

1. Comprendre les impacts de l'histoire

Bien que certaines croyances à l'endroit des familles aient évolué vers une perception plus positive, force est de constater qu'elles teintent encore aujourd'hui le rapport de partenariat entre le système de santé et les proches dans le domaine de la santé mentale. Le tableau ci-dessous retrace sommairement les grandes étapes de la transformation du rôle des proches dans les pratiques en santé mentale.

Tableau 3 : Synthèse de la transformation du rôle des proches dans les pratiques en santé mentale	
PÉRIODE ET PRATIQUES	RÔLE ATTRIBUÉ OU EXERCÉ PAR LES PROCHES
1900-1960 : Période asilaire	Pendant une longue période, les proches, référant ici principalement aux familles, étaient essentiellement exclus du paysage des soins et des services en santé mentale. Et pour cause, ils étaient vus comme les principaux responsables de la maladie en ayant transmis celle-ci via leur bagage génétique (57, 89–92).
1960-1980 : Désinstitutionnalisation et non-institutionnalisation	La désinstitutionnalisation qui a entraîné la fermeture massive des lits en psychiatrie et la non-institutionnalisation par le maintien des personnes ayant un trouble mental dans la communauté sont venues modifier le soutien demandé aux proches. Ils ont alors été sollicités pour prendre le relais des équipes de soins en soutenant la personne atteinte. Ce changement, qui a mis beaucoup de pression sur eux, a néanmoins permis de porter attention aux réactions des proches et à leurs habiletés à composer avec ce nouveau rôle. On s'est alors davantage préoccupé de leur bien-être et du fait qu'ils soient mieux outillés pour soutenir la personne composant avec un trouble mental (92–98).
1980-2005 : Virage ambulatoire	Les recherches ont mis en évidence les importantes tensions auxquelles sont soumis les proches lorsqu'ils sont engagés dans ce rôle, venant alors normaliser leurs réactions lorsqu'ils font face à une situation jugée particulièrement difficile. Au concept de fardeau familial apparu dans les années 60 s'est ajoutée la notion d'adaptation au stress dans les années 70 et 80. Cette dernière a d'ailleurs permis de considérer les forces, les capacités et les stratégies d'adaptation des proches. Mentionnons enfin qu'avec le temps ces derniers sont devenus des alliés de l'équipe traitante et ont porté nombre de revendications pour défendre leurs droits et besoins dans l'exercice de ce rôle de soutien essentiel (35, 95, 99–101).

PÉRIODE ET PRATIQUES	RÔLE ATTRIBUÉ OU EXERCÉ PAR LES PROCHES
2005 à aujourd'hui : Services dans la communauté et reconnaissance de la proche aidance	<p>Avec la publication au Québec des plans d'action en santé mentale de 2005, 2015 et 2022, les proches sont plus que jamais identifiés comme des alliés, voire des partenaires de l'équipe traitante, ceux-ci souhaitant voir leur rôle et leur réalité reconnus dans le paysage des soins et des services en santé mentale. Ainsi, graduellement, la collaboration avec eux se renforce afin que ces derniers soient outillés, impliqués dans les décisions et mieux soutenus pour exercer leur rôle auprès de la personne (92).</p> <p>Plus encore, l'adoption et la sanction en 2020 de la <i>Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes (7)</i> marque un changement historique en instaurant certaines obligations légales pour le gouvernement et le MSSS à l'égard des personnes proches aidantes. Ces obligations reflètent une volonté de renforcer le pouvoir d'agir des personnes proches aidantes dans le respect de leurs besoins et de leurs capacités à exercer ce rôle. Elles exigent des établissements du RSSS d'agir concrètement en ce sens.</p>

À travers ce court historique, on comprend que c'est après avoir mis le blâme et la responsabilité des troubles mentaux sur les proches, ici principalement les familles, que l'on a fait appel à eux afin qu'ils participent de façon plus intensive au rétablissement des personnes. S'il n'est pas possible de changer l'histoire, réfléchir aux impacts de celle-ci sur la réalité et les croyances qui peuvent perdurer encore aujourd'hui peut avoir une incidence sur le rapport de partenariat entretenu avec les proches.

Encadré 8 : Référence sur l'historique du rôle attribué aux proches dans le champ de la santé mentale

Carpentier N. Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XX^e siècle. *Sciences sociales et santé*. 1^{er} mars 2001; 19 : 79-106.

Morin M-H. 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*. 2012; 20(4) : 4-10. Disponible : <https://www.aqrp-sm.org/la-revue-le-partenaire/p/vol-20-no-4>

Fradet H. Il était une fois une famille... *Le Partenaire* [En ligne]. Hiver 2012; 20(4) : 11-7. Disponible : <https://www.aqrp-sm.org/la-revue-le-partenaire/p/vol-20-no-4>

Bonin J-P, Chicoine G, Fradet H, Larue C, Racine H, Jacques M-C, *et al.* Le rôle des familles au sein du système de santé mentale au Québec. *Santé mentale au Québec* [En ligne]. 2014; 39(1) : 159-73. Disponible : <http://id.erudit.org/iderudit/1025912ar>

Encadré 9 : Diversité culturelle

Le rapport au système de santé québécois peut être très différent d'une personne à l'autre. Cela est d'autant plus vrai dans le cas de personnes issues de différentes cultures. En effet, la santé mentale, la santé de façon générale et la notion de guérison peuvent être vues très différemment d'une culture à l'autre (102), modulant ainsi la perception qu'ont les personnes de la situation vécue et des interventions proposées. Pour cette raison, il importe de mettre en place des interventions culturellement adaptées et respectueuses, entre autres, en faisant preuve de beaucoup d'écoute et de sensibilité culturelle et en adaptant son approche en fonction de la réalité vécue par la personne. Cette sensibilité est d'autant plus importante pour les personnes appartenant à une culture dont l'histoire en elle-même comporte des traumatismes historiques et intergénérationnels pouvant teinter le rapport entretenu avec le système de santé, telles de nombreuses populations autochtones (103). Cet historique peut contribuer à la méfiance, à l'inadéquation culturelle dans les services et à la crainte de la discrimination (104), de sorte qu'il doit être pris en considération en tout temps dans les interventions auprès des proches.