social sur la santé mentale. Le modèle des effets directs illustre comment le réseau social permet à un individu de vivre des expériences positives et de maintenir des liens stables et forts qui auront un impact sur sa santé mentale indépendamment du stress vécu (Caron et Guay, 2005b). À l'opposé, le stress buffering model atteste que le soutien social a des effets bénéfiques qui se transcrivent particulièrement lorsqu'un individu est en situation de stress (Caron et Guay, 2005b). Dans ce contexte, le soutien social agit comme un médiateur entre l'évènement stressant et la santé mentale. Ces deux modèles complémentaires nous mènent à conclure l'importance de la présence de personnes significatives pour la santé mentale.

Précédemment, nous avons abordé les bienfaits du soutien des familles au processus de rétablissement de leur proche-atteint de TSM, mais très peu évoqué les conséquences de leur collaboration au plan de leur qualité de vie et à la participation des PPA au processus de rétablissement de leur proches-atteint. Malgré tout, qu'en est-il de la disponibilité, de la rupture des liens familiaux ou encore de la stigmatisation de la santé mentale? Ces enjeux semblent aussi exercer une influence sur la collaboration des familles. De plus, le système de santé et services sociaux n'est pas la seule instance influençant la participation des PPA au processus de leur proche-atteint. Outre les enjeux pratiques, les PPA vivent eux-mêmes des défis à travers les responsabilités qui s'accompagnent de leur rôle d'aidant. La charge de ces responsabilités au quotidien influence, directement ou indirectement, leur participation au processus de rétablissement de leur proche-atteint.

2.2. Les conséquences du rôle d'aidant

2.2.1. La collaboration entre l'équipe traitante et les personnes proches aidantes

Au cours des quarante dernières années, les débats sur la définition d'aide ont grandement changé (Barreyre, 2012). Ainsi le rôle des PPA a pris un tournant en passant de la cause principale de l'apparition de la maladie durant la période psychanalytique (Ausloos, 1994) à une aide indispensable et « obligée » à la suite du désengagement de l'État (causant du même coup une faible offre de services et un manque de moyens dans la communauté) (Barreyre, 2012; Davtian & Collombet, 2014; Morin, 2012).

Actuellement, deux grandes tendances peuvent être mises en évidence quant aux façons de voir les PPA dans le processus de rétablissement de leur proche: la première est de concevoir la PPA comme le « co-thérapeute » du proche-atteint (Antoine & al., 2010). Cette «co-intervention» est malgré tout à prendre avec certaines réserves. L'étude de Gascon-Despatie (2022) établit que la collaboration entre l'équipe soignante et les PPA consiste principalement à recueillir des informations concernant l'évolution des symptômes du proche-aidant plutôt qu'à former une alliance ou un partenariat réciproque. La famille devient une source d'information pour l'équipe soignante devient un allié étant disposé à suivre la trajectoire de l'évolution des symptômes, la réponse à la médication et l'observation de l'efficacité du traitement (Morin, 2012). Toutefois, cette alliance, entre la famille et les professionnels, semble être utilitaire : la famille ne serait pas toujours considérée comme un partenaire à l'intervention : elle est plutôt perçue comme une source d'information à l'équipe soignante (Gascon-Despatie, 2022).

Malgré la participation des familles dans certaines des réformes des services en santé mentale ⁶, une disparité serait toujours observable entre les discours politiques et le travail terrain. Morin (2012) souligne que les membres de la famille ne se retrouvent pas dans les tables décisionnelles au même niveau que les utilisateurs de services. De plus, certains

⁶ Cette participation est soulignée et encouragée dans le Plan d'Action en santé mentale de 2005-2010 (MSSS, 2005).

professionnels·les de la santé et des services sociaux manifestent toujours certaines réticences à inclure les savoirs expérientiels des familles dans les programmes institutionnels (Gascon-Despatie, 2022). D'autant plus, les regroupements de famille, notamment la Fédération de famille et amis de personnes atteintes de maladie mentale (FFAPAMM), militent toujours pour la reconnaissance du rôle et des besoins des familles dans l'accompagnement de leur proche (Morin, 2012). Nous pouvons aussi faire mention du Réseau Avant de Craquer qui se mobilise à travers tout le Québec afin de faire porter une voix aux PPA auprès d'instances politique et décisionnelles (Réseau Avant de Craquer, 2023).

2.2.2. Conséquences sur le lien affectif

Pour les professionnels·les de la santé et des services sociaux, le titre d'aidant est une occupation qui s'accompagne de régulations et d'exigences, mais aussi, d'une compensation financière (Hazif-Thomas & al., 2012). Pour plusieurs PPA, le titre d'aidant est une tâche acceptée, mais souvent imposée, qui doit être accomplie soit par devoir familial ou par obligation morale (Rousset, 2015). C'est une responsabilité qui repose sur le don, l'empathie, le respect et la réciprocité intergénérationnelle (Hazif-Thomas & al., 2012).

En prenant ce rôle, les PPA s'engagent à être disponibles, à contribuer financièrement lorsque nécessaire et à mettre des efforts pour maintenir l'hygiène de vie de leur proche-atteint (Antoine & al., 2010). Les nombreuses responsabilités qui s'accompagnent de cet engagement présentent un risque accru de conséquences négatives sur la qualité de vie de ces PPA (Rousset, 2015). En conséquence, l'expérience des PPA dans l'accompagnement de leur proche-atteint est en elle-même une expérience difficile pouvant influencer leur qualité de vie. D'abord, la qualité des liens affectifs pourrait être mise en péril pour prioriser l'équilibre psychologique du proche-atteint (Rousset, 2015). L'accès aux soins et services pour leur proche-atteint est en elle-même une expérience tumultueuse. Plusieurs PPA dénoncent les difficultés d'accès aux soins et services dans un contexte hors crise (Bonin & al., 2014). Ainsi, à l'arrivée de la crise, la condition instable du proche-atteint augmente les risques qu'une intervention policière soit nécessaire (Bonin & al., 2014).

C'est pourquoi, avec l'intention de permettre au proche-atteint d'avoir accès à des soins et services adaptés, la PPA peut fragiliser sa relation avec le proche-atteint (Hazif-Thomas & al., 2012). Cette situation peut être inquiétante, stressante et même culpabilisante pour les PPA qui devront vivre avec l'impression d'avoir trahi le proche-atteint en ayant recours à la police pour obtenir des services spécialisés en santé mentale (Bonin & al., 2014).

2.2.3 Conséquences physiques et psychologiques

Plus les conséquences de la santé mentale du proche-atteint ont un effet négatif sur la PPA, moins l'aide apportée sera constructive et bénéfique pour le proche-atteint (Hodé, 2011). La proximité du proche-atteint avec sa famille, la qualité préexistante des liens affectifs qu'ils entretenaient avant le diagnostic de santé mentale du proche-atteint, la fragilité existentielle occasionnée à la suite des pertes reliées au diagnostic, la sensation de perte de contrôle à la suite des crises et plusieurs autres facteurs sont tous des éléments qui peuvent influencer l'expérience du proche-aidant dans le processus de rétablissement de son proche (Hazif-Thomas & al., 2012).

De plus, le « poids » de la prise en charge du proche-atteint peut causer un stress significatif sur les PPA et avoir un effet sur leur propre santé physique et psychologique (Antoine & al., 2010). Puisque la PPA est un tiers dans la relation de soin et d'accompagnement, il n'est pas l'acteur protagoniste dans les rapports avec les professionnel-s/les de la santé et services sociaux (Rousset, 2015). Il peut être délicat pour un proche-aidant de partager ses difficultés physiques ou psychologiques avec l'équipe traitante de son proche-atteint étant donné son rôle dans la vie de la personne atteinte d'un TSM (Hodé, 2011). Le fait de veiller sur quelqu'un, d'être la personne à la charge de son bien-être physique et de son équilibre psychologique peut rendre difficile l'expression d'incapacités physiques ou psychologiques à l'équipe traitante du proche (Hazif-Thomas & al., 2012; Hodé, 2011).

D'ailleurs, lorsqu'un proche-aidant vit des difficultés physiques ou psychologiques, la régulation de ses émotions peut être affectée et directement corrélée au taux de rechute de son proche-atteint (Hodé, 2011). La dépression a d'ailleurs été identifiée comme l'un des

troubles le plus répandus chez les PPA (Antoine & al., 2010). Ainsi, les PPA déclarant une prise en charge complexe de leur proche-atteint risquent de compromettre leur propre fonctionnement et leur rôle dans l'accompagnement de celui-ci (Antoine & al., 2010). Statistique Canada (2013) révèle dans son portrait des PPA que le temps passé par des aidants familiaux à fournir des soins à leur proche-atteint atteignait une médiane de 14 heures par semaine pour les conjoints et de 10 heures par semaine pour les enfants. D'ailleurs, la dépression de la PPA peut entraîner des conflits familiaux et même de la maltraitance si elle n'est pas détectée et traitée à temps (Antoine & al., 2010). Dans certains cas, des idéations homicides peuvent se former et compromettre la sécurité du proche-atteint (Antoine & al., 2010).

2.2.4. Conséquences sociales et financières

Sur le plan social, les PPA ont plus tendance à s'isoler lorsqu'elles ont l'impression que leur rôle leur fait perdre le contrôle de leur vie (Antoine & al., 2010). Il a été observé que les PPA sont en moins bonne santé et ont un plus grand sentiment de fardeau que la population générale, en particulier lorsqu'elles vivent de l'isolement social et des niveaux de stress élevés (Bonin & al., 2014).

Et que dire des conséquences financières qui s'accompagnent de la responsabilité des PPA? Nous ne pouvons ignorer les conséquences économiques que ces tâches impliquent. Le revenu économique du proche-aidant exerce une influence directe sur sa disposition à exercer son rôle pleinement (Barreyre, 2012). À ce propos, en 2010, Delporte et Moulière mentionnaient qu'en raison de la charge économique du rôle d'aidant, 6 PPA sur 10 ont affirmé ne plus pouvoir partir en vacances. En 2012, 40% de la population proche-aidante canadienne affirmait durant une étude sur les différentes sources du stress que les problématiques financières ainsi que le travail représentaient leur plus grande source de stress (Leclerc, 2012). Dans l'ensemble du Canada, toujours en 2012, 60 % des PPA avaient un travail rémunéré et 28 % d'entre elles avaient des enfants de moins de 18 ans (Statistique Canada, 2013). Malgré ces exigences conflictuelles, 73 % des PPA de cette étude se sont décrites comme étant satisfaites de leur équilibre travail-vie actuelle, et

seulement une sur dix a partagé être insatisfaite (Statistique Canada, 2013). Si la majorité des PPA ne peuvent se permettre d'assumer leur rôle sans quitter leur emploi, nous ne pouvons que constater les fortes inégalités sociales dans la population des PPA en matière de marge de manœuvre financière.

Si certains auteurs s'entendent pour dire que les responsabilités des PPA causent une dégradation de leur qualité de vie (Bigoni, 2012; Lamoureux-Lamarche, 2021; Beck & Lieblang, 2013; Reine & al. 2004), c'est parce que les conditions dans lesquelles ils accompagnent leur proche-atteint créent un fardeau⁷ (Bigoni, 2012). À ce propos, Beck et Lieblang (2013) démontrent à partir de leur analyse des signes annonciateurs du fardeau que celui de la PPA serait fortement lié à sa qualité de vie. Ainsi, les conséquences physiques, psychologiques, sociales et économiques qu'amène le rôle de proche-aidant affectent directement la qualité de vie.

2.3 Les besoins des familles en lien avec leur rôle de soutien

Le soutien quotidien qu'offrent les familles à leur proche-atteint d'un trouble de santé mental s'accompagne de difficultés. L'étude de Gascon-Despatie (2022) sur l'expérience d'accompagnement des proches aidants lors d'un premier épisode de dépression majeure révèle qu'en étant témoins des souffrances de leur proche les PPA ressentent de la tristesse, de l'inquiétude et un sentiment d'impuissance. Aussi, puisqu'elles sont souvent confrontées à l'imprévisibilité du TSM et à l'irritabilité et/ou au négativisme de leur proche, les PPA vivent beaucoup de frustration et se sentent blessées (Gascon-Despatie, 2022).

Les PPA ont de nombreux besoins en lien avec leur rôle de soutien auprès de leur proche : (1) le besoin d'être rassurées quant à l'offre et l'accès aux programmes et services en santé mentale, (2) le besoin d'information et de soutien au développement des habiletés

⁷ Le concept de fardeau est la traduction française du termes anglais « burden ». Dans leur étude, Lieblang et Beck (2013) reprennent la définition de Huck (2003), qui décrit le fardeau comme étant « la charge oppressive ou inquiétante portée par les personnes qui fournissent des soins directs aux malades chroniques ».

afin d'offrir un encadrement adéquat, (3) la reconnaissance du rôle d'aidant, (4) une participation active dans l'évaluation et la planification des traitements offerts, (5) la reconnaissance des besoins personnels à l'extérieur du rôle d'aidant et (6), un soutien permettant de conserver la santé et le bien-être émotionnel des PPA (Commission de la santé mentale du Canada, 2022).

Quels sont les avantages de soutenir les familles? D'abord, de nombreuses recherches démontrent que le soutien social facilite le cheminement vers le rétablissement, améliore la qualité de vie et favorise l'inclusion sociale (Caron et Guay, 2005a; Camirand et Dumitru, 2011; Commission de la santé mentale du Canada, 2023). Puis, les soins et le soutien qu'offrent les PPA offre une contribution majeure au système de santé et de services sociaux qui serait très coûteux à remplacer par des services formels rémunérés (Caron et Guay, 2005a). Dans sa recherche, Gascon-Despatie (2022) cite les travaux d'Hollander, Liu et al. qui estiment qu'en 2009 la contribution des PPA à l'économie canadienne s'estimait à une somme d'environ 25 millions de dollars. Assurément, traduit à l'économie d'aujourd'hui ce chiffre se doit d'être grandement supérieur.

Le Plan d'Action en santé mentale (PASM) de 2015-2020 reconnaît que les PPA doivent avoir une reconnaissance formelle de partenaires afin qu'elles puissent contribuer activement aux exercices d'orientation et de planification des soins et services qui les concernent mais, aussi, afin que leurs besoins puissent être reconnus et répondus (MSSS, 2017). Le PAISM de 2022-2026, lui, souligne que depuis avril 2021 la Politique nationale pour les personnes proches aidantes vise à reconnaître la contribution des PPA et les soutenir afin de favoriser une coordination, concertation et adaptation des services à leurs besoins (MSSS, 2021a). De nouveau, il appert que la coordination entre les discours politiques et l'application de leurs recommandations dans la pratique nécessitent toujours du travail (Gascon-Despatie, 2022).

3. Le savoir expérientiel et le savoir professionnel

Comme mentionné, la présence des PPA dans le processus de rétablissement est essentielle, non seulement pour le bien-être de leur proche-atteint mais, aussi, pour le système de santé et services sociaux québécois, qui peine à répondre aux besoins de cette communauté. Ainsi, si la contribution des PPA est centrale et bénéfique pour le système de santé et de services sociaux au Québec, comment se fait-il que leur place dans la pratique en santé mentale ne se soit toujours pas concrétisée ? S'il existe actuellement un intérêt grandissant à inclure les connaissances des familles dans la pratique et dans la recherche en santé mentale, pourquoi est-ce qu'on ne peut pas le percevoir à travers les services institutionnels québécois ? Dans une revue de littérature, Gaulin (2021) rapporte que les services institutionnels offerts sont généralement créés par et pour les groupes dominants. L'auteur cite Gone (2008) qui identifie ce concept comme étant le cultural proselytization qui est la façon dont le groupe dominant va prescrire l'interprétation de la santé mentale et, du même coup, déterminer les traitements et les services à offrir (Gone, 2008 cité dans Gaulin, 2021). Au Canada, le modèle biomédical est celui qui prévaut et ce, malgré les critiques émergentes de ce paradigme dans le champ de la santé mentale ⁸ (Gaulin, 2021). La prévalence du modèle biomédical dans les formations académiques et professionnelles ainsi que la standardisation des outils d'analyse et de recherche dans le domaine de la santé mentale et de la santé publique influencent l'organisation des pensées et des pratiques (Gaulin, 2021). Conséquemment, plusieurs professionnels·les de la santé et des services sociaux détiennent une compréhension limitée ou filtrée de la santé mentale puisque leurs formations et outils de travail tendent à exclure certains modes de connaissances et de guérison non dominantes.

Les expériences en santé mentale peuvent être comprises à partir de divers paradigmes ; biomédical, neuro-cognitif, développemental, spirituel, etc. Les PPA, eux, ont une

⁸ Dans son texte, Gaulin (2021) porte un regard sur la reconnaissance de la pluralité des perspectives et il met en lumière les savoirs qui ont historiquement été mis de côté en contexte de soins en santé mentale, notamment les connaissances inuites. L'auteur rapporte que dans le domaine de la santé mentale ainsi que dans le bien-être autochtone, certaines critiques émergent quant aux limites des significations apportées aux expériences de la santé mentale à partir des conceptions biomédicales (Gaulin, 2021).

compréhension particulière de la santé mentale. En effet, dès l'apparition des premiers symptômes, la PPA est présente et supporte son proche. Elle détient une connaissance fine de l'évolution de l'état mental et peut en faire un suivi dans sa forme la plus complète au quotidien (Leroux & al., 2015). Chez les personnes atteintes de troubles psychotiques, la PPA développe une familiarité avec les crises, les rémissions, les retentissements psychiques, l'analyse de la perpétuation et/ou de l'aggravation des symptômes, etc. (Vignaud, 2017). Ainsi, le savoir des PPA se construit autour des acquis tirés de la répétition de diverses situations ayant permis de savoir quoi faire ou comment se comporter lorsqu'elles y sont confrontées. Ces acquis sont ce qui forment le savoir expérientiel.

Le savoir expérientiel combine deux éléments importants. En premier lieu, il se fonde sur la sagesse et le savoir-faire issu du fait d'avoir vécu un phénomène (Wallot, 2019). Le savoir expérientiel en santé mentale se construit autour du vécu lié à la maladie (Godrie, 2016). En d'autres mots, ce sont les connaissances que détiennent une personne après avoir vécu un phénomène. En second lieu, le savoir expérientiel se fonde dans le degré élevé de conviction attaché aux informations retenues à la suite de l'expérience vécue (Wallot, 2019).

L'importance donnée aux savoirs des professionnels·les de la santé et des services sociaux en santé mentale peut rendre difficile l'intégration égalitaire des savoirs expérientiels au processus de rétablissement. Les professionnels portent deux formes de savoirs grandement valorisés socialement; le savoir académique et le savoir professionnel (Vanhulle, 2000). Le savoir académique se définit comme un savoir intégré à la suite de l'obtention d'un diplôme qui résulte généralement d'études collégiales ou universitaires (Provencher et al. 2012).

Le savoir professionnel est acquis en intégrant le milieu professionnel. Il s'accompagne d'une méthodologie d'intervention particulière, de termes spécifiques, d'un langage et d'expressions singulières à une profession (Lachaud, 2017; Provencher et al. 2012). Par langage, nous faisons référence à différentes formes d'écrits tels que la numérotation, les pictogrammes, la numérotation, les acronymes et les textes (Lachaud, 2017). Dans le même

ordre d'idées, chaque professionnel est tenu de pouvoir décoder, traduire et retranscrire ces différentes formes de langage (Vanhulle, 2000).

À ce propos, certaines initiatives communautaires ont été prises pour contrer cet enjeu. Gendron et Godrie (2021) rapportent l'initiative de l'Association science et bien commun (ASBC) à reconnaître une plus grande pluralité de savoirs en incluant ceux qui ont été ou qui sont disqualifiés dans la société occidentale. Celle-ci inclue notamment les savoirs et formes de pensées autochtones, ainsi que les savoirs de groupes marginalisés comme les femmes, les minorités, les universitaires autochtones, les universitaires non anglophones ou les universitaires des pays les moins favorisés du Sud (Gendron et Godrie, 2021). L'ASBC vise à ce que les citoyens, peu importe les secteurs d'activité dans lesquels ils et elles œuvrent, puissent contribuer à l'avancement des connaissances et à leur accès pour tous, quelles qu'en soient l'origine ou la direction.

De manière générale, il semblerait qu'il se crée actuellement un engouement visant à reconnaître et à valoriser des savoirs expérientiels (Gascon-Despaties, 2022). Notamment depuis l'intégration des pairs aidants dans certaines équipes en santé mentale du réseau de la santé et des services sociaux. Depuis quelques années, la société québécoise de la schizophrénie (SQS) propose de mettre à disposition des Pair Aidant Famille (PAF) dans des lieux stratégiques de soins et de service pour soutenir les familles et leur entourage dans le réseau de la santé mentale (Briand et al., 2019). L'objectif étant de supporter les familles pendant le vide occasionné par les délais entre l'intervention de crise (urgence hospitalière) et la prise en charge (entrée dans les programmes et/ou services spécialisés) (Briand et al., 2019).

Dans leur rapport sur le projet pilote initiative Pair Aidant Famille, les auteurs soulignent des enjeux d'intégration du projet dans la pratique (Briand et al., 2019). D'abord, la diffusion et la promotion des services offerts par les PAF étaient limitées. Ainsi, les professionnels ne détenaient pas une compréhension juste de leur travail et n'avaient pas le réflexe de se référer à eux à des moments clés de l'intervention (Briand et al., 2019). Conséquemment, la compréhension du rôle des PAF ainsi que le cadre et les limites de

leurs fonctions étaient mal acquises (Briand et al., 2019). Le tout soulevait des questionnements chez les professionnels, notamment les travailleurs sociaux, qui ne parvenaient pas à différencier leur rôle de celui des PAF (À qui s'adresse l'intervention ? Est-elle différente de ce que peut offrir aux familles un travailleur social ou autre intervenant? En quoi est-elle différente?) (Briand et al., 2019). Aussi, la place du PAF dans l'équipe traitante soulevait de nombreux enjeux cliniques et éthiques, surtout pour la confidentialité et le partage d'informations (Briand et al., 2019).

En contexte d'intervention en santé mentale, quels sont les enjeux qui peuvent émaner de l'interaction entre les savoirs expérientiels et les savoirs professionnels? Quelle sera l'influence de ces enjeux sur la contribution des familles au processus de rétablissement de leur proche-atteint? Des auteurs affirment que les disparités en termes de langage et d'expression entre les professionnels·les de la santé et des services sociaux et les familles causent des contraintes institutionnelles en termes de littératie (Lachaud, 2017; Provencher et al. 2012). Ceci signifie qu'en contexte d'intervention, la crédibilité de celui qui possède un registre de langage professionnel plus restreint pourrait être atteinte alors que la notoriété de celui détenant un registre plus vaste serait maintenue ou augmentée (Vanhulle, 2000). Il semble exister, à même le système de santé et services sociaux québécois, une hiérarchie de savoirs prédisposant la place et le rôle des acteurs en fonction de la provenance de leur savoir. En intégrant les familles dans le processus de rétablissement, les professionnels·les de la santé et des services sociaux sont confrontés aux enjeux liés à la culture du corps biomédical qui est ancrée dans le système de santé et de services sociaux québécois.

Le discours professionnel dans les services en santé mentale (les acronymes, abréviation, codification, textes, etc.) tend à être doté d'une certaine notoriété scientifique. Cependant, il ne semble pas y avoir un langage ou une régulation linguistique qui est formellement associée aux savoirs expérientiels. Cela rajoute au peu de reconnaissance de cette forme de savoir en fonction de sa validité professionnelle. En santé mentale, la notoriété scientifique associée à la culture de soin s'accompagne d'un pouvoir qui va jusqu'à suspendre les droits

fondamentaux des personnes, dont le droit d'enfermement en garde fermée contre le gré des personnes sur qui elles sont appliquées (Bernheim, 2012).

En vigueur depuis 1997, la P-38⁹ est une loi d'exception au Québec qui entraîne la restriction des droits de la personne et des libertés individuelles (Bergeron, 2021). Conformément à l'article 8 de la P-38, un professionnel qui intervient en contexte de crise, un titulaire de l'autorité parentale, un tuteur ou un proche (selon l'article 15 du Code Civil) peut faire appel à un agent de la paix pour recourir à une garde en établissement sans le consentement de la personne sur qui elle est appliquée et sans l'autorisation d'un juge si l'état mental de la personne représente un danger pour elle-même ou pour autrui (Gaulin, 2018). Notons qu'aucune étude spécifique s'attarde sur la collaboration entre les équipes de soins et les familles lors de l'utilisation des gardes en établissement. Toutefois, la littérature s'attarde largement sur la collaboration entre les intervenants en santé mentale et les PPA en général. La littérature recensée nous a permis de constater que la collaboration des proches-aidants avec le personnel soignant en santé mentale est un enjeu problématique du système de santé et de services sociaux québécois.

Les résultats de la recherche de Larose-Hébert (2020) démontrent que l'approche curative que promeut l'organisation des services en santé mentale au Québec risque d'instrumentaliser l'aide que les PPA et les professionnel-s/les de la santé et services sociaux pourront apporter aux personnes atteintes d'un TSM (Larose-Hébert, 2020). En effet, les modalités d'évaluation de la santé et du bien-être sont interprétées à partir du potentiel de dangerosité de la personne atteinte du trouble (Larose-Hébert, 2020). De ce fait, le système de santé et de service sociaux ne priorisera pas l'offre de service à une personne qui n'a pas atteint le niveau immédiat et imminent de dangerosité. Plutôt, la personne se retrouvant en état de crise se verra recevoir des services beaucoup plus rapidement.

⁹ La *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui*, article P-38.001 est abrégée par le terme P-38.

Les PPA confrontés à des situation qui ne sont ni imminente ni immédiate se voient refuser l'accès à des services puisqu'elles ne répondent pas aux critères d'évaluation préconçues pour ce type de situation. Selon Otero (2010) 76% des requêtes en évaluation psychiatrique, procédure légale qui permet de soumettre un proche à une garde pour qu'elle puisse se soumettre à une évaluation psychiatrique, étaient soumises par les familles. En plus de fragiliser les liens familiaux (Hazif-Thomas & al., 2012), la dénonciation de la crise à la police nourrit les préjugés de violence et d'instabilité qui visent les personnes atteintes d'un TSM (Provencher, 2010).

Par conséquent, l'analyse de la culture du corps biomédical dans les services en santé mentale permet d'associer des composantes qui, ensemble, ouvrent des questionnements par rapport à l'ouverture des professionnel-s/les de la santé et services sociaux à accueillir l'expression des compétences des familles sous formes différentes (Lachaud, 2017). Ceci introduit les postulats sur lesquels nous nous sommes basés pour construire dans notre hypothèse que les professionnel-s/les de la santé et services sociaux sont les acteurs centraux dans le traitement biomédical et prescriptifs quant à la pharmacothérapie, en raison de la notoriété des formes de savoirs qu'ils détiennent, en laissant ainsi les personnes détenant des savoirs expérientiels, les familles, dans un rôle secondaire.

4. Initiatives pour inciter la reconnaissance des savoirs expérientiels et du partenariat entre l'équipe traitante et les personnes proches aidantes dans l'intervention en santé mentale

4.1. Les plans d'actions en santé mentale de 2005 à 2026

Les plans d'action en santé mentale (PASM) présentent différentes recommandations pour favoriser l'intégration des familles au processus d'intervention. Le PASM de 2005-2010 s'appuie sur une collaboration entre les citoyens et les professionnels·les de la santé et des services sociaux. Bien qu'il propose une plus grande ouverture pour l'arrimage entre les services institutionnels et communautaires, ce plan a totalement exclu la contribution de la famille ou des proches significatifs à l'amélioration des services offerts en santé mentale.

Le PASM de 2015-2020 aborde l'importance de la participation familiale pour le processus de rétablissement et quelques enjeux en lien avec la confidentialité. Or, les propositions y demeurent générales et abordent peu en profondeur les problématiques mentionnées dans ce texte, soit les enjeux dans la collaboration entre les familles et les professionnels ainsi que l'influence de la culture biomédicale sur la reconnaissance des savoirs expérientiels dans la pratique. Dans le PAISM de 2022-2026, il est proposé d'outiller et d'appuyer les PPA dans le but de limiter le recours aux mesures exceptionnelles (garde autorisée) (MSSS, 2021a). Les propositions de ce plan d'action interministériel mettent l'accent sur le relais des familles, la reconnaissance et la valorisation de leur expertise et propose diverses mesures pour contrer les enjeux liés à la confidentialité. Dans le Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes de 2021-2026 une section complète est dédiée au développement des services de santé et services sociaux pour les PPA dans une approche axée sur le partenariat (MSSS, 2022). Notamment, il y est proposé d'établir un partenariat entre les PPA et l'équipe traitante tout au long du parcours de soins avec le proche-atteint (MSSS, 2022).

4.1.1. L'approche systémique

L'approche systémique est une modalité d'intervention classique en travail social, qui vise à favoriser l'intégration des familles au processus d'intervention clinique. Selon cette approche, l'interaction est le principe fondamental de tout ce qui vit (Balas, 2008). Ainsi, l'approche systémique propose que les rapports avec l'environnement jouent un rôle essentiel à la survie et au bien-être en général (Balas, 2008). La santé peut donc être comprise comme l'état d'un organisme qui fluctue dans le but d'atteindre un équilibre harmonieux en utilisant son propre potentiel et celui de son environnement. Bien que l'intervention systémique soit une théorie pertinente en travail social, ses principes ne s'adressent pas directement à notre problématique. À partir du concept de l'homéostasie, principe central dans la théorie des systèmes, on pourrait déduire que les familles ne veulent pas changer pour garder un équilibre. Or, les familles veulent changer et elles détiennent des compétences pour soutenir leurs proches à un certain niveau. « Afin de permettre une alliance de travail, il est important de considérer le problème soumis par la famille comme

une solution trouvée à leur rupture d'équilibre, et non comme un dysfonctionnement pur. Ceci est d'autant plus important à garder à l'esprit que l'on travaille dans un milieu médical où le symptôme est intrinsèquement connoté négativement. (Briefer & al., 2004, p.67) ».

4.1.2. L'intervention de réseau

L'intervention de réseau, servant à mobiliser le réseau socioaffectif lors d'une crise, demeure une pratique pertinente pour les familles ainsi que les proches de la. Elle suppose que pour maximiser la collaboration entre le patient, sa famille, la communauté et les professionnels·les de la santé et des services sociaux, il faut offrir des services à l'extérieur des services publics. Malgré tout, aucun des principes de cette approche s'attarde spécifiquement à améliorer la collaboration entre la famille et professionnels·les de la santé et des services sociaux ni à favoriser l'hétérogénéité des savoir dans le processus de rétablissement.

À la lumière des analyses précédentes, il semblerait qu'à ce jour les PASM de 2005 à 2026, les fondements de l'approche systémique et l'utilisation de l'intervention de réseau dans la communauté n'aient pas suffi à inciter l'adoption d'une pratique collaborative entre les PPA et les professionnels·les de la santé et des services sociaux en santé mentale au Québec.

4.2. La pratique collaborative en travail social

En quoi consiste la pratique collaborative avec les familles pour les travailleurs sociaux? Mentionnons que l'Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ) délimite clairement le champ d'expérience qui entoure la thérapie familiale aux professionnels·les qui y sont spécialisés. Ainsi, il importe de distinguer la thérapie familiale de l'intervention familiale qui découle d'approches propres au travail social comme l'intervention systémique et la théorie des écosystèmes. Pour répondre à la question initiale, en s'inspirant de l'approche systémique, la pratique collaborative avec les familles consisterait pour les travailleurs sociaux à mobiliser les ressources internes et

externes d'une personne afin qu'elle puisse apporter les changements requis dans différentes sphères de sa vie. Nous ne pouvons faire abstraction des préoccupations associées à la lourdeur d'une telle collaboration (charge émotionnelle des familles, intervenir auprès de plusieurs personnes à la fois, etc.). En somme, il semble que les appréhensions liées à la collaboration avec les familles représentent un frein dans la réponse aux besoins des familles.

6. Cadre théorique, objectif et activités réalisées lors du stage

5.1. Cadre théorique

Pour construire notre projet de stage, nous avons sélectionné une approche psycho-éducative en santé mentale. Selon Therrien (1990) pour offrir un meilleur soutien aux familles tout en les considérant comme partenaire dans le processus d'intervention, l'approche psycho-éducative est un modèle à considérer. Selon la Commission de la santé mentale (CSMC, 2013) les programmes de psycho-éducation encouragent un processus décisionnel collaboratif entre le proche-atteint, sa famille et l'équipe traitante. Plus spécifiquement, nous avons construit notre projet à partir de l'approche comportementale positive (ACP), aussi connue sous le nom de *Positive Behavior Support* ou *nonaversive behavioral support*. Cette approche vise l'utilisation de méthodes éducatives dans le but de diversifier le répertoire de comportements d'un individu ayant des problématiques comportementales (Carr & al., 2002) Bien que notre projet s'adresse aux PPA en santé mentale, nous jugeons que les fondements issus de cette approche se rattachent aux objectifs de notre étude. L'ACP se distingue du modèle biomédical et curatif qui centre son suivi du traitement à partir des représentations négatives de la maladie sur le proche-atteint. L'ACP est une approche qui se fonde sur la valorisation des compétences de la personne qu'elle vise (Carr & al., 2002).

Nous avons sélectionné l'ACP comme cadre théorique de notre projet d'intervention en raison de son souci et de son intégration égalitaire des membres de la famille dans le processus de rétablissement. En effet, l'approche positive regroupe toutes formes de

stratégies éducatives qui peuvent permettre d'apprendre, de renforcer ou d'améliorer le changement du mode de vie de l'individu de façon positive afin que tous les acteurs pertinents de son environnement puissent bénéficier de cette évolution (Carr, & al., 2002). En valorisant les compétences de leur proche, les familles adoptent une attitude bienveillante qui favorise le développement des acquis de ce dernier (Carr & al., 2002). Particulièrement, l'ACP permet aux familles de reconnaître leurs forces et leurs limites à travers la valorisation des compétences de leurs proches (Turnbull, 2002). Ainsi, elles seront en mesure d'identifier les moyens à mettre en place afin de poser des actions cohérentes dans le processus d'intervention en fonction des acquis développés à travers l'accompagnement de leur proche (Turnbull, 2002).

Nous jugeons que cette approche est pertinente en travail social en raison de son souci pour l'intégration égalitaire des membres de la famille dans le processus de rétablissement. De fait, les travailleurs sociaux accompagnent des individus ou des groupes à acquérir des compétences pour participer optimalement dans la société. Les concepts de normalisation, d'inclusion et d'empirisme sont centraux dans l'ACP (Carr & al., 2002). L'intervention collaborative proposée par le projet de stage rattachée aux fondements de l'ACP nous permettent d'intégrer l'expertise des familles dans notre analyse.

À travers une pratique collaborative entre l'équipe traitante, la famille et l'utilisateur, divers types de compétences seront mises à profit dans l'optique de contribuer à l'élargissement du champ de compétence de la personne visée par l'intervention (Turnbull, 2002). L'adoption d'une attitude bienveillante permettra d'autant plus de renforcer le lien entre la PPA et son proche.

5.2 Description du milieu de stage

Dans le cadre d'un stage de pratique spécialisée en travail social, nous avons analysé l'attribution du rôle de la famille, la considération des savoirs des familles et l'incidence de la participation de la famille sur le processus de rétablissement de leur proche-atteint d'un TSM. En février 2022, nous avons intégré l'équipe suivi-hébergement (ESH) de

l'hôpital Notre-Dame sous la supervision de Johnny Destiné, travailleur social. L'ESH émane d'un projet ministériel sous la direction de santé mentale du CIUSSS Centre-Sud de l'île de Montréal (CCSMTL). Cette équipe est identifiée comme étant les gestionnaires de cas pour la clientèle hébergée en ressource d'hébergement en santé mentale publique du CCSMTL. Comme le détermine le cadre de référence des ressources intermédiaires et des ressources de type familial (RI/RTF), l'ESH ne détient pas le mandat d'accompagner les personnes hébergées en secteur privé ni dans les services publics qui ne sont pas sous la direction de la santé mentale.

L'ESH est composé d'une équipe de quatre travailleurs sociaux, un psychiatre, une infirmière et une paire aidante famille (PAF) qui se partagent entre eux la charge de près de 350 usagers. L'intégration de la PAF est issue d'un partenariat entre l'Arborescence (anciennement appelée l'Association québécoise des parents et amis de la personne atteinte d'une maladie mentale – AQPAMM) et les CIUSSS-CISS. Dans l'ESH, les familles qui obtiennent des services par l'entremise de la PAF sont recommandées par les professionnels·les de l'équipe traitante de leur proche. Ainsi, selon Nathalie Laberge (PAF dans l'ESH), lorsque les familles offrent leur consentement à la participation du PAF dans le processus de rétablissement, cette dernière établit avec la famille les besoins et les objectifs visés pour le suivi à venir. Prenons note qu'en raison d'enjeux liés à la confidentialité les PAF ne sont pas impliqués dans le processus clinique des professionnels·les. Le processus d'intervention du PAF et du travailleur social se fait donc parallèlement. Cependant, lors de réunion d'équipe tous les membres de l'ESH échangent sur leurs impressions cliniques, les pistes à explorer ainsi que leurs visées d'intervention. Pour sa part, la PAF se doit d'accompagner les familles volontaires et d'offrir un espace permettant la liberté d'échanger et de s'exprimer. Elle est le point d'accès qui permet aux familles d'accéder à divers services.

5.3 Objectifs d'apprentissage

L'objectif du stage vise à bonifier le processus de rétablissement de la personne ayant un TSM en combinant les savoirs expérientiels des familles aux savoirs scientifiques et

académiques des professionnels·les de la santé et services sociaux. Après avoir analysé les divers contextes culturels, sociaux et politiques ayant mené à l'instrumentalisation de la contribution de la famille dans le processus de rétablissement (Davtian & Scelles, 2013), nous proposons que, pour pleinement accueillir la contribution de la famille sans entraver le processus de rétablissement, nous nous devons de mettre plus d'emphase sur la co-construction entre les professionnels·les de la santé et services sociaux, la famille et l'utilisateur de service¹⁰. Nous considérons que la famille détient les compétences et les connaissances nécessaires pour contribuer à l'analyse des problématiques et à la recherche de stratégies de résolution de problème de leur proche.

Durant ce stage, nous avons construit et appliqué nos interventions dans le but de (1) mettre au profit les savoirs expérientiels des familles dans un programme du services de santé et services sociaux (2) intégrer les savoirs et l'expertise des familles pour co-construire et coordonner le plan d'intervention, et (3) permettre aux usagers de développer des habiletés qui seront favorables à leur rétablissement. Pour ce faire, nous avons construit une préface de plan d'intervention¹¹ dans le but d'encourager la collaboration famille-équipe traitante. Composée de deux sections, cette préface analyse les besoins et les ressources que détient l'utilisateur au début de l'intervention pour avoir les outils nécessaires pour construire un plan d'intervention correspondant à ses besoins. La première section énumère les besoins de l'utilisateur en s'interrogeant sur les changements dans les conditions sociales, environnementales, physiques, personnelles et/ou socioaffectives qui permettraient d'améliorer sa qualité de vie. La deuxième section s'intéresse aux aptitudes de l'utilisateur, soit aux compétences et ressources qu'il détient actuellement pour agir sur ces conditions.

L'objectif du projet était d'inclure les savoirs expérientiels d'un membre significatif de la famille dans le processus de rétablissement et d'analyser la nature de la relation entre l'équipe traitante et la famille à travers les épisodes de collaboration. Nous considérons que la collaboration famille-équipe sollicitée par ce projet de stage a permis d'optimiser ou

¹⁰ Nous utiliserons les termes utilisateurs de service et usagers pour faire référence aux personnes atteintes de troubles de santé mentaux dans le cadre de notre stage.

¹¹ Voir Annexe section 7.2.

de préserver le bon cheminement du processus de rétablissement de l'utilisateur ainsi que la nature des relations entretenues entre la famille et l'équipe traitante.

Pour appliquer ce projet, il a été entendu avec M. Destiné, notre superviseur de stage dans le milieu, que dix (10) dossiers seraient sélectionnés à partir de sa charge de cas en fonction des critères de sélection suivants : (1) la personne sélectionnée obtient des services de la consultation externe en psychiatrie de l'Hôpital Notre-Dame, (2) la personne a un contact régulier avec un minimum d'un membre significatif de son réseau familial (3) la personne ainsi que son proche acceptent de participer au projet de façon éclairée et volontaire en signant le formulaire de consentement de partage d'informations¹² (4) la personne sélectionnée réside dans un des hébergements résidentiels suivants : famille d'accueil, ressource intermédiaire, appartement supervisé ou milieu familial.

5.4 Déploiement de l'intervention

Tout au long du stage, nous nous sommes basés sur les postulats de l'approche positive pour construire et structurer nos interventions. Par le fait même, nous avons échangé avec l'utilisateur et son proche pour déterminer les conditions environnementales, physiques, personnelles et socioaffectives qui pourraient permettre à l'individu d'améliorer sa qualité de vie. À la suite de cette réflexion commune, nous nous sommes concertés pour construire des stratégies d'intervention qui permettraient à l'utilisateur de cheminer dans son processus de rétablissement tout en impliquant les familles, leurs savoirs et leurs compétences. Lors des premiers échanges avec les familles, nous avons administré le questionnaire destiné aux familles de personnes atteintes de TSM¹³ sur leur perception concernant la fréquence et la qualité des contacts et suivis entretenus avec l'équipe traitante. Composé de six (6) questions fermées, les familles participantes au projet ont répondu à nos questions dans l'optique d'évaluer, à la fin du stage, leur niveau de satisfaction à la suite de la collaboration famille-équipe traitante proposée par ce projet de stage.

¹² Voir Annexe section 7.4.

¹³ Voir annexe section 7.3.

5.5 Recrutement des participants

Initialement, dix personnes devaient être recrutées pour le projet. Durant notre intégration dans le milieu de stage, monsieur Destiné a partagé ses réserves sur le nombre de participants visé dans le recrutement. Selon lui, un objectif de dix participants pour un projet d'environ cinq mois était ambitieux. Monsieur Destiné soulevait de nombreuses inquiétudes quant à la quantité de données à analyser, au nombre de suivi à actualiser et aux coûts des déplacements potentiels que ceux-ci apporteraient à l'établissement (frais de taxi, kilométrage, etc.). Ainsi, après plusieurs discussions à ce sujet, le nombre de participants visé a dû être coupé de moitié.

Durant le recrutement, nous avons rencontré cinq participants potentiels. Notons que notre période d'intégration dans le milieu de stage s'actualisait durant la période de déconfinement progressive des établissements de santé et du reste du Québec à la suite de la COVID-19. Entre mars 2020 et octobre 2021, la majorité des professionnels·les de l'ESH travaillaient de la maison à temps plein et devaient assurer leurs suivis via entrevue téléphonique ou vidéoconférence. À notre arrivée en stage, les travailleurs sociaux de l'ESH transitionnaient récemment du télétravail au travail de bureau. Conséquemment, certaines familles étaient réticentes à intégrer une stagiaire dans le dossier de leur proche après plusieurs mois d'interruption de services. C'est d'ailleurs le motif pour lequel deux participants ont refusé de participer au projet de stage. Ainsi, à la fin du recrutement, trois usagers ont accepté de participer au projet : madame Parent, monsieur Duvernay et monsieur Simon¹⁴.

5.5.1 Présentation des participants

Madame Parent est âgée d'une quarantaine d'années et réside dans un foyer de groupe dans l'est de l'île de Montréal. Dans son quotidien, elle participe à différentes activités de loisirs offertes par un organisme en santé mentale de son arrondissement et passe ses temps du temps à la bibliothèque de son quartier. Elle n'a pas d'emploi rémunéré et ne nomme aucun

¹⁴ Tous les noms des participants ont été modifiés pour respecter la confidentialité des usagers et de leurs proches.

lien d'attachement avec des personnes à l'extérieur de sa cellule familiale. À ce propos, madame Parent nous souligne avoir un lien significatif avec son frère et sa mère avec qui elle passe du temps fréquemment. Pour participer au projet de stage, madame Parent choisit son frère d'impliquer son frère en raison des aller-retour fréquents de sa mère dans son pays d'origine.

Monsieur Duvernay est un homme âgé d'une soixantaine d'années résidant dans une ressource de type familiale à Repentigny. Monsieur Duvernay ne participe à aucune sortie de type récréative. Tout de même, il rapporte être un grand admirateur de physique quantique et d'archéologie. Son passe-temps préféré consiste à écouter des documentaires à la télévision et collectionner des pierres. Présente lors de notre première rencontre, Madame Harvey (responsable de la ressource) décrit monsieur Duvernay comme étant « autonome » et « à ses affaires » avec peu besoin de supervision au quotidien. Mme Harvey est celle qui mentionne en premier que monsieur Duvernay a une sœur. Dès l'entrée dans le sujet, monsieur Duvernay exprime son malaise. Son discours tourne autour du fait que sa sœur ne le connaît pas bien et que celle-ci l'associe à son TSM. Pour ces raisons, il n'est pas certain qu'elle puisse être utile au projet de stage. Malgré son inconfort, il accepte tout de même que ce dernier participe au projet.

Monsieur Simon, lui, vit dans un foyer de groupe à Pointe-Aux-Trembles. Dans son quotidien, il suit la routine de son foyer de groupe. Il ne participe qu'aux sorties de groupe organisées par son milieu d'hébergement. Monsieur Simon rapporte avoir un lien significatif avec sa sœur qui est très présente pour lui et l'encadre dans la majorité de ses démarches. Ce dernier la visite d'ailleurs chaque fin de semaine. Nous avons donc pris les coordonnées de madame Simon pour lui proposer de participer au projet de stage. Nous avons tenté de contacter cette dernière par téléphone à plusieurs reprises sans retour. Cela étant dit après 3 semaines, nous avons pris la décision de cesser les démarches.

5.5.2 Partenariat entre les personnes proches aidantes et l'équipe traitante

La relation entre les PPA et leur proche-atteint.

Monsieur Duvernay a été le seul usager à exprimer de lui-même des tensions dans la dynamique relationnelle avec sa sœur. À partir de nos échanges avec madame Duvernay, nous avons découvert une dynamique fraternelle rigide et tendue dû à une séparation par la DPJ à un très jeune âge. La fratrie a été déplacée de foyer en foyer jusqu'à l'âge de 18 ans. Madame Duvernay aurait retrouvé son frère, qui était à ce moment détenu en prison, 7 ans après la fin de son placement par l'entremise d'une agence privée. Depuis lors, une perte de confiance s'est encreée chez elle, nomme-t-elle. Madame Duvernay porte un discours très critique envers le système de santé et de services sociaux. Elle dénonce principalement sa relation utilitaire avec l'équipe traitante qui la contacte uniquement en cas d'urgence. À la fin de notre discussion, madame Duvernay accepte de participer à notre projet de stage « pour le bien » du rétablissement de son frère, selon ses propos.

La nature de la relation entre familles et équipe traitante.

a) La perspective des personnes proches aidantes

À travers le stage, l'impression des PPA par rapport à l'intégration de leur savoir dans le processus d'intervention à évoluer. Durant les premières semaines du suivi, les participants relevaient des réserves importantes quant à la considération de leurs observations et de leur recommandation ainsi que leur incidence sur les décisions cliniques qui seront prises à la suite de cette concertation. Particulièrement, madame Duvernay manifestait de nombreuses frustrations résultant de collaborations insatisfaisantes dans le passé. Après de nombreuses déceptions, cette frustration se transcrit aujourd'hui comme une perte de confiance à l'égard de l'entièreté des services de santé et services sociaux :

« Ce n'est pas fait pour aider les gens ces services. S'ils voulaient vraiment nous aider, ils nous écouterait quand nous disons que ça ne va pas et les professionnels y écouterait aussi quand on dit qu'on connaît [notre proche] ». ¹⁵

¹⁵ Ces propos s'inspirent des notes recueillies durant les suivis.

Monsieur Parent lui élabore davantage sur la valorisation des savoirs professionnels au détriment des savoirs expérientiels :

« Même si je les dis ce qu'il faudrait faire pour qu'elle se calme, ils vont me bombarder avec leur histoire de moyens et de programmation. Ma sœur a besoin de faire ce qu'elle aime, pas qu'on la traite comme un enfant à tous les jours »

À la fin du stage, les participants se sont décrits comme « satisfaits » des suivis offerts durant l'implantation du programme. Certains retours positifs nous ont été soumis par rapport au projet. Notamment, madame Duvernay nous réfère à son besoin de se sentir écouté et comprise :

« J'aime le fait que tu me posais des questions sur ma façon de voir les choses avant de me de parler d'une intervention par rapport à [mon frère]. C'est comme-ci [nous travaillions] vraiment ensemble ».

Monsieur Parent, lui, faisait un retour sur les différentes interventions mises en place auprès de sa sœur à travers le suivi :

« Même quand on essayait [différentes interventions] et que ça ne marchait pas, ce n'était pas vu comme un échec. C'est comme ça avec la santé mentale, on ne sait jamais ce qui fonctionne ou non ».

b) La perspective des professionnels·les

À travers les discussions entretenues avec quelques membres de l'ESH, nous avons pu constater le léger malaise de certains lorsque nous décrivions, dans nos objectifs de stage, notre désir de solliciter les membres de famille des usagers pour qu'ils puissent participer activement aux interventions. Durant les réunions d'équipe hebdomadaire, plusieurs membres de l'équipe, en incluant notre superviseur de stage, ont jugé bon de nous raconter leurs expériences négatives lors de l'intégration de membres de familles dans une ou plusieurs de leurs interventions. Durant nos périodes de supervision, les sujets tournaient autour des difficultés d'agencer mes objectifs aux pratiques professionnelles de l'ESH.

Selon nous, l'enjeu ne se repose pas sur les objectifs du stage, ni sur les pratiques de l'ESH, mais plutôt sur l'incohérence entre le vécu des professionnels·les de la santé et services

sociaux dans la pratique et ce que propose les instances décisionnelles du système de santé et de service sociaux en termes de standard de pratique. Ainsi, face à la surcharge de travail, à la pénurie de personnel, au changement fréquent d'employés, à l'épuisement professionnel et aux changements dans la pratique occasionnée par le COVID-19 (et bien d'autres enjeux organisationnels), il s'avère difficile pour les professionnels·les de la santé et services sociaux de répondre aux exigences de travail. Ainsi, il serait « ambitieux » d'ajouter à cette réalité de travail un projet qui implique d'organiser des rencontres avec divers acteurs dont les PPA pour faire une rencontre de groupe, d'être disponible sur des périodes répondant aux horaires des familles, de reconstruire nos interventions innovantes en se basant sur l'expérience des PPA, et encore.

Les CIUSSS collaborent avec de nombreux organismes. Ils ont une liste de références assez diversifiée pour répondre aux besoins de leurs usagers pour les aider dans leur processus de rétablissement. Nous croyons que les travailleurs sociaux de l'ESH auront moins tendance à aller d'eux-mêmes chercher des ressources potentielles à même l'environnement de l'utilisateur si aucun membre de l'entourage ne s'est porté volontaire (nous pouvons faire référence au cas de monsieur Duvernay et de sa sœur). Ainsi, en raison de leurs standards de pratique et de la réalité de leur travail, il semble difficile de déroger des habitudes professionnelles.

5.6 Intégration des savoirs expérientiels dans un programme de services de santé et services sociaux

5.6.1 Les outils cliniques présents dans le programme de l'ESH

Concernant l'intégration des savoirs expérientiels dans le milieu de stage, nous avons procédé au recensement d'outils cliniques existants dans les programmes de l'ESH accueillant la contribution des compétences et des stratégies de résolutions de problème des PPA dans leur banque d'outils. À travers nos entrevues, tous les professionnels·les de l'ESH rencontrés ont identifiés le plan d'intervention (PI) comme étant l'outil clinique communément utilisé pour planifier des interventions en collaboration avec les familles.

Le le PI clinique est communément utilisé par l'équipe traitante pour planifier des actions coordonnées et établies dans une démarche de concertation. Cet outil englobe la contribution de tous les acteurs impliqués auprès des usagers comme les professionnels·les des services de santé et services sociaux, les organismes communautaires et, s'il y a lieu, les PPA. Le PI est habituellement rédigé dans le cadre d'une rencontre en présence de l'utilisateur pour convenir des stratégies d'interventions à préconiser dans le processus clinique. Cela dit, nous avons pu constater des enjeux quant à l'intégration du savoir expérientiel des familles à partir du PI.

Notons que les familles sont invitées à participer à la rédaction du PI uniquement si elles sont impliquées significativement auprès de leur proche-atteint dans la dernière année de suivi. Ainsi, bien que les savoirs des PPA sont accueillis par les professionnels·les, aucune démarche ne sera entreprise pour assurer leur participation à la rédaction du PI, si elles n'en manifestent pas elles-mêmes l'intention. Cela pourrait exclure les PPA qui, pour diverses raisons, auraient pris la décision de limiter leur implication dans le suivi de leur proche-atteint (besoin de répit, enjeux de santé, disponibilité, etc.). Ajoutons aussi que les usagers peuvent refuser que l'équipe traitante échange des informations concernant son suivi avec leur PPA. Ainsi, il peut arriver qu'une PPA soit impliquée auprès de son proche-atteint, mais qu'en raison d'enjeux liés à la confidentialité elle ne puisse collaborer avec l'équipe traitante.

5.7 L'intégration des outils préparés pour le stage

5.7.1 Préface du PI

Au total, nous avons réalisé treize rencontres de suivi avec les PPA de notre projet. Deux (2) rencontres ont eu lieu en présentiel, une rencontre s'est déroulée via vidéoconférenc et dix entrevues téléphoniques ont été faites. À travers ces suivis, la préface du plan d'intervention n'a pas été utilisée dans nos interventions auprès des familles. Deux motifs expliquent cette sous-utilisation. D'abord, nous n'avons pas eu l'occasion d'élaborer un plan

d'intervention formel au cours de notre stage. Madane Parent et monsieur Duvernay avaient au dossier un plan d'intervention actif lors de notre arrivée sur le lieu de stage. Il convient de noter que nous avons abordé en profondeur la plupart des besoins et des ressources de l'utilisateur au cours de multiples discussions avec les participants. Puisque le contenu de cet outil a déjà été abordé, il aurait pu être redondant pour les familles de retourner sur ces thèmes.

5.7.2 Questionnaire destiné aux familles

Sur un total de treize rencontres de suivi, quatre détenaient comme objectif de compléter le questionnaire. Outre que de répondre directement aux questions de l'outil, nous offrons aux participants un espace pour discuter de leur expérience avec leur proche, des diverses embûches traversées dans la recherche de services, de leurs parcours personnels, et autres. En répondant au questionnaire destiné aux familles de personnes atteintes de TSM, M. Parent a nommé une difficulté à obtenir des mises à jour sur l'état de santé de sa sœur. Il coche la case « au moins 1x par année » à toutes les questions et ajoute qu'il ne voit pas l'intérêt d'explorer davantage ce sujet étant donné qu'il vit déjà des difficultés importantes dans le partage d'informations quant au suivi médical et psychosocial de sa sœur. Madame April (responsable de ressource) nous informe qu'étant donné que monsieur Parent n'est pas le représentant légal de sa sœur et que cette dernière refuse d'échanger avec sa famille des informations sur l'évolution de ses suivis, la ressource ne peut pas lui divulguer des informations sur l'état de santé de madame Parent. Il nomme détenir un très bon lien avec Mme April (la responsable du foyer de groupe où réside sa sœur). Cette dernière le contacte parfois pour discuter d'enjeux en lien avec sa sœur. Toutefois, il détermine être « pas du tout satisfait » de la fréquence des suivis et des contacts qu'elle entretient avec l'équipe traitante de sa sœur.

Pour sa part, Mme Duvernay met l'emphase sur sa difficulté à obtenir des informations sur l'état de santé de son frère. Elle coche la case « jamais », à toutes les questions et détermine être « pas du tout satisfait » de la fréquence des suivis et des contacts qu'elle entretient avec l'équipe traitante de son frère.

5.7.3 La contribution des savoirs expérientiels des PPA durant le projet

a) Madame Parent

Les intervenants du foyer de groupe de madame Parent nous ont fait part des difficultés de madame à créer des liens avec les autres usagers de son milieu de vie. Malgré leurs tentatives d'inclure madame Parent au groupe, cette dernière refusait de participer aux activités en groupe et évitait de tisser des liens sociaux avec les autres. Dans le cas où l'usager démontre une résistance à collaborer aux interventions, l'ACP propose au PPA d'adopter une attitude bienveillante et de centrer ses interventions sur les forces et les réussites du proche-atteint (Carr & al., 2002). En partant d'une hypothèse soumise par monsieur Parent, nous avons convenu que si madame Parent participait à une activité proche de ses intérêts personnels cela pourrait lui permettre de créer des liens avec d'autres personnes partageant les mêmes intérêts qu'elle. Ainsi, dans le but d'élargir les compétences sociales de sa sœur, monsieur Parent a proposé un atelier de cuisine. Avec l'accord de madame Parent, nous avons enclenché le processus d'inscription à un programme externe d'une cuisine populaire. Cependant, lors de la procédure d'inscription, madame Parent ne nous transmettait pas les informations nécessaires pour finaliser son admission au programme. Après un suivi à ce sujet, madame Parent nous informe qu'elle était bel et bien intéressée par l'activité cuisine, mais qu'elle n'avait pas le désir de changer sa routine actuelle. N'osant pas dévoiler cela à son frère, nous supposons que madame Parent a volontairement entravé son inscription pour ne pas avoir à intégrer l'activité cuisine.

Notre intervention inspirée de l'ACP ne nous a pas permis d'élargir le champ de compétences de madame Parent. Néanmoins, les informations reçues de monsieur Parent nous ont permis de rediriger la trajectoire de nos interventions. Le souci de monsieur Parent et son lien significatif avec sa sœur nous ont permis de découvrir qu'elle ne participait pas à ses activités. Cela nous a permis de réfléchir à diverses façons de l'accompagner dans ses sorties tout en évitant la perte des acquis au plan de l'hygiène et le maintien de son autonomie. Comme le propose l'ACP, monsieur Parent a été en mesure d'identifier des

solutions au problème qui concordaient avec les forces de sa sœur afin de poser des actions cohérentes dans l'intervention.

b) Monsieur Duvernay

Monsieur Duvernay étant un homme âgé et assez sédentaire, nous avons peu de pistes d'interventions sur lesquelles fonder nos objectifs. Il était décrit par madame Harvey comme un homme routinier. D'autant plus, monsieur Duvernay avait déjà un plan d'intervention actif lors de notre arrivée en stage. Alors, comment est-ce que la participation de madame Duvernay nous aurait permis de bonifier sa trajectoire d'intervention?

Selon l'ACP, pour encourager un proche-atteint à renforcer son mode de vie, il importe de s'attarder à des solutions qui seront bénéfiques pour toutes les sphères de son environnement (Carr. & al. 2002). La majorité des professionnels les ont mentionné que la sœur de monsieur Duvernay collaborait avec l'équipe traitante seulement lors d'urgence ou de crise. À travers la lecture des notes de suivi, nous observons que madame Duvernay s'implique uniquement dans les cas où son frère est hospitalisé. Nous avons conclu, à partir des principes de l'ACP, qu'une contribution plus régulière de madame Duvernay dans le suivi de son frère pourrait favoriser non seulement la création de liens fraternels autour d'un contexte hors crise, mais aussi l'intervention collaborative que propose le projet de stage. À l'annonce de ce plan à monsieur Duvernay ainsi que madame Harvey ont manifesté leurs appréhensions. Monsieur Duvernay a expliqué que sa sœur perçoit que les symptômes «négatifs» de son TSM et qu'il a l'impression d'être une représentation d'un diagnostic plutôt qu'une « vraie personne » à ses yeux. Pour sa part, madame Harvey redoutait que la participation proposée par le projet de stage ne soit pas compatible avec les responsabilités personnelles de madame Duvernay (travail, vie personnelle, loisirs, etc.) L'intervention mise en place auprès de cette famille visait à bâtir un lien de confiance entre madame Duvernay et son frère, plutôt que de travailler sur une collaboration plus régulière dans son processus de rétablissement. Nous avons décidé de laisser à monsieur Duvernay le soin de choisir dans quel contexte et à quelle fréquence il aurait des échanges avec sa sœur, mettant ainsi l'emphase sur l'autodétermination et le respect de son rythme. Après

quelques discussions, monsieur Duvernay a décidé qu'il aimerait visiter un musée avec sa sœur et si tout se passe bien, l'inviter à souper dans sa ressource d'hébergement. Cette intervention n'a pas répondu directement aux objectifs de stage. Toutefois, elle s'est accordée aux principes de l'ACP qui encouragent les PPA à adopter une bienveillante dans le but de renforcer le lien entre la PPA et son proche.

Nous voyons qu'avant même d'introduire le projet de stage à madame Duvernay certaines appréhensions en lien avec la création de stigmas/préjugés et le fardeau social des PPA avaient été soulevées. Ces observations révèlent que l'implication de la PPA dans l'intervention dépend de plusieurs facteurs : la disponibilité du PPA, les stigmas et préjugés sur les TSM, le consentement du proche à divulguer certaines informations et de plusieurs autres facteurs.

6. Analyse critique du projet de stage

Si notre hypothèse de stage supposait que la place des PPA dans le processus de rétablissement était prédéterminé par les professionnels·les de santé et des services sociaux, les résultats du stage démontre que la non-reconnaissance de leurs savoirs expérientiels n'en est pas la seule cause. Nos résultats tendent à démontrer que l'intégration optimale de l'expertise des PPA ne s'agence pas aux réalités du travail des travailleurs sociaux.

Selon Rousset (2015), les familles sont considérées comme des alliées au changement ou à la collaboration, mais ne sont pas considérées comme acteur à rapport égalitaire aux professionnels·les de la santé et services sociaux et des services sociaux. Notre analyse du projet de stage laisse supposer que les savoirs expérientiels sont valorisés et accueillis, mais qu'il existe une disparité entre la portée de ceux-ci et les savoirs académiques et professionnels. Toutefois, il faut spécifier que l'ESH fait un pas vers l'avant en intégrant une PAF dans leur équipe. Issue d'une entente de service entre la direction de santé mentale du CCSMTL et la Société québécoise de la schizophrénie, l'intégration des PAF dans certaines équipes en santé mentale permet aux familles et aux usagers d'obtenir du soutien,

de l'accompagnement et de l'information de personnes ayant un vécu similaire au leur. Cela nous dit que les savoirs expérientiels, bien qu'ils n'aient pas la même provenance que les savoirs académiques et professionnels, détiennent une place dans le système de santé et de services sociaux.

Aujourd'hui, il reste difficile d'identifier les limites de la place des PPA dans le processus de rétablissement de leur proche-atteint. Peut-être que cette ambiguïté laisse une porte ouverte à une hiérarchie des savoirs. L'incertitude dans l'attribution de tâches et dans la définition du rôle des personnes qui portent le savoir expérientiel à l'intérieur du système de santé et de services sociaux pourrait avoir un effet sur la validité attribuée à leur savoir. Sans directement discréditer les savoirs expérientiels, cette ambivalence confirme que ces savoirs n'ont pas la même place que les savoirs primés par le réseau de la santé public, soit le savoir académique et le savoir professionnel.

Avec le recul, nous réfléchissons à la pertinence des outils proposées durant le stage (préface du PI et questionnaire pour les familles) dans la concrétisation de notre objectif principal d'intervention, soit de mettre à profit les savoirs des familles dans le programme du services de santé et services sociaux. Malgré la pertinence de son contenu dans la planification et la coordination des interventions, ces informations nous auraient-elles permises de pousser plus loin nos interventions ? Comment ces outils nous rapprochent-ils des objectifs de notre intervention ? En d'autres mots, comment est-ce que cette récolte d'information nous aurait permis de optimiser l'intégration et la mise en application des savoirs expérientiel dans le cadre du stage ?

Finalement, le nombre limité de participants au projet n'a pas permis de favoriser le déploiement d'un suivi élaboré auprès de notre population cible. Ainsi, l'intervention collaborative proposée dans ce projet n'a pas pu être mis de l'avant de façon à formellement intégrer les savoirs des familles aux pratiques des travailleurs sociaux de l'ESH.

Bien évidemment, la contribution des familles a été un concept clé dans la construction de nos interventions auprès des familles. Cependant, un cadre de pratique qui découle

d'avantage du travail social, comme l'approche systémique, aurait pu permettre d'adresser les difficultés observées dans le stage à partir d'une perspective différente. Par exemple, dans la situation de madame Parent, le principe de la communication découlant de l'approche systémique auraient permis de cibler les réserves de l'usagère avec une approche éclairante. En effet, la rétroaction aurait été un moyen intéressant pour identifier les motifs pour lesquels madame Parent aurait manqué de transparence durant l'inscription à l'activité cuisine.

7. Les défis auxquels sont confrontés les personnes proches aidantes à travers l'accompagnement de leur proche-atteint d'un trouble de santé mentale

Nous l'avons observé à travers le stage, différentes dynamiques familiales peuvent s'intégrer dans cette relation aidant-aidé. Malgré tout, la contribution des familles pallie aux besoins du système de santé et services sociaux québécois (Morin, 2012). Dans le cadre du stage, nous avons échangé avec deux types d'aidants ; les PPA (faisant référence aux familles) et les professionnels (membres de l'équipe traitante). Bien que les PPA et les pairs aidants détiennent des responsabilités différentes, ils partagent le même but, soit d'améliorer la qualité de vie et l'atteinte d'un niveau d'autonomie satisfaisant pour la personne atteinte d'un TSM.

L'expérience des PPA doit être considérée comme un phénomène évolutif. Une étude sur l'accompagnement des PPA à travers le processus de rétablissement de leur proche-atteint ne fournit qu'une partie de la réalité que représente ce rôle. Pendant que l'état mental du proche-atteint évolue, les tâches de la PPA s'accumulent (Antoine & al., 2010). De même, la relation entre la PPA et le proche-atteint est, elle aussi, en constante évolution (Antoine & al., 2010).

Rappelons-nous, plusieurs auteurs s'accordent à dire que le rôle des PPA entraîne une diminution de la qualité de vie (Bigoni, 2012; Lamoureux-Lamarche, 2021; Beck & Lieblang, 2013; Reine & al. 2004). Beck et Lieblang (2013) affirment que la supervision du proche-atteint est la responsabilité la moins préoccupante pour les PPA dans le cadre de

leurs fonctions. En effet, il semblerait selon Parabiaghi et al. (2007) et Roick et al. (2006), que la plus grande préoccupation des PPA soit l'inquiétude omniprésente sur la santé et les conditions de vie de leur proche-atteint.

En suivant cette trajectoire, une question émane : quels sont les défis auxquels sont confrontés les PPA durant la recherche de soins et de services pour leur proche-atteint ? Dans la section suivante, nous analyserons plus profondément le rôle qui est porté par les PPA à travers la quête de soins pour leur proche-atteint. En effet, les PPA vacillent entre deux mandats contradictoires; le mandat de soin et le mandat de contrôle. Nous le verrons, ces deux mandats s'accompagnent de fondements difficilement compatibles. Cette partie du projet s'intéressera à la position ambiguë que le double mandat occasionne chez les PPA. Nous nous attarderons aussi à analyser les contextes dans lesquels ce double mandat se traduit à travers la recherche de soins et services en santé mentale pour leur proche-atteint. Bien que ce travail ne pourra cibler l'ensemble des défis auxquels sont confrontés les PPA, il permettra de documenter des difficultés qui s'ajoutent aux nombreux défis vécus par les PPA dans l'accompagnement de leur proche-atteint à travers son processus de rétablissement.

7.1. Le mandat de soin

7.1.1. La responsabilité de soins des personnes proches aidantes et l'accès aux soins et services en santé mentale

Comme il l'a été établi ultérieurement, le mandat de soins qui devrait revenir aux professionnels de la santé et services sociaux est porté par les familles¹⁶ qui se doivent de pallier les nombreux manquements du système de santé et de services sociaux (Paradis-Gagné & al., 2020). Les embûches que peuvent traverser les PPA durant la recherche de soins et de services sont nombreuses (Lamoureux-Lamarche, 2021). Au Québec, les problèmes d'accès aux soins et services en santé mentale et les problématiques associées à

¹⁶ Ceci est une généralisation qui ne prend pas en compte tous les facteurs menant l'acceptation du mandat de prise en charge d'une personne atteinte d'un TSM. La dynamique familiale au préalable de cette décision est un facteur important dans la balance décisionnelle.

la continuité de l'offre de services en santé mentale sont notables (Fleury & Grenier, 2009). La souffrance vécue par les proches-atteints d'un TSM et leur PPA n'est pas compatible aux délais d'attente actuelle et à la rigidité des services (Larose-Hébert, 2020). De plus, les événements autour de la crise¹⁷ du proche-atteint peuvent être difficiles à gérer pour les PPA (Band-Winterstein & Avieli, 2015). La détresse vécue par le proche-atteint durant l'état de crise est ressentie collectivement par les familles, les proches significatifs et les différents services d'urgence (policiers, tribunaux, intervenants communautaires, etc.) (Larose-Hébert, 2020).

Cette appréciation négative de l'offre de services en santé mentale est d'ailleurs un prédicteur important de détresse psychologique chez les PPA (Katz & al., 2015). Le manque d'offre de services adaptés en santé mentale ajoute aux responsabilités des PPA qui devront user des ressources disponibles dans leur environnement pour aider leur proche-atteint (Hazif-Thomas & al. 2012; Provencher, 2010). Cependant, les PPA ne détiennent pas toujours les outils nécessaires pour subvenir aux besoins diversifiés et complexes de leur proche-atteint (Hodé, 2011).

L'accès difficile à des services de soins et santé pour les personnes atteintes d'un TSM mène les PPA à se retrouver dans des situations précaires (Provencher, 2010). Plusieurs PPA priorisent la santé de leur proche-atteint au détriment de la leur (Hodé, 2011) ce qui fait en sorte que le TSM peut devenir le centre de la dynamique relationnelle. Ainsi, lors d'évènement de crise avec une possibilité de passage à l'acte violent, la PPA sera portée à subir la violence¹⁸, plutôt que de se protéger en raison du sentiment de responsabilité envers le proche-atteint (Band-Winterstein & Avieli, 2015).

C'est ainsi que les familles, démunies face aux difficultés d'accès aux soins en santé mentale se retrouvent avec peu et parfois aucune ressource externe pour les accompagner

¹⁷ La notion de crise réfère à un processus complexe ou un événement déclencheur qui provoque un stress perçu comme dépassant les capacités adaptatives de la personne atteinte d'un TSM (Bergeron, 2021).

¹⁸ Il est important de noter qu'un état de crise peut subvenir sans risques de passage à l'acte violent (Paradis-Gagné et Holmes, 2019).

avec leur proche-atteint (Copeland & Heileman, 2008; Paradis-Gagné et Holmes, 2019). La réalité est que l'intervention en santé mentale au Québec est défailante et les familles subissent les conséquences directes à travers l'accompagnement de leur proche-atteint (Fradet, 2009). Ces enjeux prédisposent les familles à des troubles de santé (anxiété, dépression, trouble du stress post-traumatique, etc.) et à des problèmes sociaux (isolement, exclusion sociale, etc.) (Band-Winterstein & Avieli, 2015).

7.1.2. Les responsabilités de soins et la bienveillance

Pour pallier aux lacunes du système de santé et services sociaux, les PPA prennent en charge le mandat de soin de leur proche-atteint (Paradis-Gagné et al. 2020). Étant donné les limites dans l'accès à l'informations et l'innaccessibilité des soins et services en santé mentale, cette prise en charge se produit sans que les familles ne reçoivent les ressources nécessaires (savoir-faire et savoir-être) pour intervenir auprès de leur proche-atteint (Copeland & Heileman, 2008). Malgré tout, plusieurs PPA acceptent de prendre cette responsabilité en supportant, accompagnant et assistant leur proche-atteint à travers l'évolution du trouble de santé mental (Larose-Hébert, 2020). Avant d'être une PPA, l'aidant est un conjoint, un parent, un sœur, un frère ou un enfant. Ainsi, la relation aidant-aidé à travers le mandat de soins se base fondamentalement sur le don et la réciprocité intergénérationnelle (Hazif-Thomas & al. 2012). Le fait de veiller sur l'équilibre et le bien-être psychologique et physique d'une personne requiert de la bienveillance (Hazif-Thomas & al. 2012).

Outre les soins physiques et psychologiques reçus, les PPA doivent apprendre l'univers biomédical, gérer les difficultés autour de la symptomalogie du TSM, faire face aux représentations sociales négatives des TSM, s'adapter aux nouvelles réalités de leur environnement, etc. (Hazif-Thomas & al. 2012).

7.2 Le mandat de contrôle

7.2.1 Les responsabilités de soins et l'intervention coercive

Lorsque les PPA se sentent dépassés par les responsabilités qui s'accompagnent du mandat de soin, elles ont tendance à appliquer des mécanismes pour gérer directement ou indirectement les conséquences de la dégradation de l'état mental de leur proche. Pour ce faire, les PPA font appel à divers moyens de contrôle et de coercition.

Beaucoup d'études s'attardent sur l'implication des PPA à travers le continuum de soins de leur proche-atteint. Cependant, peu d'études se centrent sur le soutien des familles spécifiquement en lien avec la prise de médication, le soutien financier, l'hébergement, etc. Il est commun en santé mentale que la personne avec le diagnostic de TSM refuse l'aide offerte par ses proches (Hallam, 2007). Dans ce contexte, les personnes atteintes d'un TSM auront plus tendance à se négliger, à entraver leurs relations interpersonnelles, à avoir une mauvaise gestion de leurs finances et, dans les cas plus grave, à mettre leur santé/sécurité ou celle des autres en péril (Rugkusa & Canvin, 2017). Ainsi, lorsqu'une PPA s'implique activement dans la vie de son proche, elle peut involontairement adopter une posture d'autorité dans le but de prévenir les conséquences potentielles liées à la dégradation de l'état mental (Rugkusa & Canvin, 2017).

Notons aussi que les sphères de vies dans lesquelles les PPA s'impliquent, par exemple les finances ou la gestion de la médication, relèvent généralement du domaine « privé ». Par conséquent, le soutien offert risque d'influencer, de coercer ou sinon d'être perçu comme tel par le proche-atteint (Rugkusa & Canvin, 2017).

7.2.2 La gestion de la médication

Dans la littérature, une variété de techniques est recensée pour faire état des différents moyens utilisés par les PPA pour assurer la prise de médication du proche-atteint. Notamment, les PPA peuvent faire des rappels, gérer la distribution de la médication, accompagner le proche-atteint à la pharmacie pour son renouvellement, administrer personnellement la médication quotidiennement et encore (Rugkasa & Canvin, 2017). Certaines PPA peuvent aller jusqu'à dissimuler le médication dans la nourriture ou dans les boissons (Hallam, 2007). D'autres peuvent implicitement ou explicitement menacer

leur proche-atteint de le dénoncer à la police ou à l'hôpital s'il n'adhère pas à son traitement psychopharmacologique (Rugkasa & Canvin, 2017).

7.2.3 L'implication excessive

Toujours dans l'objectif de limiter les conséquences de la dégradation de l'état mental du leur proche-atteint, les PPA peuvent imposer un contrôle excessif (Boukpepsi, 2021; Copelan & Heileman, 2008 et Kageyama & al., 2016). Leurs stratégies de résolution de problèmes étant défailtantes, plusieurs PPA tenteront de contrer les conséquences de la dégradation de l'état mental de leur proche en s'impliquant excessivement dans diverses sphères de sa vie (réseau social, endroits fréquentés, etc.) (Lessard & al., 2020).

À travers le soutien de leur proche, les PPA peuvent faire face à de la résistance, de l'opposition, être visées par d'insultes et de menaces, et dans certains cas, être victimes d'agression physique (Copelan & Heilman, 2008). Bien qu'une personne puisse vivre un état de crise sans avoir de comportements violents (Bergeron, 2021), les stratégies de résolution de problème des PPA ne sont généralement pas suffisantes pour répondre aux besoins complexes de leur proche-atteint. Ainsi, elles finissent souvent par faire appel à une stratégie plus coercive (Larose-Hébert, 2020). Dans d'autres dynamiques relationnelles, par exemple la violence conjugale, le dévoilement et la dénonciation de la violence est encouragés dans les médias sociaux et plusieurs textes scientifiques abordent cet enjeu. Toutefois, la violence verbale et physique vécue par les PPA est un sujet peu abordé. Ainsi, les PPA se sentent stigmatisées et culpabilisées, mais n'osent pas dénoncer par crainte d'être jugés par les autres (Kageyama & al., 2016). Nous supposons que cela figure comme l'une des raisons pour laquelle les PPA se sentent responsables des soins de leurs proche-atteints, et ce, malgré le risque de victimisation qu'elles peuvent vivre.

Kageyama et ses collègues (2016) établissent un lien entre la stigmatisation des capacités parentales des parents de personnes atteintes d'un TSM et la détresse des PPA. Par crainte d'être jugés par les autres en coupant les contacts avec leurs proches-atteints, les PPA ont tendance à rester dans des dynamiques violentes (Kageyama & al., 2016). Notamment en

raison de la répétition d'expériences négatives et des déceptions à l'égard de l'organisation de service médical et juridique, les PPA ont tendance à ne plus se tourner vers les mécanismes de santé ou juridiques pour obtenir de l'aide (Larose-Hébert, 2016). Le contexte de violence peut créer une attitude hostile chez la PPA (isolement social, déni de la victimisation, attitude méfiante envers les autres, etc.) qui la pousserait à s'isoler davantage dans sa dynamique relationnelle conflictuelle avec son proche-atteint (Yum Chang, 2006).

Également, de peur que personne d'autre ne prenne la charge de soin de leur proche-atteint si elles décident de cesser les contacts, les PPA hésitent à quitter la dynamique relationnelle et se retrouvent dans un cycle de violence complexe à briser (Kageyama & al., 2016). Comment est-il possible de sortir d'une dynamique violente avec un proche lorsqu'on se sent socialement et moralement responsable de celui-ci ? Si l'État se désengage et que le proche-atteint demande de l'aide, les PPA deviennent les personnes-ressources dans l'offre de soin. D'autant plus, les responsabilités parentales s'accompagnent d'un mandat de soin moral¹⁹ influençant le pouvoir d'agir des PPA qui se retrouvent contraintes à demeurer dans la relation violente avec leur proche-atteint. Cependant, la PPA peut s'impliquer excessivement auprès de la personne atteinte d'un TSM au point où cette dernière perd du pouvoir d'agir sur ces propres décisions, ce qui augmente les frustrations du proche-atteint et accentue le risque qu'un acte violent ait lieu (Yum Chang, 2006).

7.2.4 L'intervention en contexte de crise

La crise ou l'état de crise est le fruit de l'accumulation de divers facteurs : inégalités sociales, isolement, injustice, stigmatisation, discrimination, demande d'aide sans réponses appropriées, etc. (Larose-Hébert, 2020). Toute la détresse présente durant la situation de crise est vécue autant individuellement que collectivement. Les PPA vivent eux aussi une détresse importante durant la crise (Larose-Hébert, 2020). En situation de crise, on

¹⁹ Au Québec, l'autorité parentale remet aux parents la responsabilité parentale de leurs enfants jusqu'à l'âge de 18 ans à partir d'un ensemble de droits et d'obligations (éducaloi, 2023). Toutefois, certains parents gardent moralement cette responsabilité même après la majoration de leur enfant (souvent dans le cas d'inaptitude de l'enfant) (Kageyama & al., 2016).

remarque souvent chez les personnes atteintes d'un trouble grave de santé mentale des sentiments de persécution, de colère, de confusion et de négation de la crise (Fradet, 2009). Ces affects fragilisent la personne en état de crise qui sera alors plus à risque de se mettre ou de mettre une autre personne en danger (Bergeron, 2021). Copeland et Heileman (2008) ont réalisé une recherche portant sur l'expérience des familles durant les épisodes violents d'une personne atteinte d'un TSM. L'une des conclusions de l'étude mentionne que la totalité des participants parvenait à prédire les épisodes violents qui apparaissent généralement durant l'état de crise (Copeland et Heileman, 2008). De fait, les PPA traduisent la désorganisation du proche-atteint comme un cri à l'aide pour du soutien médical (Fradet, 2009).

Dans le cas où le proche-atteint refuse de se rendre dans un lieu de soin et où son état mental risque de le mettre ou une autre personne en danger, les PPA peuvent demander une garde provisoire. La demande de garde provisoire est le seul recours légal auquel les PPA peuvent faire appel pour venir en aide à leur proche-atteint réfractaire au traitement (Fradet, 2009). Tel que rapporté précédemment, l'article 8 de la loi P-38 permet aux PPA de se présenter à la Cour pour déposer une demande d'évaluation psychiatrique pour leur proche-atteint (MSSS, 2022b). Toutefois, l'objectif de la P-38 est de diminuer, ou d'éliminer, si possible, le risque de dangerosité d'une personne (MSSS, 2022b) et non pas d'assurer l'offre de soins et services en santé mentale. Dans son étude sur la judiciarisation de l'accès aux services, Larose-Hébert rapporte que 27% des personnes ayant reçu une ordonnance de fin de garde sont sorties sans traitement ou services en santé mentale (Larose-Hébert, 2020). Ainsi, le seul recours légal offert aux PPA pour venir en aide à leur proche-atteint ne permet pas d'avancer dans leur quête de soins. Pour les PPA, la judiciarisation peut être le seul levier vers une prise en charge spécialisée de leur proche-atteint (Gaulin, 2018). Larose-Hébert rapporte dans la même étude que 60% des personnes qui sont demeurées hospitalisées ont reçu une ordonnance de garde autorisée (Larose-Hébert, 2020). De plus, 77% des personnes ayant déposé une requête au tribunal pour un proche déclarent aussi avoir eu recours au système judiciaire dans le passé pour tenter d'obtenir des services pour leurs proches-atteints (appels à la police ou accusations judiciaires) (Larose-Hébert, 2020).

7.2.5 Le dévoilement de la violence aux policiers

De façon générale, les PPA vivent difficilement la dénonciation ou l'arrestation de leur proche-atteint (Bergeron, 2021). L'accumulation de ces frustrations s'avère d'autant plus douloureuse puisqu'elles assistent en premier plan à la dégradation de la santé mentale de leur proche-atteint (Larose-Hébert, 2020). Cependant, il s'avère encore plus difficile pour elles d'assister à la désorganisation du proche-atteint considérant que le proche-atteint peut facilement se retrouver dans une situation où « le passage à l'acte de violence ne tient qu'à un fil » (Fradet, 2009 p. 33). À force de vivre des épisodes émotionnellement chargés, les PPA deviennent épuisées et peuvent ainsi décider de faire appel aux policiers pour gérer le risque de violence (Larose-Hébert, 2020).

8 L'instrumentalisation des personnes proches aidantes à partir du double mandat de soins

Le double mandat (mandat de soins et mandat de contrôle) imposé aux PPA dans l'accompagnement de leur proche-atteint crée un fardeau qui influence directement les dynamiques relationnelles entre la personne atteinte d'un TSM et le proche-aidant. D'autant plus, ce double mandat est contradictoire. Le mandat de soins requiert de la bienveillance, de la compassion et de la bonne volonté envers la personne atteinte d'un TSM alors que le mandat de contrôle installe une dynamique de contrôle et, parfois, une position d'autorité. La contradiction entre ces attentes semble prédisposer les PPA à l'échec face à leurs responsabilités d'aidant. En effet, puisqu'elles sont encouragées à prendre des responsabilités plus grandes que ce que leur demande leur rôle, elles ne parviennent pas à remplir leur rôle de façon efficace. Cela pourrait les mener à remettre en question leurs capacités en plus d'augmenter leur niveau de détresse émotionnelle.

Bien que les PPA souhaiteraient être présentes pour leur proche-atteints, les lacunes du système de santé et service sociaux au Québec accentuent ainsi le fardeau que portent déjà les PPA (Gaulin, 2018).

Les résultats de l'article de Larose-Hébert (2020) démontrent que l'approche curative que promeut l'organisation des services en santé mentale au Québec risque d'instrumentaliser l'aide que les PPA et les professionnels·les de la santé et services sociaux pourront apporter aux personnes atteintes d'un TSM (Larose-Hébert, 2020). En effet, les modalités d'évaluation de la santé et du bien-être sont interprétées à partir du paradigme de dangerosité de la personne atteinte du TSM (Larose-Hébert, 2020). De ce fait, le système de santé et de services sociaux ne priorisera pas l'offre de service à une personne qui n'a pas atteint un état nécessitant une intervention immédiate ou imminente. Ainsi, la personne se retrouvant en état de crise se verra recevoir des services beaucoup plus rapidement. « C'est donc face à [l'inaccessibilité des services en santé mentale], à la détresse aiguë de l'entourage et de la personne elle-même, que le recours au système judiciaire se concrétise » (Larose-Hébert, 2020 p. 57). En plus de fragiliser les liens familiaux (Hazif-Thomas & al., 2012), la dénonciation de la crise à la police nourrit les préjugés de violence et d'instabilité qui visent les personnes atteintes d'un TSM (Provencher, 2010).

Conclusion

La contribution des PPA au processus de rétablissement est essentielle au bien-être de leur proche-atteint d'un TSM. Elle est aussi nécessaire pour pallier au manque de ressource dans le système de santé et services sociaux québécois qui peine à répondre à lui seul aux besoins des communautés. En revanche, en comblant ces manques de services de soins, les PPA vivent des conséquences qui se traduisent au quotidien dans les sphères affectives, physiques, psychologiques, sociales et financières. Ces conséquences, ajoutées aux responsabilités qui s'accompagnent de leur rôle, alourdissent l'exercice de leur fonction auprès de leur proche atteint d'un TSM.

Durant la prestation de soin, les PPA sont soumises à un double mandat (mandat de soin et mandat de contrôle) qui est contradictoire et non bénéfique aux démarches d'accès aux soins et services en santé mentale. L'un des résultats de cet essai vise à sensibiliser les différents professionnels·les qui œuvre en partenariat avec une PPA afin de saisir les nombreux impacts qu'a ce rôle, non seulement sur leur fardeau personnel des PPA, mais aussi sur le processus de rétablissement de leur proche-atteint. Il permet d'encourager

l'amorce de réflexions sur des changements organisationnels à effectuer au sein du système de santé et de services sociaux québécois afin de diminuer les conséquences négatives que les PPA peuvent subir lors de leur contribution au processus de rétablissement. Finalement, les résultats de cette recension d'écrits restent à la portée des professionnel·les travaillant auprès des PPA afin qu'ils puissent appuyer cette communauté à travers les défis durant la quête de soins et services en santé mentale de leur proche-atteint.

À la suite des résultats tirés de la recension des écrits, il est pertinent et nécessaire de formuler des recommandations pour les études futures. Cet essai invite à revoir les services disponibles pour les PPA dans le réseau de la santé, et ce, pour l'ensemble du processus de rétablissement du proche-atteint. La reconnaissance, l'empowerment, la participation et l'estime de soi sont des concepts clés pour les intervenants qui travaillent partenariat avec les PPA. Il s'agit plus précisément d'éviter d'isoler ces personnes et de reconnaître l'impact positif de leur contribution sur le système de santé et services sociaux québécois afin d'éviter la création d'un sentiment d'incapacité, d'impuissance et d'infériorité de leur côté. Afin de bonifier la présence d'étude explorant des liens semblables à la notre, une réflexion continue doit être faite pour assurer à la fois le respect des personnes atteintes d'un TSM et une offre de services adaptés aux besoins PPA.

Bibliographie

- Anthony, W. A. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial réhabilitation journal*, 16(4), 11-23. <https://doi.org/10.1037/h0095655>
- Antoine, P., Quandalle, S., et Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* 168(4), 273-282. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2007.06.012>
- Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec (2014). L'ABC de l'autorisation judiciaire de soins : Je me renseigne, je me prépare. <http://www.agidd.org/?publications=labc-de-lautorisation-judiciaire-de-soins-je-me-renseigne-je-me-prepare>
- Association des services de réhabilitation sociale du Québec (2022) Judiciarisation, déni de droits et mythes en santé mentale. <https://asrsq.ca/revue-porte-ouverte/demystifier-la-sante-mentale-et-la-criminalite/judiciarisation-deni-de-droits-et-mythes-en-sante-mentale>
- Ausloos, G. (1994). La compétence des familles, l'art du thérapeute. *Service social*, 43(3), 7-22. <https://doi.org/10.7202/706665ar>
- Balas, L. (2008). Introduction. Dans : *L'approche systémique en santé mentale*. Presses de l'Université de Montréal. doi:10.4000/books.pum.9882
- Band-Winterstein, T., Avieli, H., et Smeloy, Y. (2016). Harmed? Harmful? Experiencing abusive adult children with mental disorder over the life course. *Journal of interpersonal violence*, 31(15), 2598-2621. DOI: 10.1177/0886260515579505
- Barreyre, J. Y. (2012). Aide familiale, aide familière, aide contrainte et aide d'urgence : Servitude ou choix de vie?. *Vie sociale*, (4), 43-61. DOI10.3917/vsoc.124.0043
- Beck, A., & Lieblang, R. (2013). Détresse du proche aidant de patients schizophrènes : quels signes cliniques seraient annonciateurs d'un fardeau trop élevé?. [thèse de doctorat, Haute Ecole de Santé Vaud]. Patrimun. <https://doi.org/10.22005/bcu.17812>

- Bergeron, J. (2021). La loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui (Loi P-38.001) : constats, défis et recommandations. [thèse de doctorat, Université du Québec à Trois-Rivières] Unil. <https://depot-e.uqtr.ca/id/eprint/10074/1/eprint10074.pdf>
- Bernheim, E. (2012). Le refus de soins psychiatriques est-il possible au Québec ? Discussion à la lumière du cas de l'autorisation de soins. *Revue de droit de McGill*, 57(3), 553–594. <https://doi.org/10.7202/1009067ar>
- Bigoni, C. (2013). Mesure de l'impact de l'implication des proches aidants de patients hospitalisés dans une unité de soins psychiatriques aigus sur eux-mêmes. [thèse de doctorat, Université de Lausanne]. UNIL. https://serval.unil.ch/resource/serval:BIB_5F01E576A99A.P001/REF
- Bonin, J. P., Chicoine, G., Fradet, H., Larue, C., Racine, H., Jacques, M. C., & St-Cyr Tribble, D. (2014). Le rôle des familles au sein du système de santé mentale au Québec. *Santé mentale au Québec*, 39(1), 159-173. <https://doi.org/10.7202/1025912ar>
- Boukpepsi, T. B. (2021). Utilisation des services de santé mentale par les immigrants africains au Québec, [thèse de doctorat, Université du Québec à Trois-Rivières]. *Cognitio*. <https://depot-e.uqtr.ca/id/eprint/10203/1/eprint10203.pdf>
- Briand, C., St-Paul, R. A., & Dubé, F. (2016). Mettre à contribution le vécu expérientiel des familles : l'initiative Pair Aidant Famille. *Santé mentale au Québec*, 41(2), 177-195. <https://doi.org/10.7202/1037964ar>
- Briefer, J., Zufferey, J., Delacoux, R., Quéloz, V., Leon, C. & Croquette-Krokar, M. (2004). Les enjeux contradictoires dans le travail thérapeutique avec les patients dépendants de substances et leurs proches. Dans : Olivier Amiguet éd., *Les enjeux contradictoires dans le travail social* (pp. 57-82). Toulouse: Érès. <https://doi-org.proxybiblio.uqo.ca/10.3917/eres.amigu.2004.01.0057>
- Camirand, J. et Dumitru, V. (2011). Profil et évolution du soutien social dans la population québécoise. *Zoom santé*, 29. <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/no-29-profil-et-evolution-soutien-social-population-quebecoise-defis-methodologiques-etude-soutien-social-enquete-sante-collectivites-canadiennes-analyse-non-reponse-et-recommandations.pdf>

- Caron, J., & Guay, S. (2005a). Le soutien social peut-il reprendre sa juste place dans la problématique de la santé mentale?. *Santé mentale au Québec*, 30(2), 7-13. <https://doi.org/10.7202/012137ar>
- Caron, J., & Guay, S. (2005b). Soutien social et santé mentale : concept, mesures, recherches récentes et implications pour les cliniciens. *Santé mentale au Québec*, 30(2), 15-41. <https://doi.org/10.7202/012137ar>
- Carr, E. G., Dunlap, G., Horner, R. H., Koegel, R. L., Turnbull, A. P., Sailor, W., ... & Fox, L. (2002). Positive behavior support: Evolution of an applied science. *Journal of positive behavior interventions*, 4(1), 4-16. <https://doi.org/10.1177/109830070200400102>
- Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales (2021). Soutenir les personnes présentant un trouble lié à l'utilisation d'une substance et un trouble mental. <https://api.cremis.ca/wp-content/uploads/2022/01/Fiche-7-Fiche-Concomitance-2021.pdf>
- Ciufo, C. (2021). La révolution des droits au Canada. Dans l'Encyclopédie Canadienne. <https://www.thecanadianencyclopedia.ca/fr/article/la-revolution-des-droits-au-canada>
- Commission de la santé mentale du Canada (2013). Directives pancanadiennes en faveur d'un système de prestation de services pour les proches aidants d'adultes ayant une maladie mentale. https://www.mentalhealthcommission.ca/wp-content/uploads/drupal/Caregiving_MHCC_Family_Caregivers_Guidelines_FINAL_FRE_0.pdf
- Copeland, D. A., & Heilemann, M. V. (2008). Getting to “the point:” The experience of mothers getting assistance for their violent, mentally ill, adult children. *Nursing research*, 57(3), 136-143. 10.1097/01.NNR.0000319500.90240.d3
- Davtian, H., & Collombet, É. (2014). Aidant familial en psychiatrie, une place « naturelle »?. *Empan*, (2), 47-52. <https://www.cairn.info/revue-empan-2014-2-page-47.htm#:~:text=Il%20n'y%20a%20pas,liens%2C%20c'est%20soigner.>
- Davtian, H., & Scelles, R. (2013). La famille de patient schizophrène serait-elle devenue une ressource inépuisable?. *L'information psychiatrique*, 89 (1), 73-82. <https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2013-1-page->

- 73.htm#:~:text=De%20nombreux%20programmes%20de%20formation,une%20entrave%20%C3%A0%20la%20gu%C3%A9rison.
- Deegan, P. E. (1988). Recovery: The lived experience of rehabilitation. *Psychosocial rehabilitation journal*, 11 (4), 11. <https://toronto.cmha.ca/wp-content/uploads/2016/07/Deegan1998-Recovery-The-Lived-Experience1.pdf>
- Delporte, M., et Moulière, A. F. (2010). Les besoins en accompagnement/formation des aidants naturels de personnes polyhandicapées. CREAI / Nord Pas de Calais.
- Dorvil, H. (2005). Nouveau plan d'action : quelques aspects médicaux, juridiques, sociologiques de la désinstitutionnalisation. *Cahiers de recherche sociologique*, (41-42), 209–235. <https://doi.org/10.7202/1002467ar>
- Éducaloi (2023). Le consentement aux soins d'un adulte qui ne peut pas consentir seul. <https://educaloi.qc.ca/capsules/consentement-aux-soins-adulte-qui-ne-peut-pas-consentir-seul/>
- Fleury, M. J., & Grenier, G. (2004). Historique et enjeux du système de santé mentale québécois. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 10(1), 21-38. https://www.researchgate.net/publication/237756529_Historique_et_enjeux_du_systeme_de_sante_mentale_quebecois
- Fradet, H. (2009). Entre la judiciarisation et l'intervention médico-psychosociale : la réalité des membres de l'entourage des personnes atteintes de maladie mentale. *Santé mentale au Québec*, 34(2), 31-38. <https://doi.org/10.7202/039124ar>
- Gascon Depatie, M. (2022). Expérience d'accompagnement des proches aidants lors d'un premier épisode de dépression majeure. [thèse de doctorat, Université de Montréal]. Archipel. <https://archipel.uqam.ca/15574/1/D4174.pdf>
- Gaulin, D. (2018). Doubles stigmates: au croisement de la judiciarisation et de la folie. [mémoire de doctorat, Université de Montréal]. Papyrus. https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/20355/Gaulin_Dominique_2017_mémoire.pdf?sequence=4&isAllowed=y
- Gaulin, D. (2021). Des savoirs en tension : la construction des savoirs en santé mentale et la place des savoirs autochtones dans l'organisation des services. *Revue canadienne de service social*, 38(2), 87–111. <https://doi.org/10.7202/1086121ar>

- Gendron, R. et Godrie, B. (2021). Une science pluriverselle au service du bien commun. *À bâbord !*, (90), 60–61. <https://www.erudit.org/en/journals/babord/2021-n90-babord06740/97735ac/>
- Godrie, B. (2016). Vivre n'est pas (toujours) savoir. Richesse et complexité du savoir expérientiel. *Le partenaire*, 24(3), 35-38. <https://aqrp-sm.org/partenaire/flipbook/vol24n03-246001/pdf/le-partenaire-vol24no3-2016.pdf>
- Gouvernement du Québec (2021). Combattre les préjugés sur les troubles mentaux. <https://www.quebec.ca/sante/conseils-et-prevention/sante-mentale/informer-sur-troubles-mentaux/combattre-prejuges-troubles-mentaux>
- Hallam L. (2007). How involuntary commitment impacts on the burden of care of the family. *Int J Ment Health Nurs*. 16(4) 247-256. DOI: 10.1111/j.1447-0349.2007.00474.x
- Hazif-Thomas, C., Thomas, P., Tritschler-LeMaître, M. H., & Walter, M. (2012). Limites et ambiguïtés juridiques du rôle des aidants familiaux. *L'Encéphale*, 38(5), 411-417. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2011.12.004>
- Hodé, Y. (2011). Prise en charge des familles de patients schizophrènes. *Annales Médico-psychologiques*, 169(3), 196-199. <https://hal.science/hal-00739343/document#:~:text=L'orientation%20des%20familles%20vers,cette%20souffrance%20des%20aidants%20familiaux.>
- Juvva, S. et Newhill, C. E. (2011). Rehabilitation contexts : A holistic approach. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 21(2), 179-195. DOI: 10.1080/10911359.2010.525081
- Kageyama, M., Solomon, P., & Yokoyama, K. (2016). Psychological distress and violence towards parents of patients with schizophrenia. *Archives of psychiatric nursing*, 30(5), 614-619. DOI: 10.1016/j.apnu.2016.02.003
- Katz, J., Medoff, D., Fang, L. J., & Dixon, L. B. (2015). The relationship between the perceived risk of harm by a family member with mental illness and the family experience. *Community Mental Health Journal*, 51, 790-799. doi: 10.1007/s10597-014-9799-3

- Lachaud, M. H. (2017). Littératie et analyse du travail en formation professionnel·le : entre contraintes institutionnelles et expression des compétences. [communication par affiche], Entre pressions institutionnelles et autonomie du sujet : quelles analyses de l'activité en situation de travail en didactique professionnelle, France. <https://hal.science/hal-01910430/document>
- Lamoureux-Lamarche, C. (2021). La rémission des troubles mentaux courants, le changement de la qualité de vie et les coûts associés à l'adéquation des traitements et aux besoins en soins de santé mentale perçus chez les personnes âgées. [thèse de doctorat, Université de Sherbrooke]. Savoirs UdeS.
- Larose-Hébert, K. (2016). Quand les mots se heurtent aux maux: Portait d'un discours morcelé. Étude de l'expérience subjective des personnes utilisatrices des services de santé mentale au Québec. [thèse de doctorat, Université d'Ottawa]. uOttawa, <http://dx.doi.org/10.20381/ruor-4931>
- Larose-Hébert, K. (2020). Judiciarisation de l'accès aux services de santé mentale: le rôle complexe des proches-aidant. Interventions. https://revueintervention.org/wp-content/uploads/2020/10/ri_151_2020.1_presentation-1.pdf
- Lauzier-Jobin, F. (2022). Les relations interpersonnelles dans le rétablissement des personnes ayant un trouble dépressif, anxieux ou bipolaire: une analyse qualitative des mécanismes du soutien social et de la relation thérapeutique. [mémoire de maîtrise inédit, Université du Québec à Montréal]. Archipel. <https://archipel.uqam.ca/15161/1/D4112.pdf>
- Leclerc, L. (2012) Être proche aidant d'une personne vivant avec un trouble de santé mentale dans une société à haute vitesse. *Le partenaire*, 20(4), 32-34. <https://aqrp-sm.org/wp-content/uploads/2014/01/partenaire-vol20-no4.pdf>
- Lemire-Auclair, É. (2013). Les effets du rétablissement comme approche thérapeutique sur les processus de lutte à la stigmatisation de personnes vivant avec un problème de santé mentale. [mémoire de maîtrise inédit, Université du Québec à Montréal]. Archipel. <https://archipel.uqam.ca/5395/1/M12888.pdf>
- Leroux, V., Bantman, P., Piron, P., & Solano, V. (2015). L'alliance thérapeutique avec les familles dans la cité. Un exemple de coopération entre santé publique et santé

- mentale. L'information psychiatrique, 91 (9), 767-772.
<https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2015-9-page-767.htm>
- Lessard, G., Lavergne, C., Lévesque, S., Dumont, A., Alvarez-Lizotte, P., Meunier, V., & Bisson, S. M. (2020). Cooccurrence violence conjugale, santé mentale ou consommation: mieux répondre aux besoins des familles. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 39(1), 49-63.
<https://www.raiv.ulaval.ca/sites/raiv.ulaval.ca/files/publications/fichiers/cooccurrence-violence-conjugale-sante-mentale-ou-consommation-mieux-repondre-aux-besoins-des-familles.pdf>
- Ministère des Services de Santé et Services Sociaux (2005). Le Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens. Québec.
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000786/>
- Ministère des Services de Santé et Services Sociaux (2017). Synthèse du plan d'action en santé mentale 2015-2020. Québec.
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-914-18W.pdf>
- Ministère des Services de Santé et Services Sociaux (2022). Le Plan d'action interministériel en santé mentale 2022-2026. Québec.
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-914-14W.pdf>
- Ministère des Services de Santé et Services Sociaux (2021). Le plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 - Reconnaître pour mieux soutenir. Québec.
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-11W.pdf>
- Ministère de la santé et des services sociaux (2022). Types de gardes en établissement. Québec. <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/soins-et-services/guide-urgences-sante-mentale/types-de-gardes-en-etablissement/>
- Morin, M. H. (2012). D'agent causal... à famille compétente : un regard sur la transformation du rôle des membres de familles dans les pratiques en santé mentale. *Le partenaire*, 20(4), 4-10. <https://aqrp-sm.org/wp-content/uploads/2014/01/partenaire-vol20-no4.pdf>
- Parabiaghi, A., Lasalvia, A., Bonetto, C., Cristofalo, D., Marrella, G., Tansella, M., et Ruggeri, M. (2007). Predictors of changes in caregiving burden in people with

- schizophrenia: a 3-year follow-up study in a community mental health service. *Acta Psychiatr Scand Suppl.* 437, 66-76. doi: 10.1111/j.1600-0447.2007.01094.x. PMID: 17973811.
- Paradis-Gagné, É., & Holmes, D. (2019). Violence familiale, santé mentale et justice : une recherche qualitative sur l'expérience des familles vivant avec un proche présentant des comportements violents. *Aporia*, 11(1), 16-27. DOI: 10.18192/aporia.v11i1.4494
- Paradis-Gagné, E., Holmes, D., & Jacob, J. D. (2020). Caring for a violent relative with severe mental illness: a qualitative study. *Journal of research in nursing*, 25(8), 664-676. DOI: 10.1177/1744987120937409
- Provencher, H. L. (2002). L'expérience du rétablissement : perspectives théoriques. *Santé mentale au Québec*, 27(1), 35–64. <https://doi.org/10.7202/014538ar>
- Provencher, D. (2010). La judiciarisation des problèmes de santé mentale: une réponse à la souffrance. *Le Partenaire*, 19 (1), 18, 24.
- Provencher, H., Gagné, C., Legris, L., Harvey, D., & Lagueux, N. (2012). L'intégration de pairs aidants dans des équipes de suivi et de soutien dans la communauté : Points de vue de divers acteurs. Université de Laval. <https://aqrp-sm.org/wp-content/uploads/2013/06/Pairs-aidants-synthese.pdf>
- Réseau Avant de Craquer. (2023). Mandat et Mission. <https://www.avantdecraquer.com/a-propos/mission-mandat/>
- Reine, G., Lançon, C., Avorio, A., Duplan, S., Siméoni, M.-C., Aghababian, V., & Auquier, P. (2004). Comment mesurer la charge des aidants naturels de personnes souffrant de schizophrénie ? *Annales Médico-psychologiques*, 162(6), 453–461. Doi :10.1016/j.amp.2003.05.004
- Roick, C., Heider, D., Toumi, M., & Angermeyer, M. C. (2006). The impact of caregivers' characteristics, patients' conditions and regional differences on family burden in schizophrenia: a longitudinal analysis. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 114(5), 363-374. DOI: 10.1111/j.1600-0447.2006.00797.x
- Rousset, G. (2015). Focus–Le rôle des aidants familiaux, une réponse à la vulnérabilité reconnue et encouragée par le droit. *Informations sociales*, (2), 96-98. <https://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2015-2-page-96.htm>

- Rugkåsa J, Canvin K. (2017). Mental health, coercion and family caregiving: issues from the international literature. *BJPsych Int* 14(3):56-58. doi: 10.1192/s2056474000001902
- Statistique Canada (2013). Portrait des aidants familiaux. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-652-x/89-652-x2013001-fra.htm>
- Therrien, R. (1990). La désinstitutionnalisation, les malades, les familles et les femmes : des intérêts à concilier. *Santé mentale au Québec*, 15(1), 100–119. <https://doi-org.proxybiblio.uqo.ca/10.7202/031544ar>
- Thifault, M-C. et Perreault, I. (2011). Premières initiatives d'intégration sociale des malades mentaux dans une phase de pré-désinstitutionnalisation. L'exemple de Saint-Jean-de-Dieu, 1910-1950. *Histoire Sociale*. 4(88), p. 197-222. DOI: <https://doi.org/10.1353/his.2011.0018>
- Turnbull, H.R., Turnbull, A.P., et Wilcox, B.L. (2002). Family interests and positive behavior support: Opportunities under Individuals with Disabilities Education Act. Dans J. Lucyshyn, G. Dunlap, et R. Albin (dir.), *Families and positive behavior support: Addressing problem behavior in family contexts* (p. 349-370). Baltimore: Paul H. Brookes. https://kuscholarworks.ku.edu/bitstream/handle/1808/6138/PBS20_FamilyInterests_PBS8_07.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Vanhulle, S. (2000). Littérature professionnelle : quelles implications pour la didactique du français?. *La Lettre de l'AIRDF*, 27(2), 9-11. https://www.persee.fr/doc/airdf_1260-3910_2000_num_27_2_1444
- Vignaud, A. (2017). La pair-aidance en psychiatrie : se rétablir, innover et donner du sens. *Annales Médico-psychologiques*. 175(8). 736-740. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2017.08.006>

Annexes

Annexe 1.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

RAPPORT DE STAGE

PRÉSENTÉ À

AUDREY-ANNE DUMAIS MICHAUD

ET

FRANÇOIS AUBRY

COMME EXIGENCE PARTIELLE DU COURS

STAGE DE PRATIQUE SPÉCIALISÉE

TSO6019

PAR

LYSA MARCELLUS ()

Juillet 2022

Table des matières

Introduction.....	Erreur! Signet non défini.
Description du milieu de stage.....	Erreur! Signet non défini.
Description du projet de stage et de ses objectifs.....	Erreur! Signet non défini.
Les activités réalisées dans le cadre du stage.....	Erreur! Signet non défini.
Semaine un et deux.....	Erreur! Signet non défini.
Semaine trois à cinq.....	Erreur! Signet non défini.
Semaine six à seize.....	Erreur! Signet non défini.
Limites du projet de stage.....	Erreur! Signet non défini.
Préface du plan d'intervention.....	Erreur! Signet non défini.
Sous systématisation des savoirs des membres de la famille.....	Erreur! Signet non défini.
COVID-19 et les restrictions sanitaires.....	Erreur! Signet non défini.
Disponibilité.....	Erreur! Signet non défini.
Confidentialité.....	Erreur! Signet non défini.
Charge de cas.....	Erreur! Signet non défini.
Connaissances acquises.....	Erreur! Signet non défini.
Objectifs d'apprentissage.....	Erreur! Signet non défini.
Habilités spécifiques.....	Erreur! Signet non défini.
Retour sur l'atteinte des objectifs.....	Erreur! Signet non défini.
Objectif 1.....	Erreur! Signet non défini.
Objectif 2.....	Erreur! Signet non défini.
Objectif 3.....	Erreur! Signet non défini.
Conclusion.....	Erreur! Signet non défini.

Introduction

Le travail présent contient un rapport du stage de pratique spécialisé réalisé au sein de l'équipe suivi-hébergement de l'hôpital Notre-Dame sous la supervision de Johnny Destiné, travailleur social. Nos intérêts de recherche se sont dirigés vers l'implication de la famille en contexte d'intervention. À travers notre pratique spécialisée, nous avons analysé l'attribution du rôle de la famille, la considération des savoirs des familles et l'incidence de la participation de la famille sur le processus de rétablissement de leur proche-atteint d'un TSM. Ci-dessous, nous décrirons le milieu de stage ainsi que les objectifs déterminés avant l'entrée en stage, nous ferons une brève description des activités réalisées en stage, et finalement, apporterons un jugement critique sur l'intégration de notre pratique spécialisée au milieu de stage.

Description du milieu de stage

Lors de la création des CISSS et CIUSSS en avril 2015, certains programmes ont maintenu leur gestion régionale. Pour la cohésion et l'efficacité des services, chacun des CIUSSS de l'île-de-Montréal a reçu des mandats régionaux. Notamment, lors de la séparation des services, le CIUSSS Centre-Sud de l'île-de-Montréal (CCSMTL) reçoit le mandat de gestion de la Direction de la Protection de la Jeunesse (DPJ), la déficience intellectuelle (DI) et de la dépendance. Ce mandat implique donc que peu importe la position géographique du point de service de l'un ou l'autre de ces directions, le CCSMTL détient l'assignation du gestionnaire de ces services. Cependant, la santé mentale n'est pas un mandat régional, mais plutôt un mandat individuel à chacun des CIUSSS. La construction de programme et de continuum de services en santé mentale demeure à la discrétion des

différents CIUSSS²⁰. Cela signifie donc que certaines directions seront sectionnées selon les différents mandats. Notamment, la direction de la santé mentale et de la dépendance dans le CCSMTL est fractionnée en deux mandats soit, régional (pour la dépendance), et CIUSSS (pour la santé mentale).

L'équipe suivie hébergement

L'équipe suivie hébergement (ESH) émane d'un projet ministériel sous la direction de santé mentale du CCSMTL. Cette équipe est identifiée comme étant les gestionnaires de cas pour la clientèle hébergée en ressource d'hébergement en santé mentale publique du CCSMTL. Comme le détermine le cadre de référence des ressources intermédiaires et des ressources de type familial (RI/RTF), l'ESH ne détient pas le mandat d'accompagner les personnes hébergées en secteur privé ni dans les services publics qui ne sont pas sous la direction de la santé mentale. Par exemple, un usager ayant un diagnostic de santé mentale hébergé en CHSLD n'obtiendra pas de services avec l'ESH, mais plutôt avec une autre coordination du CCSMTL.

En assurant la mise en place des services autour de l'utilisateur, l'ESH favorise son rétablissement et son processus de réadaptation dans le but éventuel, dans le cas où c'est possible, de l'amener à cheminer dans le continuum d'hébergement public. Entre autres, annuellement, l'ESH réévalue les usagers pour s'assurer qu'ils sont toujours localisés dans la ressource d'hébergement qui correspond à leurs besoins. Cette équipe va contrer le phénomène de manque de ressource artificiel. Cela se crée lorsque les services semblent non disponibles en raison d'une utilisation par des usagers qui sont localisés dans un hébergement dont les services ne correspondent pas à leurs besoins, empêchant ainsi les usagers sur la liste d'attente qui nécessitent de ce même service d'y accéder. Leurs tâches connexes consistent aussi, à mettre les bons services autour des usagers pour qu'il puisse travailler la réadaptation, à veiller à ce que la ressource mette des objectifs d'intervention qui vont dans le même sens que son cheminement de rétablissement, etc. Ultiment,

²⁰ À l'exception des services du suivi à intensité dans le milieu (SIM), du suivi à intensité variable (SIV) et du guichet d'accès en santé mentale (GASMA) qui demeurent un service obligatoire dans chacun des services.

l'ESH s'assure que tous les membres de l'équipe traitante travaillent à mettre en place des services autour du client vers la même direction.

L'ESH est composé d'une équipe de quatre travailleurs sociaux, un psychiatre, une infirmière et une paire aidante famille (PAF) qui se partagent entre eux près de 350 usagers. Malgré la présence de personnel médical dans l'équipe, la clientèle hébergée en ressource d'hébergement en santé mentale publique du CCSMTL ne détient pas nécessairement d'un suivi avec le psychiatre ou l'infirmière de l'équipe de l'ESH. En effet, l'ESH est mandatée d'offrir un suivi psychosocial à la clientèle hébergée en ressource d'hébergement en santé mentale publique, mais elle ne détient aucune obligation psychiatrique ou médicale. Les familles qui obtiennent des services par l'entremise de la PAF sont recommandées par les professionnels de l'équipe traitante de leur proche. Pour sa part, la PAF se doit d'accompagner les familles volontaires et d'offrir un espace permettant la liberté d'échanger et s'exprimer. Elle est le pont d'accès qui permet aux familles d'accéder à divers services.

Description du projet de stage et de ses objectifs

Durant ce stage nous avons construit et appliqué nos interventions dans le but de (1) mettre au profit les savoirs et expérientiels des familles en contexte institutionnel (2) intégrer les savoirs et l'expertise des professionnel·le-s/les de la santé et services sociaux pour co-construire et coordonner le plan d'intervention et (3) permettre aux usagers de service d'atteindre un objectif qui les permettraient d'acquérir des aptitudes favorables à leur rétablissement. Pour ce faire, nous avons construit une préface de plan d'intervention dans le but d'encourager la collaboration famille-équipe traitante. Composée de deux sections, cette préface analyse les besoins et les ressources que détient l'utilisateur au début de l'intervention pour avoir les outils nécessaires pour construire un plan d'intervention correspondant à ses besoins. La première section énumère les besoins de l'utilisateur en s'interrogeant sur les changements dans les conditions sociales, environnementales, physiques, personnelles et/ou socioaffectives qui permettraient d'améliorer sa qualité de

vie. La deuxième section s'intéresse aux aptitudes de l'utilisateur, soit aux compétences et ressources qu'il détient actuellement pour agir sur ces conditions.

Tout au long du stage, nous nous sommes basés sur les postulats de l'approche positive pour construire et structurer nos interventions. Ainsi, l'utilisateur, son proche ainsi que le stagiaire ont échangé pour déterminer les conditions environnementales, physiques, personnelles et socioaffectives qui pourraient permettre à l'individu d'améliorer sa qualité de vie. Ainsi, suite à cette réflexion commune, les différents acteurs mentionnés se sont concertés pour construire des stratégies d'intervention qui permettrait à l'utilisateur de cheminer dans son processus de rétablissement tout en impliquant les familles, leurs besoins ainsi que leurs compétences. Lors des premiers échanges avec les familles, nous avons administrées un questionnaire sur leur perception concernant la fréquence et la qualité des contacts et suivis entretenus avec l'équipe traitante. Composé de six (6) questions fermées, les familles participantes (n= ?) au projet ont répondu à nos questions semi-structurées dans l'optique d'évaluer, à la fin du stage, leur niveau de satisfaction suite à la collaboration famille-équipe traitante proposée par ce projet de stage.

L'objectif du projet étant d'inclure les savoirs expérientiels d'un membre significatif de la famille dans le processus de rétablissement et d'analyser la nature de la relation entre l'équipe traitante et la famille à travers les épisodes de collaboration, nous considérons que la collaboration famille-équipe sollicitée par ce projet de stage a permis d'optimiser ou de préserver le bon cheminement du processus de rétablissement de l'utilisateur ainsi que la nature des relations entretenues entre la famille et l'équipe traitante.

Les activités réalisées au cours du stage

Tel que le mentionne notre objectif de stage principal, l'intégration et la valorisation des savoirs des membres de la famille dans le processus de rétablissement furent notre plus grand intérêt au cours des interventions mises en place. Ici, nous détaillerons comment nous avons optimisé l'intégration de ces savoirs aux interventions et, aussi, de quelles façons cette intégration a été reçue par les différents acteurs au cours stage incluant les usagers participants et les familles eux-mêmes.

Perspective du rétablissement dans le cadre des interventions

D'abord, il importe de discuter de la perspective de rétablissement intégrée au cours du stage. Comme le relate bien notre projet de stage, le rétablissement comprend toutes les expériences qui accompagnent les obstacles ainsi que toutes les contraintes que peut vivre une personne atteinte de limitations, dans notre cas, d'un TSM. Toutefois, ce concept étant large, dynamique et unique à chacun, comment pouvons-nous nous assurer qu'il soit mis de l'avant à travers chacune des interventions mises en place avec les familles participantes? Pour répondre à cette question, nous avons convenu avec notre superviseur de stage de sélectionner les aspects du rétablissement qui se rattachent le plus à notre projet. Sans pour autant écarter les autres sphères de ce concept, notre désir étant uniquement de clarifier nos propres critères quant à l'atteinte ou non de l'objectif n.3 soit : « permettre à l'utilisateur de service d'atteindre un objectif qui le permettrait d'acquérir des aptitudes favorables à son rétablissement ». Par conséquent, en alliant nos objectifs avec notre concept théorique (l'approche positive), nous avons déterminé que les aspects du rétablissement qui seront à prioriser dans le cadre du stage seront : l'autodétermination, la quête d'un fonctionnement optimal, la priorisation du bien-être et, finalement, le respect du rythme de chacun. Nous croyons fortement que ces quatre aspects pourront transparaître alors que nous décrirons ci-dessous les interventions, réflexions et analyses qui ont eu lieu durant le stage.

La sélection des participants

Semaine un et deux

Durant les deux premières semaines du stage, nous avons procédé à la sélection des participants. Lors de la rédaction du projet de stage, nous envisagions un groupe de dix participants pour mettre notre intervention en place. Rapidement en entrant dans le milieu de stage, nous avons réalisé à quel point cet objectif serait difficile à atteindre. Tout d'abord, une présélection de dix usagers sur soixante avait été faite au préalable de notre arrivée en correspondance avec les critères de sélection²¹ prévus pour les participants. Sur

²¹ Les critères de sélections utilisés pour la recherche de participants proposaient que (1) la personne sélectionnée obtienne des services de la clinique externe en psychiatrie de l'Hôpital Notre-Dame, (2) la personne sélectionnée a un contact régulier avec un minimum d'un membre significatif de son réseau

un échantillon de dix usagers, les probabilités que la totalité d'entre eux accepte de participer au projet de stage étaient faibles. Cela a donc, dès le début du stage, influencé la cible de participants prévus pour le projet.

Ensuite, plus de la moitié des usagers dans la charge de cas de notre superviseur n'avaient pas de contact régulier avec des membres de leur famille. Certaines familles s'impliquent et accompagnent leur proche depuis plusieurs années, elles arrivent parfois à un stade où elles sont émotionnellement et physiquement épuisées. À cette étape, elles considèrent d'user des services sociaux qu'offrent l'équipe traitante comme une forme de répit ou un relais d'intervention. Suites aux discussions avec notre superviseur, nous avons compris que parfois les familles prennent la décision de s'éloigner pendant un certain temps, de prendre contact de façon sporadique sans engagement alors que d'autres décident de couper les liens définitivement et ne reviennent pas dans la vie de l'utilisateur. Il y a aussi tout le spectre de la stigmatisation des troubles mentaux. Malgré les nombreuses campagnes de sensibilisation, de nombreuses familles portent avec eux les nombreux stigmas rattachés aux troubles mentaux. Les médias et la mauvaise perception des troubles mentaux, notamment des troubles psychotiques, encouragent la création et la propagation de fausses conceptions à ce sujet. Ces fausses conceptions peuvent amener des émotions comme la honte, le souci et la culpabilité qui, à long terme, peuvent affaiblir le lien entre les membres d'une famille. Dans d'autres cas, certains usagers décident volontairement de ne pas prendre contact avec leur famille en raison de dynamiques difficiles, de séquelles familiales et même en raison de cas d'abus physiques ou sexuels. Soulignons que toutes les familles ont des dynamiques différentes et parfois nébuleuses. La présence d'un membre avec un TSM peut parfois augmenter les tensions et les climats conflictuels. Les usagers atteints de TSM souffrent autant ou même plus de ces tensions que les autres membres de leur famille. Pour poursuivre avec les limites de notre cible de participants, avec un recul, nous nous sommes rendu compte que les limitations en termes de délai rendaient notre objectif de dix

familial (3) la personne ainsi que son proche acceptent de participer au projet de façon éclairée et volontaire en signant le formulaire de consentement de partage de certaines informations (4) la personne sélectionnée réside dans un des hébergements résidentiels suivants, famille d'accueil, ressource intermédiaire, appartement supervisé ou milieu familial.

participants irréaliste. Le stage étalé sur un total de 90 jours²², l'atteinte des objectifs d'apprentissage ainsi que le respect des échéances du calendrier de programmation auraient été compromis. En fonction des éléments présentés ci-dessus, nous avons convenu qu'un total de trois participants serait une cible plus réaliste.

Semaine trois à cinq

À partir de la troisième semaine, nous avons débuté les rencontres avec les participants potentiels. Avant les rencontres, Johnny Destiné a présenté certaines inquiétudes en lien avec la divulgation d'informations concernant les participants potentiels avant d'obtenir leur consentement. De notre côté, nous ressentions un certain inconfort à présenter le projet de stage à une personne sans avoir eu des informations globales à son propos. Nous considérons que le projet de stage impliquait un volet personnel qui créait chez nous une certaine insécurité quant à l'inconnu des informations de l'utilisateur. Avec du recul, nous réalisons que la révision du dossier ainsi que la transmission d'informations avant la première rencontre s'inscrivent dans les habitudes professionnelles encouragées par la pratique biomédicale. L'inconfort ressenti était probablement un malaise quant à un comportement qui s'éloignait des automatismes professionnels intégrés à travers mon cheminement académique et professionnel. Ce malaise a notamment été intéressant à analyser puisqu'il représente un comportement contraire au cadre théorique du projet de stage, l'approche positive. En effet, ces automatismes professionnels peuvent influencer les processus de pensée d'une personne et entraver le cheminement vers l'amélioration des comportements. Ces comportements contredisent les principaux fondements de l'approche positive qui prônent une diversification du répertoire de comportements pour encourager l'amélioration de la qualité de vie. Bien que ce principe se centre principalement sur les capacités de l'utilisateur, il a été intéressant de faire le parallèle avec nos habitudes professionnelles. Toutefois, nous avons réalisé que l'expérimentation de ce malaise nous a permis, d'une part, d'aller au-delà de nos sentiments pour explorer la fondation de nos

²² Les journées de stages ont dû être étalées en raison de nos rendez-vous médicaux suite à l'accident de travail vécu quelques semaines avant l'entrée en stage.

ressentis et de l'autre part, de prendre du recul et d'avoir une position critique sur notre propre pratique professionnelle.

La rencontre des participants

Entre la troisième semaine et la cinquième semaine, nous avons rencontré les usagers qui avaient été présélectionnés pour participer au projet. À la fin de la semaine cinq, trois usagers ont accepté de participer au projet de stage : Mme Parent, M. Duvernay et M. Simon²³. Mme Parent a été la première à accepter de participer au projet. Âgée d'une quarantaine d'années, elle réside dans un foyer de groupe dans l'est de l'île-de-Montréal. Dans son quotidien, Mme participe 3 fois par semaines à des activités de loisirs offerts par un organisme en santé mentale de son arrondissement et aime passer du temps à la bibliothèque de son quartier qu'elle rejoint en se déplaçant de façon autonome en transport en commun. Elle n'a pas d'emploi rémunéré et ne nomme aucun lien d'attachement avec des personnes à l'extérieur de sa cellule familiale. Lors de notre première rencontre, Mme a souligné un lien significatif avec son frère et sa mère. Tous deux habitent près de la ressource d'hébergement, elle affirme les voir et les parler fréquemment. Tel que le propose le projet de stage, nous demandons à Mme si elle voudrait sélectionner une ou plusieurs personnes comme proche désigné dans la démarche que nous entreprendrons. Mme choisit son frère en raison des aller-retour fréquents de sa mère dans son pays d'origine.

En discutant avec M. Parent (frère de Mme Parent), il nous souligne son inquiétude par rapport au moral de sa sœur. Il nomme qu'il a observé une baisse de moral chez elle et selon ses propos, une baisse de motivation à participer à ses activités de loisirs. Durant notre échange, il nous mentionne l'intérêt de sa sœur pour les activités culinaires. Nous nous sommes entendus pour vérifier les intérêts de Mme Parent et de lui proposer une activité culinaire par la suite. En répondant aux Questionnaire destinés aux familles de personnes atteintes de TSM, M. Parent a nommé une difficulté à obtenir des mises à jour sur l'état de santé de sa sœur. Il coche la case « au moins 1x/Année », à toutes les questions et précise qu'il n'a pas reçu les informations lorsqu'elles ont été demandées alors il n'a pas

²³ Pour respecter la confidentialité des usagers et de leurs proches, tous les noms soumis pour le rapport de stage ont été modifiés.

voulu explorer davantage. M. Parent a nommé une difficulté à obtenir des mises à jour sur l'état de santé de sa sœur. Il a avancé qu'il aimerait que nous nous attardions à ce qu'il ait des informations plus précises sur le quotidien de sa sœur ainsi que son état de santé puisque son statut légal auprès de sa sœur lui permettait de recevoir ces informations. Notons que le frère de Mme a été désigné comme étant fiduciaire de ses biens. Étant donné que M. Parent n'est pas le représentant légal de Mme Parent, la ressource ne peut légalement pas divulguer des informations sur l'état de santé de sa sœur sans son consentement. Il nomme qu'il a un très bon lien avec Mme April, responsable de ressource d'hébergement où réside sa sœur, et qu'elle le contacte parfois pour discuter d'enjeu. Tout de même, il détermine être « pas du tout satisfait » la fréquence des suivis et des contacts qu'elle entretient avec l'équipe traitante de son frère. À la suite de notre entretien avec M. Parent, nous avons donc déterminé que nous informerons M. de son rôle, ses responsabilités ainsi que ses droits en tant que fiduciaires pour qu'il puisse pleinement agir dans ses fonctions et supporter sa sœur au quotidien.

Pour sa part, nous rencontrons M. Duvernay à la quatrième semaine. M. est un homme âgé d'une soixantaine d'années résidant dans une ressource de type familiale à Repentigny. Lorsqu'il est questionné sur ses activités en général, M. mentionne qu'il ne participe à aucune sortie de type récréative ou officielle. Tout de même, M. rapporte être un grand admirateur de physique quantique et d'archéologie. Il mentionne fièrement que son passe-temps préféré consiste à écouter des documentaires à la télévision qui abordent ces sujets et de collectionner des pierres. Présente lors de notre première rencontre, Mme Harvey (responsable de la ressource) affirme qu'il est un homme autonome et à ses affaires. Elle explique par la suite que M. a très peu besoin de supervision au quotidien, qu'il aime faire ses choses à son rythme et qu'il les gère assez bien. Mme Harvey est celle qui mentionne en premier que M. Duvernay a une sœur. Dès l'entrée dans le sujet M., démontre un malaise. Son discours tourne autour du fait qu'elle ne le connaît pas bien et qu'elle l'identifie beaucoup à son TSM et que pour ces raisons, il n'est pas certain qu'elle puisse être utile au projet de stage. Malgré son inconfort, il accepte tout de même que nous contactions sa sœur pour lui présenter le projet de stage.

Monsieur Duvernay a été le seul usager à exprimer de lui-même des tensions dans la relation familiale. En explorant la nature de la relation fraternelle lors de l'échange avec sa

sœur quelques jours plus tard, nous avons découvert une dynamique fraternelle rigide et tendue. Tous deux placés et séparés par la DPJ à un très jeune âge, ils ont été déplacés de foyer en foyer jusqu'à l'âge de 18 ans. À sa sortie des foyers, la sœur de M aurait retrouvé son frère, à ce moment détenu en prison, par l'entremise d'une agence. Depuis lors, une perte de confiance au système s'est encreée chez elle, nomme-t-elle. Lors de notre discussion, Mme porte un discours très critique envers le système de santé et de services sociaux. En répondant aux Questionnaire destinés aux familles de personnes atteintes de TSM, elle développe notamment sur sa difficulté à obtenir des informations sur l'état de santé de son frère. Elle coche la case « jamais », à toutes les questions et détermine être « pas du tout satisfaite » la fréquence des suivis et des contacts qu'elle entretient avec l'équipe traitante de son frère. Elle dénonce principalement sa relation utilitaire avec l'équipe traitante qui la contacte uniquement en cas d'urgence. À la fin de notre discussion, Mme accepte de participer à notre projet de stage pour le bien du rétablissement de son frère selon ses propos. Nous avons donc déterminé durant cet échange que la cible d'intervention serait principalement de créer des liens affectifs qui permettrait à cette fratrie d'avoir une relation à l'extérieur des épisodes de crises ainsi que d'informer Mme des services que son frère obtient actuellement.

M. Simon a accepté de participer au projet à la cinquième semaine. M. vit dans un foyer de groupe à Pointe-Aux-Trembles. Dans son quotidien, il ne rapporte aucun intérêt particulier. Il nomme cependant avoir un bon lien avec sa sœur qui est très présente pour lui et l'encadre dans la majorité de ses démarches. Il rapporte visiter sa sœur du vendredi au dimanche chaque semaine. Nous avons donc pris les coordonnées de Mme Simon pour lui proposer le projet de stage. Nous avons tenté de contacter Mme via téléphone à plusieurs reprises sans retour. Nous avons prévu une période d'attente de 3 semaines avant de cesser les démarches. Cela étant dit, nous n'avons pas eu de retour de la part de Mme Martel depuis notre dernière tentative de contact téléphonique le vendredi 15 avril dernier. Pour cette raison, nous avons pris la décision de cesser les démarches.

Considération des savoirs des familles dans le cadre des interventions

Dans cette section nous nous attarderons à analyser l'intégration des savoirs tout au cours du stage. En débutant par une analyse des échanges puis en poussant notre réflexion en commentant l'efficacité de nos interventions sur les objectifs de ce stage.

Mme Parent

Nous entretenons avec M. Parent des échanges bi-hebdomadaire, majoritairement par courriel suivi de courts appels téléphoniques. À l'introduction du projet de stage à l'équipe traitante, les différents acteurs, notamment Mme April (responsable de ressource), furent peu surpris de la grande ouverture de M. à la collaboration. En effet, M. Parent était déjà très impliqué auprès de sa sœur et communiquait, lorsque nécessaire, avec la ressource au besoin. Pour exemple, il s'était chargé de coordonner les rencontres entre l'équipe de la ressource et sa mère lorsque ceux-ci avaient comme objectif de créer un plan d'hygiène pour aider Mme Parent dans sa routine quotidienne. Nous avons donc considéré que la participation de M. Parent au projet de stage nous permettrait de bonifier la trajectoire d'intervention de l'équipe traitante dans la mesure où Mme Parent est une usagère avec très peu d'encrage dans la communauté. Ayant un bon lien avec sa fratrie, M. Parent consistait à être un levier pertinent en termes de cohésion des interventions puisque Mme accueille mieux la participation familiale en ce qui concerne son rétablissement²⁴ que celle des professionnelles de la santé.

Lors du 1^e échange avec M. Parent, nous avons abordé son inquiétude par rapport aux centres d'intérêt de sa sœur. M. mentionne qu'elle semblait avoir une perte d'intérêt pour les loisirs auxquels elle participait assidument et volontairement autrefois. Après nous être concertés avec l'équipe traitante et la famille, nous avons fait des démarches auprès d'un organisme offrant des cours de cuisine pour inscrire Mme Parent. En se basant sur l'hypothèse que la baisse de moral pourrait être contrée si Mme participait à une activité qu'elle apprécie plus. Nous avons d'abord exploré les intérêts de Mme pour s'assurer que cela lui conviendrait et, avec son accord, avons enclenché le processus d'inscription. Nous nous sommes rendu compte durant la procédure d'inscription que Mme ne nous transmettait pas les informations nécessaires pour finaliser l'entrée dans l'activité. Après une discussion avec elle, nous avons appris qu'elle était bel et bien intéressée par la cuisine, toutefois, sans désir de changer sa routine actuelle. N'osant pas exprimer cela à l'équipe et

²⁴ Nous faisons ici référence au rétablissement en prenant en compte les aspects qui ont été ciblés pour le stage comme il l'a été mentionné à la page 7.

à son frère, nous supposons que Mme a volontairement entravé son inscription pour ne pas avoir à intégrer l'activité cuisine.

Notons aussi que durant cette période, Mme se présentait 3 fois par semaine à un organisme communautaire pour personnes atteintes de TSM, selon les propos de l'équipe de la ressource. Ils nommaient aussi qu'elle se présentait aussi à la bibliothèque environ 2 fois par semaine pour lire des magazines ou utiliser l'ordinateur. M. Parent s'opposait toutefois à ces propos en soutenant toujours l'apathie de sa sœur par rapport à ses loisirs. Face à ces propos contradictoires, nous avons décidé de contacter l'organisme pour recenser ses inscriptions aux activités. Nous avons reçu par la suite que Mme ne s'était pas inscrite pour la saison d'hiver dans aucune activité, n'ayant ainsi aucune participation à son dossier.

Lors de la divulgation de ces informations à M. Parent, il nous a informés avoir vécu une situation similaire à celle-ci, quelques années plus tôt avec sa sœur. Il a rapidement identifié la baisse de motivation, la perte d'intérêt pour les loisirs ainsi que la période de détérioration des acquis en matière d'hygiène comme des comportements précurseurs d'un épisode psychotique. Ayant vu les conséquences de cet épisode dans le passé, il a voulu mettre en place un filet de sécurité.

Nous pouvons faire une corrélation entre l'expérience de M. Parent avec sa sœur ainsi que la mise en place du projet activité cuisine ainsi que le plan d'hygiène établi entre la ressource et la famille avant notre entrée en stage. En soi, dans ce cas, la contribution de M. Parent ne s'est pas terminée avec l'atteinte des objectifs d'interventions due à la non-coopération de Mme néanmoins, l'acquisition des informations reçues de M. Parent nous ont permis de rediriger la trajectoire de nos interventions. Ici, nous nous éloignerons des critères de réussite impliquant la mise en place de l'intervention pour nous rapprocher de la considération des savoirs des familles dans le processus d'intervention. Le souci de Monsieur et sa familiarité avec sa sœur, nous a permis non seulement de découvrir que Mme ne participait pas à ses activités, mais aussi de réfléchir de façon commune à diverses façons d'encadrer Mme Parent dans ses sorties tout en évitant la perte des acquis et le maintien de son autonomie.

D'autres discussions nous ont aussi permis de pousser nos réflexions quant aux interventions à mettre en place. Mme sortait de la ressource environ 5 jours par semaine

pour une durée de 3 à 4 heures. Nous nous sommes questionnés sur ses déplacements et ses fréquentations. Où allait Mme durant ses périodes? S'était-elle créé de nouveaux intérêts? Aurait-elle rencontré de nouvelles personnes? Si oui, cela aurait pu déconstruire notre hypothèse que Mme n'a pas d'ancrage social. Peut-être s'était-elle créé des intérêts hors normes la contraignant ainsi de divulguer ses déplacements avec sa famille et la ressource. Malheureusement, la fin du stage ne nous a pas permis d'explorer davantage ces pistes. Sans aucun doute, ces discussions et réflexions n'auraient pas pu avoir lieu sans la participation de M. Parent dans les interventions. Mettant ainsi en lumière toute la pertinence de sa contribution durant le stage.

M. Duvernay

M. Duvernay étant un homme âgé et assez sédentaire, nous avons peu de pistes d'interventions sur lesquelles fonder nos objectifs. Il était décrit par Mme Harvey (responsable de la ressource) comme étant très routinier et comblé par ça son style de vie. D'autant plus, M. avait déjà un plan d'intervention actif lors de notre arrivée en stage. Alors, comment est-ce que la participation de Mme Duvernay nous aurait permis de bonifier la trajectoire d'intervention?

Avec du recul, nos discussions avec l'équipe traitante ne nous dictaient pas de trajectoire problématique à exploiter avec M. Duvernay. La ressource ne se plaignait pas de comportements en particulier et l'ESH ne semblait pas viser une nouvelle trajectoire d'intervention pour Monsieur. Par contre, il a été très clairement exprimé par la majorité des acteurs que Mme Duvernay ne participait aux interventions qu'en contexte d'urgence ou de crise à travers la lecture du dossier. Nous observons que Mme était très présente dans les cas où il était temps de défendre les droits de son frère ainsi que d'apporter un support émotionnel lors de crises. Nous avons donc, avec l'accord de tous les acteurs, décidé d'agrandir notre champ de vision pour déterminer s'il y avait possibilité d'optimiser le rôle de la sœur dans le processus de rétablissement de son frère. L'objectif principal de M. Duvernay était de créer des liens fraternels autour d'un contexte hors crise. À l'annonce de ce plan à M. Duvernay ainsi que Mme Harvey, nous avons reçu de la réticence. M. Duvernay avait très clairement expliqué que sa réticence était fondée en raison des disparités dans la façon que sa sœur et lui ont de percevoir un TSM. Monsieur faisait référence à plusieurs reprises que Mme ne le connaît pas. Mme Harvey pour sa part

décrivait ses réserves face à l'horaire de travail de Mme Duvernay. Elle redoutait que sa participation au projet de stage dérange ses occupations professionnelles.

Nous voyons qu'avant même de proposer le projet de stage à Mme Duvernay, certaines parties avaient déjà exprimé leurs craintes, voyant ainsi la participation d'un membre de la famille comme l'ajout de stigmas/préjugés ou comme un fardeau social. Ces croyances, bien que non formulées de cette façon lors de nos discussions, relèvent d'un fait important pour notre projet de stage. Les membres de la famille jouent un rôle dépendant de plusieurs facteurs dans le processus de leur proche. Contrairement à notre hypothèse principale, ce rôle ne dépend pas uniquement de l'équipe traitante. À une certaine mesure, le rôle de la famille peut dépendre de la proximité avec le proche, de la disponibilité de la famille, des stigmas et préjugés portés, de l'ouverture de l'utilisateur à divulguer certaines informations. Tout cela nous permet de nous éloigner de plus en plus de notre hypothèse.

Lorsque nous avons communiqué à Mme Duvernay notre projet de stage, elle était enjouée que nous lui laissions une place, contrairement aux craintes de Mme Harvey. Elle a tout de même admis avoir peu de connaissances sur son frère et son processus de rétablissement. Dans l'optique de retisser les liens familiaux pour déconstruire les craintes et optimiser la contribution des apprentissages de Mme Duvernay, nous avons exploré le confort de M. Duvernay ainsi que ses intérêts pour voir quel environnement serait propice pour passer du temps de qualité avec sa sœur. L'objectif étant qu'éventuellement M. aura bâti une relation de confiance avec sa sœur et pourra accueillir sa contribution dans le processus de rétablissement. Nous avons jugé de laissé à M. Duvernay le soin de choisir dans quel contexte et à quelle fréquence il aurait des échanges avec sa sœur. Mettant ainsi de l'emphase sur l'autodétermination et le respect de son rythme. Après quelques discussions, M. Duvernay a décidé qu'il aimerait visiter un musée avec sa sœur et si tout se passe bien, l'inviter à souper dans la ressource d'hébergement.

Analyse critique de l'approche positive en stage

L'approche positive ayant été primée tout au long du stage, il sera intéressant d'en faire une analyse réflexive et critique. L'importance apportée au rapport égalitaire entre les

professionnel-s/les de la santé et services sociaux, l'utilisateur et la famille durant le stage a été notable. Étant une approche applicable dans toutes les sphères de vie de l'utilisateur, l'approche positive nous a permis d'avoir des critères de sélection assez vastes en matière de particularités environnementales de l'utilisateur. Notre concept théorique nous ayant ainsi permis d'avoir une grande flexibilité sur la sélection des proches participants au projet de stage.

Particulièrement, avec M. Duvernay, nous avons vu toute la pertinence de l'application des principes de l'approche positive face aux procédures plus biomédicales de l'équipe ESH. Rappelons-nous que M. Duvernay avait accepté de retisser les liens fraternels. Il aurait été conforme aux habitudes de l'ESH de rediriger M. et sa sœur vers la paire-aidante famille de l'équipe. Ayant le consentement de l'utilisateur, Mme aurait pu exercer ses fonctions en trouvant un atelier en lien avec nos objectifs d'intervention. En revanche, l'approche positive stipule que la sélection des services offerts doit être choisie en fonction des besoins et aptitudes déterminés par l'utilisateur et/ou sa famille.

Dans ce but, nous avons eu le désir de (1) préserver la relation de confiance entre nous et M. Duvernay et (2) conserver l'autodétermination de celui-ci en le laissant choisir quel type d'activité lui conviendrait le mieux pour tisser des liens avec sa sœur. Monsieur a su user de ses compétences pour choisir de passer un après-midi dans un Musée où ils offraient une présentation archéologique pour que sa sœur puisse en apprendre davantage sur ses passe-temps et se détacher de son TSM. Tout comme le décrit l'approche positive, l'emphase sur l'autodétermination a permis à l'utilisateur de lui-même prendre position sur les facteurs extérieurs à son TSM et d'apporter un changement significatif à sa vie, notamment, aux relations qu'il entretient.

Limites du projet de stage

Le concept théorique

Bien que notre concept théorique fût un grand allier dans l'application de nos interventions, nous avons pu identifier plusieurs limites à sa mise en pratique. À travers les discussions entretenues avec quelques membres de l'ESH, nous avons pu constater le léger malaise de

certaines lorsque nous avons décrit que, dans nos objectifs de stage, nous désirions solliciter les membres de la famille pour qu'ils puissent participer activement aux interventions. Plusieurs membres de l'équipe, en incluant notre superviseur de stage, ont jugé bon de nous raconter leurs expériences négatives lors de l'intégration de membres de familles dans une ou plusieurs interventions. Notre superviseur de stage à, pour sa part, tenu à nous exprimé comment les objectifs que nous nous étions fixés étaient ambitieux et très différent des pratiques professionnelles de l'ESH. Malgré tout le support et l'aide que nous avons reçu au cours de notre stage, ce malaise, autant valide qu'il soit, a su créer un doute dans la fondation de notre projet.

L'approche positive demande à son applicateur d'être disponible sur une longue période. Diverses contraintes administratives empêchent le travailleur social d'appliquer une intervention à long terme. Ici nous faisons référence aux les réglementations administratives et organisationnelles, au changement fréquent d'employé, à la charge de cas, à la pandémie et à la disponibilité des familles. En intégrant l'approche positive, il faut aussi être prêt à déployer de vastes interventions (p. ex : solliciter des membres de la famille pour faire une rencontre de groupe) en usant de l'environnement de l'utilisateur comme source de ressource potentielle. La famille, le voisinage, la communauté sont, par exemple, des ressources souvent primées dans cette approche pour s'assurer d'un changement dans la qualité de vie dans toutes les sphères possibles. Pour les travailleurs du système de santé publique, ces ressources peuvent être perçues de façons atypiques. Les CIUSSS font affaire avec de nombreux organismes. Ils ont une liste de référence assez diversifiée pour répondre aux besoins de leurs usagers sans avoir à considérer l'aide de son environnement. Nous croyons que les professionnel-s/les de la santé et services sociaux solliciteront les personnes à même l'environnement de l'utilisateur uniquement s'ils participent déjà au processus de rétablissement de l'utilisateur. Ils auront moins tendance à aller eux-mêmes chercher des ressources potentielles dans l'environnement s'il ne semble en avoir aucune volontaire (nous pouvons faire référence au cas de M. Duvernay et de sa sœur). Nous pouvons ainsi dire qu'il est difficile dans un contexte d'intervention de déroger des habitudes professionnelles.

Finalement, pour appliquer l'approche positive comme le proposent ces principes, il faut fondamentalement considérer les savoirs expérientiels des familles au même titre que les

savoirs professionnels et académiques. En reflétant sur notre expérience en stage, ceci est un enjeu qui brime l'application de cette approche en contexte public. Lors d'une discussion avec notre superviseur, nous abordions la place de la famille dans le projet de stage. Dans nos échanges, il a soulevé que les familles et les professionnel-s/les de la santé et services sociaux détiennent chacun des rôles essentiels et pertinents au rétablissement de l'usager, mais que les formes de savoirs que chacun d'entre eux amène ne peuvent pas être comparées en raison de la dissemblance en termes de provenance.

Ainsi, il semble que les familles soient considérées comme allier bénéfique au changement ou à la collaboration mais ne sont pas considérées comme acteur à rapport égalitaire au professionnel-le de la santé et services sociaux et des services sociaux. Les savoirs expérientiels sont valorisés et accueillis, mais il semble y avoir une disparité entre la portée de ceux-ci et la leur. À partir des observations faites en stage, nous nous permettons d'avancer que les milieux institutionnels sont encore réticents à l'intégration de différentes formes savoirs. Toutefois, nous nous permettons aussi de dire que l'ESH fait un pas vers l'avant en intégrant une PAF dans leur équipe. Cela nous dit que les savoirs expérientiels, bien qu'ils n'aient pas la même provenance que les savoirs académiques et professionnels, ont une place dans le système de santé. En date d'aujourd'hui, nous éprouvons toujours de la difficulté à identifier les limites de cette place. Peut-être est-ce cette ambiguïté qui laisse une porte ouverte à une hiérarchie des savoirs. L'incertitude dans la définition du rôle des personnes qui portent le savoir expérientiel pourrait avoir un effet sur la validité que le système de santé lui donne. Sans directement discréditer les savoirs expérientiels, l'incertitude confirme que les savoirs expérientiels n'ont pas la même place que les savoirs primés par le réseau de la santé public, soit le savoir académique et le savoir professionnel.

Préface du plan d'intervention

Nous réalisons que nous n'avons pas utilisé la préface du plan d'intervention durant le stage. Nous avons deux hypothèses pour cette sous-utilisation. La première est que nous n'avons pas eu la chance de mettre en place un plan d'intervention formel au cours de nos démarches. Notons aussi que Mme Parent et Mme Duvernay avaient déjà, lors de notre arrivée en stage, un plan d'intervention actif au dossier. Alors, nous avons probablement mis de côté cet outil inconsciemment en nous concentrant sur les autres aspects du projet

de stage. La deuxième hypothèse est que nous avons abordé en profondeur la majorité des besoins et des ressources des usagers aux nombreuses discussions entretenues avec les différents acteurs de l'équipe (famille, responsable de ressource, intervenante de milieu, Johnny Destiné) et avons ensuite résumé ces discussions à travers des notes d'évolution. Avec du recul, nous nous questionnons sur la pertinence que cet outil aurait eue sur nos interventions. Bien que les éléments qu'il cible sont essentiels à la construction d'un plan d'intervention, nous aurait-il permis de pousser nos réflexions et/ou nos stratégies d'interventions plus loin ? En quoi cette préface nous aurait permis de nous rapprocher de nos objectifs d'intervention ?

Sous systématisation des savoirs des membres de la famille.

En rencontrant les usagers et en discutant avec les responsables de milieu de vie, nous avons pu nous détacher de l'hypothèse initiale de notre projet de stage stipulant que les professionnel-s/les de la santé et services sociaux sont les acteurs principaux du processus de rétablissement, laissant aux membres de la famille un rôle secondaire. Au contraire, les familles sont souvent sollicitées durant les démarches d'interventions. Dans notre milieu de stage, elles sont un pilier important pour l'équipe traitante. Notamment, les familles permettent d'agir comme personne-ressource lors d'évènement important (défense des droits, épisode psychotique, déménagement, intégration dans un centre d'activité de jour, etc.). Elles sont les actrices principales permettant de peser la balance lorsqu'une démarche nécessite la collaboration d'un usager réfractaire et elles peuvent aussi participer activement en raison de leur statut légal auprès de leur proche (fiduciaire, représentant légal, etc.).

Toutefois, si le savoir expérientiel des familles n'est pas banalisé par les professionnels du milieu de stage, il est utilisé de façon informelle. Le savoir expérientiel des familles n'est pas formalisé ou systématisé par des outils d'intervention ou des documents de suivi de collaboration. Dans notre expérience professionnelle et selon nos connaissances académiques, lorsqu'un professionnel-le de la santé et services sociaux et des services sociaux sollicite un autre professionnel pour entreprendre une démarche auprès d'un usager, toutes les démarches sont documentées et officialisées à travers divers formulaires (document de transfert de dossier, plan d'intervention, note d'arrimage de services, etc.).

Cependant, dans le milieu de stage, la collaboration des familles avec l'équipe traitante suivit à travers les notes évolutives, comme une trace au dossier qu'il y a eu contact entre le proche et un professionnel·le de la santé et services sociaux et des services sociaux. Il est important de mentionner qu'avant notre arrivée en stage, l'équipe ESH avait apporté des modifications au document de plan d'intervention utilisé par toutes les équipes en santé mentale. Dans leur plan d'intervention, la section « participants » à la section objectifs a été modifiée dans l'objectif d'encourager la collaboration entre les différents acteurs significatifs pour l'utilisateur. Ils ont établi trois niveaux de collaboration. Dans le premier cas, la personne a été informée de la démarche en cours auprès de l'utilisateur. Dans le second, la personne a été consultée avant ou pendant l'élaboration de la démarche en cours. Finalement, la personne a participé à l'élaboration de la démarche en cours. Ceci était une façon pour l'équipe ESH de pouvoir cibler le niveau d'implication de chaque acteur dans l'élaboration du plan d'intervention.

COVID-19 et les restrictions sanitaires

Dans le meilleur des mondes, cette transformation au plan d'intervention assurerait la participation de tous les membres à la création du plan d'intervention. Selon nous, plusieurs enjeux briment cette possibilité. Notamment, la COVID-19 et ses nombreuses vagues qui ont entraîné des restrictions sanitaires rendant difficile les rencontres en présentiel. Plusieurs professionnels ont eu à être délestés durant une certaine période alors que d'autres étaient en télétravail. Ces changements ont eu un effet direct sur la méthodologie du stage puisqu'il était encouragé, pour la sécurité de tous, de travailler en silo. Dans ce contexte, les familles ne figuraient pas comme étant les acteurs les plus accessibles. Bien que le télétravail n'empêche pas la collaboration virtuelle, nous croyons que la distanciation sociale a influencé la pratique dans la mesure où la collaboration avec les acteurs hors de l'équipe est plus complexe qu'avant la pandémie. Les professionnels ont dû pendant plusieurs mois apprendre à travailler en évitant plus que possible les contacts de proximité. Les enjeux associés aux mesures sanitaires, aux différentes vagues et plusieurs autres contextes post-pandémie ont complexifié la collaboration même lorsqu'elle était possible.

Disponibilité

Un autre enjeu qui a grandement influencé la participation des membres de la famille au plan d'intervention est la disponibilité. Nous irons même jusqu'à dire que cet enjeu a été la limite principale tout au long du stage. Ainsi, lorsqu'il était temps pour nous de prévoir une rencontre avec un membre de la famille, la plus grande difficulté était de trouver une plage horaire qui (1) conviendrait aux deux parties et (2) entrerait dans les heures de stage. Comme dans la majorité des milieux hospitaliers, les professionnel-s/les de la santé et services sociaux ont un horaire du lundi au vendredi avec des heures de travail qui peut varier de 8h à 17h. Ce que nous n'avions pas prévu, c'est que les membres de la famille, eux aussi, travaillent majoritairement les jours de semaine autour des mêmes heures. Alors, les disponibilités des familles étaient souvent de soir ou de fin de semaine. À plusieurs reprises lors du stage, nous avons eu à attendre 1 à 2 semaines avant de faire une intervention ou de consulter un proche en raison de l'incohérence entre nos horaires. Face à cet enjeu, nous avons pris la décision que l'échange via courriel serait notre principal moyen de communication. Bien que ce ne soit pas le moyen le plus favorable pour échanger, cela a été l'outil le plus privilégié durant nos échanges avec les familles, les responsables de ressource et autres acteurs.

Confidentialité

La confidentialité n'est pas une limite au stage, mais plutôt une obligation déontologique qui a grandement influencé l'implantation de notre projet. Cela étant dit, si l'utilisateur ne nous autorise à transmettre des informations à son sujet à son proche, nous sommes dans l'obligation éthique de nous conformer à son désir. Tous les professionnels doivent se soumettre à cette norme sans exception. Dans le cadre du stage, avant chaque intervention avec un proche, nous devons nous assurer que l'utilisateur consentait à ce que la transmission d'informations soit permise. Nous avons identifié la confidentialité comme étant une limite parce qu'à certains moments durant nos interventions, nous aurions voulu nous avancer et mettre quelque chose en place avec un proche. Toutefois, par soucis éthiques, nous avons préféré attendre le compte rendu avec l'utilisateur pour nous assurer qu'il soit confortable avec le contenu échangé.

Charge de cas

La charge de cas des travailleurs sociaux de l'équipe ESH (entre 50 à 60 usagers) ne les permet pas de collaborer avec chacune des familles qui est impliqué dans la vie des usagers. L'impossibilité de conjuguer les nombreuses exigences organisationnelles avec les stratégies d'interventions qui impliquent une collaboration famille-équipe traitante peut donc être considérée comme une des limites du projet de stage. Logistiquement parlant, il serait presque qu'impossible de favoriser un espace de collaboration sain en additionnant les limites nommées ci-dessous à la charge de cas des travailleurs sociaux.

Connaissances acquises

Objectifs d'apprentissage

Lors de la rédaction du projet de stage, nous avons prévu deux objectifs d'apprentissage. Le premier objectif d'apprentissage était de développer une analyse critique suite à l'implantation de notre pratique innovante. Dès notre entrée en stage, nous nous sommes attardés à nous familiariser avec le milieu ainsi qu'avec les diverses missions de l'équipe ESH. Le tout dans l'objectif de pouvoir prendre une posture critique face aux théories et aux modèles d'interventions privilégiés dans l'équipe et leur incidence sur mon projet de stage. Pour cette raison, nous croyons avoir atteint le premier objectif d'apprentissage à travers le stage.

Le deuxième objectif d'apprentissage consistait à acquérir des méthodes d'intervention intégrant les familles et les proches des personnes en santé mentale en respectant le cadre théorique choisi ainsi que les modalités d'interventions prévues. Notre premier souci en intégrant le stage a été de s'assurer que les familles et les usagers participent aux diverses démarches du projet de stage de façon éclairée et volontaire. Conformément à l'approche positive, le rapport égalitaire ainsi que le respect des participants à guider toutes nos interventions. Nous nous sommes assurés de construire chacune de nos démarches en nous inspirant de notre cadre théorique et en respectant ses principes de bases soit, encourager l'autodétermination, construire des interventions qui permettront l'amélioration de la qualité de vie de l'utilisateur et ses proches et le rapport égalitaire entre les différents acteurs. C'est pourquoi nous considérons que cet objectif a été atteint.

Habiletés spécifiques

En ce qui concerne les habiletés spécifiques, nous en avons déterminé deux au préalable. La première, pouvoir identifier nos forces ainsi que nos limites professionnelles et de façon à apprendre comment exploiter les premières et diminuer l'effet des secondes sur notre pratique professionnelle. Nous croyons que cette habileté a été développée lorsque nous avons eu la discussion avec notre superviseur par rapport à la divulgation des informations des usagers avant d'obtenir leur consentement. À ce moment, nous avons pu mettre le doigt sur un aspect de la pratique avec lequel nous étions moins confortables (dans ce cas, rencontrer des usagers sans avoir eu d'informations à leur propos). Suite à cela, nous avons eu des discussions et des réflexions qui nous ont permis d'explorer ce malaise et de trouver des outils qui nous ont permis d'y faire face. La stratégie principale utilisée pour confronter ce malaise a été de préparer nos rencontres avec les usagers et de structurer la présentation de notre projet en laissant toujours une place à l'utilisateur de partager son confort à participer ou non au projet. Nous croyons donc avoir développé cette habileté à travers le stage.

La deuxième habileté spécifique était de développer notre identité professionnelle par l'acquisition de confiance et de maturité en renforçant nos aptitudes pratiques. À travers le stage, nous avons développé notre capacité à faire des interventions, à avoir une opinion professionnelle et prendre des décisions cliniques, le tout, sans supervision. Bien que nous ayons eu à faire un compte rendu de nos interventions avec notre superviseur, la grande majorité des interventions mises en place ont été faites lorsqu'il n'était pas présent. Avec du recul, ces capacités nous ont permis de prendre de la confiance et de la maturité professionnelle.

Retour sur l'atteinte des objectifs

Somme toute, au début du stage, nous nous étions donné trois objectifs d'interventions à atteindre durant le stage. Notamment, nous désirions mettre en place un projet de stage qui permettrait de (1) mettre au profit les savoirs expérientiels des familles en contexte institutionnel (2) de profiter des savoirs et de l'expertise des professionnel-s/les de la santé et services sociaux pour co-construire et coordonner le plan d'intervention et (3) permettre à l'utilisateur de service d'atteindre un objectif qui le permettrait d'acquérir des aptitudes favorables à son rétablissement.

Objectif 1

Comme nous l'avons mentionné à quelques reprises, l'implication des membres de la famille dans la mise en place de nos diverses interventions était, tout au long du stage, notre intérêt premier. Nous avons pris soin de laisser une place à la discussion et d'informer les familles lors réflexions, construction d'interventions, etc. D'autant plus, lors de discussions sur la mise en place d'interventions, nous avons informé acteurs impliqués de l'équipe traitante de notre désir de laisser une place à la famille pour discuter avec nous en mentionnant que nous aimerions les consulter avant de prendre une décision. Toutefois, nous remarquons que les familles elles-mêmes ne profitaient parfois pas de la place que nous les avons laissées dans le processus. À quelques reprises, nos deux familles participantes ont volontairement décidé de laisser l'équipe se charger de l'intervention en mentionnant vouloir être mis à jour au fur et à mesure de la progression de l'intervention. Donc, de notre côté, nous considérons avoir mis à profit le savoir expérientiel des familles en créant toujours de l'espace pour leur contribution dans nos discussions, malgré leur décision de parfois se mettre en retrait.

Objectif 2

Dans le cadre du stage, nous n'avons pas eu la chance de faire un partenariat avec un autre professionnel de l'équipe traitante (ex. : ergothérapeute, infirmier, médecin de famille, psychiatre, etc.) dans nos interventions. Cependant, nous avons eu un bon lien avec les responsables de ressource tout au long du stage. Ayant une proximité et un contact plus fréquent avec les usagers, la grande majorité de nos interventions ont été mises en place en fonction de leurs observations au quotidien ainsi que leur jugement professionnel. Pour ces raisons, nous ne pouvons pas exactement affirmer avoir profité des savoirs et de l'expertise des professionnel-s/les de la santé et services sociaux pour co-construire et coordonner nos interventions. Par contre, les autres membres de l'équipe traitante ont fortement été sollicités.

Objectif 3

Conformément à notre cadre théorique, l'approche positive, toutes les interventions mises en place avaient comme objectif à long terme d'améliorer la qualité de vie de l'utilisateur ainsi que des personnes qui l'entourent. Pour se faire, notre superviseur, les responsables de ressource, les familles et nous-mêmes nous sommes attardés à distinguer les comportements dysfonctionnels de l'utilisateur, à cibler les éléments sur lesquels un impact est envisageable et à adapter le niveau des défis proposé au potentiel adaptatif de l'utilisateur pour maximiser sa réussite. Le but principal était de favoriser le maintien des acquis pour encourager une trajectoire de changements significatifs durables dans différentes sphères de vies de l'utilisateur. Alors, nous considérons avoir permis aux usagers de service d'atteindre un ou plusieurs objectifs qui les permettraient d'acquérir des aptitudes favorables à leur rétablissement à long terme.

Discussion

Les familles de personnes atteintes de TSM sont considérées comme leurs « aidants naturels ». Nous l'avons observé à travers le stage, différentes dynamiques familiales peuvent s'intégrer dans cette relation aidant-aidé. Malgré tout, la contribution des familles contribue massivement aux systèmes de santé québécois. Dans le cadre du stage, nous avons échangé avec deux types d'aidants; les proches aidants (ou aidant naturels, faisant référence aux familles) et les aidants professionnels (équipe traitante). Tous deux exerçant des responsabilités différentes, ils travaillent dans le même but : améliorer la qualité de vie de la personne atteinte d'un TSM dans l'objectif, lorsque possible, de cheminer dans le continuum de services en santé mentale pour atteindre le niveau d'autonomie le plus optimal.

Les résultats du stage nous ont poussés à nous demander, quelles sont les conséquences d'être aidant familial? Nous avons grandement abordé les bienfaits du soutien des familles au processus de rétablissement de leur proche-atteint de TSM, mais très peu discutée des conséquences de celui-ci dans la qualité de vie des familles. À cet égard, nos deux participants ont semé le terrain pour nos réflexions actuelles.

Monsieur Parent, frère très impliqué dans la vie de sa sœur depuis plusieurs années, a su se montrer très ouvert à participer au projet. Toutefois, nous avons rencontré à plusieurs reprises des difficultés dans la disponibilité. Nous pouvons supposer que le temps alloué à aider son proche a su exercer une influence, grande ou moindre, sur sa qualité de vie. Monsieur étant aussi père de famille et travailleur à temps plein, il a dû conjuguer avec ses diverses responsabilités pour aider sa sœur. Sachant qu'être aidant familial n'est pas une légère responsabilité, nous supposons que ce rôle, à long terme, aurait pu engendrer des conséquences financières. Le fait de concilier responsabilités d'aidant et obligations professionnelles peut mener à une baisse de la productivité au travail. Les diverses responsabilités telles que le transport pour le proche, le support financier et les nombreux déplacements peuvent avoir un impact sur le revenu annuel et l'épargne personnelle.

Pour sa part, Mme Duvernay et son frère ont mentionné des dynamiques familiales difficiles. Nous supposons qu'à long terme le fardeau familial pourrait mener à de la détresse psychologique. Les séquelles familiales abordées auraient pu causer de l'anxiété, de la colère, du mécontentement et plusieurs autres émotions qui influenceraient le fonctionnement quotidien de Mme Duvernay. Étant elle aussi mère de famille et travailleuse à temps plein, nous pouvons supposer que ces conséquences psychologiques transparaîtraient dans ses activités quotidiennes. Donc, le fardeau causé par la participation de Mme Duvernay dans le processus de rétablissement de son frère aurait pu engendrer une diminution de sa qualité de vie.

Conclusion

Nous soulevons un bilan positif de ce stage, qui fut une expérience enrichissante autant sur le plan professionnel que personnel. La combinaison d'une méthodologie de travail appliquée transmise par l'ESH à notre formation académique a permis d'accentuer les réflexions quant à notre sujet de recherche. Ayant le désir d'approfondir nos connaissances en ce qui a trait à la contribution de la famille en contexte d'intervention publique, nous cherchons à pousser plus loin les discussions scientifiques autour de ce sujet. Suite à notre expérience en stage, nous désirons explorer les retentissements sociaux que la place d'aidant puisse avoir sur les familles. Notamment, les limites rencontrées lors du stage tel que la disponibilité nous ont poussés à apprécier davantage effets du rôle d'aidant sur le

travail et la santé. Nous nous questionnons actuellement à savoir si la contribution d'un membre de la famille au processus de rétablissement de son proche-atteint d'une maladie mentale peut entraîner des répercussions économiques, sociales et psychologiques et physiques sur sa qualité de vie en général. Ces éléments seront explorés et analysés au sein de l'essai final.

Annexe 2. Plan d'intervention

PLAN D'INTERVENTION	
Date : ____ - ____ - ____	
Nom, prénom : _____	
Numéro de dossier : _____	
Nom, prénom membre de famille: _____	
BESOINS	APTITUDES
Quelles sont les conditions sociales, environnementales, physiques, personnelles et/ou affectives qui permettraient d'améliorer votre qualité de vie?	Actuellement, quelles sont les compétences et les ressources que vous détenez qui permettrait d'agir sur ces conditions?

--	--

Annexe 3. Questionnaire destiné aux familles de personnes atteintes de TMS

Questionnaire destiné aux familles de personnes atteintes de TSM				
	Au moins 1 fois/sem	Au moins 1 fois/mois	Au moins 1 fois/année	Jamais
Êtes-vous en contact avec un ou plusieurs membres de l'équipe traitante de votre proche (les médecins, infirmières, travailleurs sociaux, stagiaires, employés du milieu de vie, etc.)?				
Sollicitez-vous les membres de l'équipe traitante de votre proche pour des informations à propos :				
- de la maladie ou du cheminement du processus d'intervention?				
- de la médication et de leurs effets secondaires?				
- comment faire face aux				

comportements de votre proche à l'extérieur des services de la clinique externe (sortie d'une hospitalisation, au quotidien, lors d'une crise)?

- des ressources alternatives ou des services d'aides dans votre arrondissement ?

Très satisfait

Satisfait

Peu satisfait

Pas du tout satisfait

De façon générale, vous considérez-vous satisfait de la fréquence des suivis et des contacts que vous entretenez avec l'équipe traitante de votre proche?

Annexe 4. Formulaire de consentement d'échange d'informations à la page suivante.

6. Formulaire de consentement de partage certains renseignements de santé me concernant

Je soussigné(e) _____, donne l'autorisation aux personnes suivantes d'accéder aux renseignements et aux documents contenus dans mon dossier médical lorsque ces renseignements et ces documents sont nécessaires pour leur permettre de me prodiguer les soins de santé et les services sociaux requis par mon état de santé et pertinents au projet de stage effectué par Lysa Marcellus, stagiaire à la clinique externe de Psychiatrie de l'hôpital Notre-Dame :

- les médecins et les autres professionnel-s/les de la santé et services sociaux et des services sociaux (tels que les infirmières, les travailleurs sociaux, stagiaire, etc.) de la clinique psychiatrique externe;
- Le membre de ma famille sélectionné pour participer au projet de stage soit :

Le présent consentement est valide tant et aussi longtemps que j'aurai recours aux services de la clinique ci-haut mentionnée durant le stage de Mme Marcellus. Je comprends également que je ne suis pas obligé(e) de donner ce consentement et que je peux le retirer par écrit en tout ou en partie, et ce, en tout temps. Je reconnais avoir lu et compris l'information présentée dans ce formulaire et avoir obtenu, le cas échéant, les explications nécessaires à sa compréhension.

Je _____ affirme avoir reçu le consentement verbal.

OU

Signature : _____

Date : ____ - ____ - ____