



LES MEMBRES DE L'ENTOURAGE
DES PERSONNES ATTEINTES
DE MALADIE MENTALE :
UNE VALEUR AJOUTÉE



LES MEMBRES DE L'ENTOURAGE DES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIE MENTALE : UNE VALEUR AJOUTÉE

Depuis une trentaine d'années, la transformation des services de santé mentale a entraîné de nombreux changements, notamment dans l'organisation des services et dans la pratique professionnelle. Les nouvelles orientations en santé mentale sont venues rappeler le rôle que souhaitent jouer les membres de l'entourage de personnes atteintes de maladie mentale qui accompagnent un proche. Qu'ils soient parents, membres de la fratrie, conjoints, enfants ou amis de la personne atteinte de maladie mentale, la grande majorité des membres de son entourage veulent jouer un rôle actif dans son rétablissement.

À cet égard, le virage qu'a entrepris le réseau de la santé et des services sociaux en vue d'améliorer l'efficacité et l'efficience des différents services en santé mentale est un moment privilégié pour explorer différentes avenues permettant à l'ensemble des professionnels, peu importe le lieu de services, d'être attentifs à ces accompagnateurs incontournables.

Les membres de l'entourage sont des « accompagnateurs »

D'« aidants naturels », les membres de l'entourage de la personne atteinte de maladie mentale sont devenus des « accompagnateurs » s'investissant dans le rétablissement de leur proche. Cette nouvelle désignation précise qu'ils veulent l'accompagner dans son cheminement et non le prendre en charge.

Afin de soutenir les membres de l'entourage d'une personne atteinte d'une maladie mentale dans l'accompagnement d'un proche, une collaboration entre ces derniers et les professionnels de la santé et des services sociaux s'impose. En 2008, les résultats d'une étude réalisée par l'Institut universitaire en santé mentale de Québec ont montré que les membres de l'entourage ont parfois l'impression d'être ignorés par le personnel qui s'occupe de leur proche.¹ Plus récemment, en 2010, les résultats d'une étude menée par Bonin et ses collaborateurs² révèlent que les familles se perçoivent comme la première source d'information pouvant permettre aux intervenants de mieux saisir la situation de la personne atteinte de maladie mentale et d'assurer des soins adéquats à cette dernière.

Les membres de l'entourage d'une personne atteinte de maladie mentale peuvent agir, dans le rétablissement de leur proche, en aidant à maintenir l'alliance thérapeutique entre l'utilisateur de services et les acteurs du réseau de la santé et des services sociaux. De plus, ils peuvent être une source précieuse d'information sur l'évolution de la personne et de sa maladie, de ses habitudes de vie, de ses attitudes et de ses comportements. Enfin, ils peuvent aider leur proche à reconnaître les signes précurseurs d'une rechute et être, pour ce dernier, une source d'espoir en croyant en son rétablissement.

Toujours selon cette étude, la majorité des familles consultées n'ont pas le sentiment de participer aux décisions prises relativement au plan de traitement de leur proche. Selon de nombreux témoignages recueillis auprès de ces familles, les principes de confidentialité et de secret professionnel freinent les échanges entre les intervenants et les membres de l'entourage de la personne atteinte de maladie mentale. Pourtant, tout en respectant la vie privée et les règles de confidentialité, il est possible d'établir des conditions favorables afin d'encourager leur implication dans le rétablissement de leur proche. Il faut leur donner toute l'information pertinente afin de leur permettre de le soutenir adéquatement. Dans un contexte où le lien de confiance entre la personne atteinte de maladie mentale et ses proches favorise le rétablissement, il serait opportun que les professionnels prennent le temps d'expliquer aux personnes atteintes de maladie mentale les avantages reliés à l'implication de personnes significatives dans leur plan de traitement.

1. INSTITUT UNIVERSITAIRE EN SANTÉ MENTALE DE QUÉBEC. *Rapport sur l'évaluation de la satisfaction des familles et des proches avec l'échelle de satisfaction des familles et des proches* (ESFP-2008), 2009.

2. BONIN, J.-P., M. LAVOIE-TREMBLAY ET COLL. *Optimisation de la collaboration avec les familles et les organismes communautaires au sein des transformations en santé mentale*, 2008-2011. Subventions reçues des IRSC et du FRQS, programme pour l'amélioration des services de santé (PASS).



Si la personne atteinte de maladie mentale refuse la divulgation d'informations à ses proches, le professionnel peut tout de même donner des informations d'ordre général, par exemple des informations sur le fonctionnement de l'unité ou sur les services dispensés par l'établissement, des conseils pratiques sur la façon de composer avec les symptômes de la maladie et sur les comportements difficiles. Par ailleurs, les professionnels peuvent encourager ces proches à prendre soin d'eux et à respecter leurs limites. Les professionnels peuvent également recueillir auprès de ces derniers les informations verbales et écrites concernant leur proche.

Les membres de l'entourage sont aussi des « partenaires »

Le Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – *La force des liens* du Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) reconnaît l'expertise que les membres de l'entourage d'une personne atteinte de maladie mentale ont acquise en matière d'accompagnement. Dans cet écrit, nous pouvons lire : « Comme c'est le cas pour les utilisateurs de services, leur participation aux mécanismes de concertation qui sous-tendent les prises de décision en matière d'organisation des services doit être favorisée »³.

De plus, en 2011, dans son document intitulé : *Orientations relatives à l'organisation des soins et des services offerts à la clientèle adulte par les équipes en santé mentale de première ligne en CSSS*, le MSSS encourage l'implantation de soins de collaboration qui tiennent compte de l'expertise des membres de l'entourage dans un objectif de maximisation des soins et des services.⁴

Afin de permettre aux membres de l'entourage de la personne atteinte de maladie mentale de jouer pleinement leurs rôles d'accompagnateurs et de partenaires, il est essentiel de s'intéresser à leurs besoins. Ainsi, les professionnels de la santé et des services sociaux doivent être attentifs à leur détresse, laquelle peut se traduire par des comportements tels que la tristesse, la peur, la peine, la colère envers le personnel, les comportements revendicateurs, l'insistance, les insatisfactions, les demandes à répétition d'informations ou encore l'absence d'implication auprès de leur proche. Bref, il s'agit de comportements qui, a priori, sont déroutants pour une équipe de soins, mais auxquels on doit porter une attention particulière.

Par ailleurs, les professionnels de la santé et des services sociaux peuvent faire de la prévention en santé mentale chez ces personnes, en prenant le temps de les écouter et de les diriger vers les associations qui sauront répondre à leurs besoins. L'accès à ces organismes assure une aide leur permettant de se reprendre en main, de s'outiller et d'élaborer des stratégies d'adaptation propres à leur réalité. D'ailleurs, selon le MSSS : « Les proches doivent aussi être informés des ressources existantes dans la communauté pour répondre à leurs besoins ».⁵

Afin de vous aider à guider les membres de l'entourage des personnes atteintes de maladie mentale, vous trouverez, dans l'annexe 1, la liste de toutes les associations qui offrent une gamme de services adaptés aux besoins des familles et amis (interventions psychosociales, activités d'information et de formation, groupes d'entraide, activités de sensibilisation et mesures de répit et de dépannage, etc.) dans toutes les régions du Québec.

Les membres de l'entourage des personnes atteintes de maladie mentale sont des acteurs incontournables. En leur portant une attention particulière, on leur permet de devenir une **valeur ajoutée** dans le rétablissement de leurs proches.

Les expériences passées démontrent, hors de tout doute, l'importance pour les décideurs et les intervenants de tenir compte de leur présence. Nous devons **faire équipe** avec les membres de l'entourage qui, une fois bien outillés, peuvent trouver leur zone de confort et soutenir leur proche tout au long de son rétablissement.

3. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – *La force des liens*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005, p. 67.

4. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Orientations relatives à l'organisation des soins et des services offerts à la clientèle adulte par les équipes en santé mentale de première ligne en CSSS*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2011, p. 3.

5. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Orientations relatives à l'organisation des soins et des services offerts à la clientèle adulte par les équipes en santé mentale de première ligne en CSSS*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2011, p. 14.



ANNEXE 1

Liste des associations membres et non membres de la Fédération des familles et des amis de la personne atteinte de maladie mentale (FFAPAMM)

1-855-272-7837 ou à l'adresse suivante : www.avantdecraquer.com

Bas-Saint-Laurent

La lueur de l'espoir du Bas-Saint-Laurent

Rimouski
418 725-2544
1 877 725-2544
www.lueurespoirbsl.org

Saguenay-Lac-Saint-Jean

Le Maillon

Chicoutimi
418 543-3463
1 877 900-3463
www.lemailon.com

Centre Nelligan

Roberval
418 275-0033
www.centrenelligan.com

Capitale-Nationale

La Boussole

Québec
418 523-1502
www.laboussole.ca

La Marée

La Malbaie
418 665-0050
1 877 523-2881
www.lamaree.ca

Cercle Polaire

Québec
418 623-4636
www.cerclepolaire.com

L'Arc-en-Ciel

Donnacona
418 285-3847

Mauricie-Centre-du-Québec

APAME Centre-du-Québec

Drummondville
819 478-1216
www.apamedrummondville.org

Le Périscope

Grand-Mère
819 729-1434
www.leperiscope.org

La Lanterne

Trois-Rivières
819 693-2841
www.lalanterne.org

Association Le PAS

Victoriaville
819 751-2842
www.lepas.ca

Le Gyroscope

Louiseville
819 228-2858
www.legyroscope.org

La Passerelle

Bécancour
819 233-9143

Estrie

APPAMM de l'Estrie

Sherbrooke
819 563-1363
www.appamme.org



Montréal

Association des parents et amis du bien-être mental du Sud-Ouest de Montréal

Verdun
514 368-4824
www.apabemso.org

La Parentrie

Montréal
514 385-6786
www.laparentrie.org

AMI-Québec

Montréal
514 486-1448
1 877 303-0264
www.amiquebec.org

Les Amis de la santé mentale Friends for mental health

Dorval
514 636-6885
www.asmfmh.org

Outaouais

L'Apogée

Gatineau
819 771-6488
1 866 358-6488
www.lapogee.ca

Abitibi-Témiscamingue

VALPABEM

Val d'Or
819 874-0257
1 877 874-9399

La Rescousse

Amos
819 727-4567

Le Portail

Rouyn-Noranda
819 764-4445

La Bouée d'espoir

La Sarre
819 333-1184
www.labouee.osblquebec.org

Côte-Nord

APAME de l'est de la Côte-Nord

Sept-Îles
418 968-0448
1 888 718-2726
www.apame.net

APAME Baie-Comeau
Baie-Comeau
418 295-2090

Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine

Centre communautaire l'Éclaircie

Îles-de-la-Madeleine
418 986-6456
www.eclaircie.ca

Chaudière-Appalaches

Le Contrevent

Lévis
418 835-1967
1 888 835-1967
www.contrevent.org

L'Ancre

Montmagny
418 248-0068

Le Sillon

Saint-Georges
418 227-6464
www.lesillon.com

La Croisée

Thetford Mines
418 335-1184

Laval

ALPABEM

Laval
450 688-0541
1 888 688-0541
www.alpabem.qc.ca



Lanaudière

La lueur du phare de Lanaudière

Joliette
450 752-4544
1 800 465-4544
www.lueurduphare.org

Montérégie

APAMM Rive-Sud

Greenfield Park
Longueuil
450 677-5697
www.apammrs.org

Le Vaisseau d'Or

Sorel-Tracy
450 743-2300
web.me.com/noursqc/vaisseau/Bienvenue.html

Oasis Santé Mentale Granby et région

Granby
450 777-7131
1 877 777-7157
www.oasissantementale.org

Éclusier du Haut-Richelieu

Saint-Jean-sur-Richelieu
450 346-5252
www.eclusierhr.ca

L'Accolade Santé Mentale

Châteauguay
450 699-7059
1 866 699-7059
www.accoladesantementale.org

Le Phare, St-Hyacinthe et régions

Saint-Hyacinthe
450 773-7202
1 877 773-7202
www.lephare-apamm.ca

Le Pont du Suroît

Salaberry-de-Valleyfield
450 377-3126
1 888 377-4571
www.lepont.com

Autres ressources et associations non membres de la FFAPAMM

Montréal

Société québécoise de la schizophrénie

Montréal
514 251-4125
1 866 888-2323
www.schizophrénie.qc.ca

AQPAMM

Montréal
514 524-7131
aqpamm.ca

APSM Saint-Laurent-Bordeaux-Cartierville

Montréal
514 744-5218
pages.videotron.com/apsm

Gaspésie-îles-de-la-Madeleine

Nouveau regard

New Richmond
418 392-6414
1 888 503-6414
www.nouveaugard.qc.ca

Laurentides

ALPPAMM

Saint-Jérôme
450 438-4291
1 800 663-0659
www.alppamm.org

Maison Clothilde

Mont-Laurier
819 623-3843
www.maisonclothilde.org



BIBLIOGRAPHIE

BONIN, J-P., M. LAVOIE-TREMBLAY ET COLL. Optimisation de la collaboration avec les familles et les organismes communautaires au sein des transformations en santé mentale, 2008-2011. Subventions reçues des IRSC et du FRSQ, programme pour l'amélioration des services de santé (PASS).

INSTITUT UNIVERSITAIRE EN SANTÉ MENTALE DE QUÉBEC. Rapport sur l'évaluation de la satisfaction des familles et des proches avec l'échelle de satisfaction des familles et des proches (ESFP-2008), 2009.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Orientations relatives à l'organisation des soins et des services offerts à la clientèle adulte par les équipes en santé mentale de première ligne en CSSS, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2011, 54 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – *La force des liens*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005, 96 p.

CRÉDITS POUR L'ŒUVRE

Sierra Nevada, oeuvre de Benoît Genest-Rouiller
Collection *Vincent et moi*
Institut universitaire en santé mentale de Québec

