CONSIDÉRER, INTÉGRER, OUTILLER

GUIDE DE BONNES PRATIQUES POUR L'IMPLICATION DES PROCHES EN SANTÉ MENTALE — BOÎTE À OUTILS À L'INTENTION DES INTERVENANTS

Votre gouvernement

Québec

Mise en garde : prendre note qu'avec l'entrée en vigueur de la Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux (LRSSS), une partie du contenu du Guide doit être révisé afin d'en tenir compte. Les parties du Guide qui font référence aux articles 17 à 28 de la Loi sur les services de santé et de services sociaux (LSSSS) seront donc révisées, puisque ces articles ont été abrogés et remplacés par de nouveaux articles dans la LRSSS. Nous vous invitons être vigilant lorsque vous utilisez les fiches cliniques "Le consentement au partage d'informations: notions théoriques et légales" et "Distinguer l'information générale de l'information confidentielle", de même qu'aux pages 47 à 52 du Guide, pour lesquelles les références à la loi ne sont plus d'actualité.

Ce document a été rédigé par le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la Capitale-Nationale en collaboration avec de nombreux partenaires du réseau communautaire, des usagers partenaires, des chercheurs, des professionnels et des gestionnaires du CIUSSS de la Capitale-Nationale ainsi que de d'autres Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et CIUSSS. De plus, des consultations ont été faites auprès de proches et de pairs aidants.

L'élaboration de ce guide s'est appuyée en partie sur le financement octroyé par la Direction de l'éthique et de la qualité du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) dans le cadre du concours Partenariat entre les usagers, leurs proches et les autres acteurs des établissements du réseau de la santé et des services sociaux.

La diffusion ainsi que la mise en œuvre de la stratégie d'accompagnement pour l'appropriation des bonnes pratiques de ce guide ont été rendus possibles grâce à la contribution financière de la direction des services en santé mentale —volet adulte ainsi que la direction des services aux aînés et aux proches aidants du MSSS.

Cette oeuvre fait partie de la Collection Vincent et moi
Mireille Bourque, MB. (2020). *Instant intime* [Papier, encre de couleur, acrylique, médium sur toile]. Collection Vincent et moi. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale

ÉDITION
La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Le présent document s'adresse spécifiquement aux intervenants du réseau québécois de la santé et des services sociaux et n'est accessible qu'en version électronique à l'adresse :

www.msss.gouv.qc.ca, section **Publications**

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2024

ISBN : 978-2-550-95185-8 (version PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2024

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont été consultées lors du processus de rédaction pour leurs contributions dans le contexte de ce guide.

COORDINATION DES TRAVAUX ET RÉDACTION

Annie Lévesque, agente de planification, de programmation et de recherche, Service des pratiques de pointe et des mandats nationaux, Direction de l'enseignement et des affaires universitaires, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de la Capitale-Nationale

Nadine Bolduc, agente de planification, de programmation et de recherche, Service des pratiques de pointe et des mandats nationaux, Direction de l'enseignement et des affaires universitaires, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Léonie Rouette Tétreault, agente de planification, de programmation et de recherche, Service des pratiques de pointe et des mandats nationaux, Direction de l'enseignement et des affaires universitaires, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Avec le soutien du Service du transfert de connaissances et du rayonnement de la Direction de l'enseignement et des affaires universitaires du CIUSSS de la Capitale-Nationale.

Pour accéder à la liste exhaustive des membres du comité directeur, personnes consultées et autres collaborateurs, consultez le guide dans sa version complète : *Guide de bonnes pratiques pour l'implication des proches en santé mentale : considérer, intégrer, outiller*.

PARTENAIRES :

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale Québec

APUR Québec

L'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale

cap santé mentale
Confédération des associations de proches en santé mentale du Québec

Table des matières

Introduction **1**
Terminologie 2
Bonnes pratiques cliniques en réponse aux besoins des proches **3**
Considérer **5**
1. Comprendre les impacts de l'histoire 7
2. Comprendre le processus d'adaptation des proches 10
3. Attitudes à privilégier lors des interactions avec les proches 12
4. Être à l'écoute des besoins des proches 14
5. L'épuisement chez les proches 16
6. Les besoins des proches d'âge mineur 18
7. Pistes d'intervention lorsque la communication est difficile 19
Intégrer **21**
1. Le processus de décision partagée appliqué à l'implication des proches 24
2. Le consentement au partage d'information : notions théoriques et légales 29
3. Distinguer l'information générale de l'information confidentielle 34
4. Réflexions éthiques sur le partage d'informations 36
5. Pistes d'intervention en l'absence de consentement au partage d'informations 38
6. Pistes d'intervention lors d'une situation de crise 39
7. Pistes d'intervention lors de la fin d'un épisode de services 41
8. Pistes d'intervention lors d'une crise liée à une situation exceptionnelle 43
9. Pistes d'intervention lors de la transition vers les services adulte 45
Outiller **47**
1. Le développement des connaissances des proches 49
2. Outiller la fratrie et la famille 51
3. Outiller les proches lors de la prise de mesures légales 53
4. Les stratégies d'adaptation 56
5. Référer vers des ressources de soutien 57
Conclusion **58**
Références **60**

Liste des figures

Figure 1 : Vue d'ensemble des thèmes abordés 3
Figure 2 : Distinguer l'information générale de l'information confidentielle 34
Figure 3 : Le rôle des proches lors de la transition vers les services adulte. 45
Figure 4 : Représentation des stratégies d'adaptation qui peuvent être proposées aux proches 56

Liste des encadrés

Encadré 1 : Histoire vraie d'un bel exemple de considération 6
Encadré 2 : Référence sur l'historique du rôle attribué aux proches dans le champ de la santé mentale 9
Encadré 3 : Diversité culturelle 9
Encadré 4 : Le savoir-être lors d'un épisode de crise 13
Encadré 5 : Le rôle clé du médecin traitant 14
Encadré 6 : La référence systématique 16
Encadré 7 : Les dynamiques conflictuelles 20
Encadré 8 : Les défis de la communication : résultats d'un sondage québécois 23
Encadré 9 : Soutenir la personne dans sa décision d'impliquer les proches lors d'une situation de crise 25
Encadré 10 : Astuces pour soutenir le processus de décision partagée 26
Encadré 11 : Exemple de processus de décision partagée appliqué à la médication 27
Encadré 12 : En contexte de mesures de représentation 32
Encadré 13 : Le partage d'informations en contexte de collaboration interprofessionnelle 33
Encadré 14 : L'information fournie par un proche à un intervenant est-elle confidentielle? 35
Encadré 15 : L'intervenant peut-il prendre l'initiative de contacter les proches pour recueillir de l'information en l'absence de consentement au partage d'information? 38
Encadré 16 : Informer les proches lorsque la personne est transférée d'un établissement à un autre 40
Encadré 17 : Le décès de la personne pendant un épisode de soins ou de services 44
Encadré 18 : Le calcul de la durée maximale de la garde provisoire en vue d'une évaluation psychiatrique 55

Liste des tableaux

Tableau 1 : Synthèse de la transformation du rôle des proches dans les pratiques en santé mentale 7
Tableau 2 : Éléments clés de l'évaluation des besoins des proches 14
Tableau 3 : Articles de loi qui encadrent le partage d'information et éléments de réflexion 31
Tableau 4 : Pistes d'intervention lors de situations spécifiques liées à une situation de crise 39
Tableau 5 : Pistes d'intervention associées à des situations spécifiques où il y a une fin de services 41
Tableau 6 : Pistes d'intervention lors de la transition entre les services jeunesse et les services santé mentale adulte 46
Tableau 7 : Informations complémentaires sur les mesures légales 53

Introduction

Ce fascicule réunit les pratiques cliniques proposées dans le ***Guide de bonnes pratiques pour l'implication des proches en santé mentale : considérer, intégrer, outiller***. L'objectif du guide est de soutenir la mise en œuvre de pratiques cliniques visant à faire des proches de réels partenaires dans le processus de rétablissement des personnes ayant un trouble mental. Il s'adresse à tous les intervenants et gestionnaires en contact avec la clientèle adulte dans le champ de la santé mentale dans le réseau de la santé et des services sociaux.

Quel est le but de la boîte à outils? Soutenir et outiller les intervenants dans l'implication des proches dans le processus de rétablissement des personnes ayant un trouble mental.

À qui s'adresse la boîte à outils? Le présent fascicule s'adresse spécifiquement aux intervenants en santé mentale œuvrant auprès de la clientèle adulte.

Qui sont les proches? Toute personne ayant un lien significatif et prenant part au cercle de soutien y compris les membres de la famille et d'autres individus importants qui offrent leur soutien non rémunéré à la personne atteinte d'une maladie mentale. Dans tous les cas, le ou les proches sont désignés par la personne et constituent son réseau de soutien, son filet social dans son regard à lui.

« Les proches, ce sont ces gens qui étaient là avant et qui seront là après. » (Proche)

Pourquoi est-il est essentiel de les impliquer?

- Parce qu'ils ont le pouvoir de contribuer au rétablissement de la personne.
- Pour reconnaître la diversité de leurs besoins et y répondre adéquatement.
- Pour reconnaître leur expérience et leur savoir.

Que signifie « impliquer les proches »? Œuvrer au maintien des liens et soutenir l'engagement des proches dans leur rôle auprès de la personne.

Cette implication ne peut se faire que si une volonté partagée réunit la personne, le proche et l'intervenant et que les conditions organisationnelles soutiennent cette implication.

Quand les impliquer? À chacune des étapes de la trajectoire de services de la personne, particulièrement à certains moments clés tels que :

- L'évaluation, notamment à l'urgence psychiatrique.
- La révision du plan d'intervention ou un changement de médication.
- Les situations de crise, et ce, peu importe à quel moment celle-ci survient ou si elle induit la prise de mesures légales et/ou une hospitalisation.
- La fin d'un épisode de services ou de la transition vers une nouvelle équipe ou une intensité de soins.
- Toute situation exceptionnelle ou inhabituelle.

À qui revient la responsabilité d'impliquer les proches? Impliquer les proches dans les soins et services doit être considéré comme une responsabilité partagée entre : intervenants, gestionnaires, personnes, proches et organismes communautaires.

Quel est le rôle des intervenants? Accompagner la personne dans le choix d'impliquer ses proches, d'entendre et d'écouter ses besoins et ses désirs en ce sens. Ils sont aussi responsables de promouvoir cette bonne pratique et de créer les conditions favorables à l'implication de proches dans le respect des droits de la personne, des rôles et des besoins de tous.

Terminologie

Dans ce document, les mots utilisés pour désigner les groupes de personnes ont été judicieusement choisis dans une visée inclusive et non stigmatisante, mais également afin d'alléger la lecture du document. Les termes retenus dans ce document sont :

La PERSONNE ayant un trouble mental : La notion de personne fait référence à tout individu ayant un trouble mental qui a ou pourrait avoir recours aux services de santé et aux services sociaux. Cela inclut tant les problèmes de santé mentale liés à des troubles de l'adaptation, des difficultés sociales, que les troubles mentaux courants ou graves. Pour alléger le texte, le nom *personne* sera utilisé, à moins que le contexte demande une précision supplémentaire.

Le/Les PROCHES : La notion de proche désigne largement tous les membres de la famille (biparentale intacte, séparée ou recomposée), ainsi que les amis, voisins, employeurs, etc. Leur implication peut parfois se présenter par un soutien intensif ou encore une présence discrète, mais constante. Le ou les proches sont désignés par la personne et constituent son réseau de soutien dans son regard à lui.

L'INTERVENANT : La notion d'intervenant sera utilisée pour désigner l'ensemble des techniciens et des professionnels, et ce, incluant les médecins traitants et psychiatres en contact avec la clientèle adulte dans le domaine de la santé mentale peu importe leur champ, d'expertise ou disciplinaire.

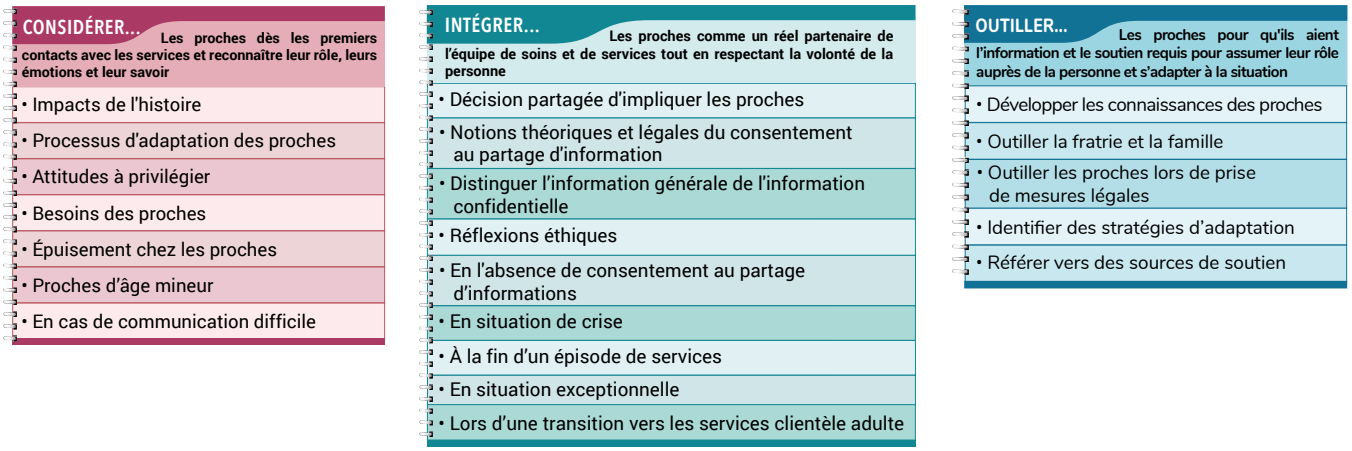
Bonnes pratiques cliniques en réponse aux besoins des proches

Pour créer un réel partenariat avec les proches activement impliqués dans les soins et services en santé mentale, il faut répondre à leurs besoins que nous avons regroupés en trois catégories. Il faut les **CONSIDÉRER**, les **INTÉGRER** et les **OUTILLER** à différents moments dans le processus de rétablissement de la personne.

Pour répondre à ces besoins en tenant compte des défis propres à l'implication des proches, le présent document propose aux intervenants un contenu théorique et pratique issu de la littérature scientifique, du savoir expérientiel et clinique, contenu qui appuie les interventions à mettre en place.

Comme les besoins des proches sont parfois spécifiques à certains épisodes de soins parfois transversaux, c'est-à-dire présents tout au long de la trajectoire de rétablissement de la personne, l'intervenant peut sélectionner les pratiques qui sont appropriées tout en prenant en compte les variations possibles dans le parcours de chaque personne et de chaque situation clinique.

Figure 1 : Vue d'ensemble des thèmes abordés



LES PRATIQUES CLINIQUES

Considérer

« La bienveillance envers nous, c'est important, ça nous aide à laisser de côté l'hypervigilance. C'est comme si quelqu'un nous dit : " C'est correct, on s'en occupe, vous pouvez prendre une pause. " » (Proche)

« Qu'on essaie de comprendre mes besoins pour que je puisse moi faire mon travail de parent comme il faut. » (Proche)

« Avant que la personne rentre en hospitalisation, on est plus fragile parce que ça fait des semaines et des mois qu'on s'inquiète et qu'on soutient. On s'épuise. Quand la personne rentre à l'hôpital, on est épuisé et fragile. » (Proche)

« Quand je suis allée voir mon fils pour la première fois sur l'unité psychiatrique. Personne ne m'a accueilli pour m'expliquer comment cela allait se passer. J'étais envahi par la peur. C'était terriblement traumatisant. » (Proche)

Dans cette section, la description de la pratique « **CONSIDÉRER** les proches » est accompagnée des sept fiches thématiques suivantes :

1. Comprendre les impacts de l'histoire
2. Comprendre le processus d'adaptation des proches
3. Attitudes à privilégier lors des interactions avec les proches
4. Être à l'écoute des besoins des proches
5. L'épuisement chez les proches
6. Les besoins des proches d'âge mineur
7. Pistes d'intervention lorsque la communication est difficile

CONSIDÉRER les proches, c'est intervenir en cohérence avec l'idée que ces derniers, s'ils le souhaitent, peuvent jouer un rôle crucial dans le rétablissement des personnes ayant un trouble mental en offrant de l'espoir, de l'encouragement et en permettant l'accès au soutien nécessaire pour se rétablir. Pour y arriver, il ne faut pas seulement les identifier, mais également prendre en compte ce qu'ils vivent, reconnaître leur savoir et mieux les comprendre afin d'établir une relation de confiance avec eux. L'importance de la création d'un lien entre les intervenants et les proches est soulignée à la fois dans la pyramide des soins familiaux de Mottaghipour et Bickerton (1) et dans la consultation réalisée auprès des proches.

Pour considérer les proches, l'intervenant doit d'abord prendre conscience de ses propres croyances et préjugés à leur égard, dans la mesure où ils influencent l'attitude envers chacun (2). Rappelons que l'un des défis concernant l'implication des proches concerne le poids de l'histoire dans le champ de la santé mentale, qui teinte encore l'intervention d'aujourd'hui. L'intervenant doit également comprendre le processus d'adaptation vécu par le proche.

Avec ce recul, l'intervenant sera en mesure de jeter les bases d'une relation de collaboration avec les proches. Cette relation doit reposer sur un savoir-être et une attitude où l'intervenant se repositionne dans un rôle d'accompagnateur plutôt que d'expert, et ce, dès les premiers contacts. La littérature scientifique appuie fortement l'importance de ce repositionnement et d'un savoir-être lors des interactions avec les proches (1, 3–11). En faisant preuve d'ouverture et en se positionnant en accompagnateur, l'intervenant sera plus à même de reconnaître le savoir des proches et d'identifier leurs besoins, et ce, à différentes étapes du processus. Il sera également mieux outillé pour intervenir lorsque la communication devient difficile.

Encadré 1 : Histoire vraie d'un bel exemple de considération

Un jeune adulte hospitalisé ne veut entretenir aucun contact avec ses parents. Cela attriste beaucoup le père, mais il comprend et respecte sa volonté. Sa manière de continuer à prendre soin de lui est de lui apporter chaque semaine des repas préparés à la maison. Un jour, alors qu'il vient porter les repas de son fils sur l'unité d'hospitalisation, un pair aidant prend le temps de lui dire : « *Vous savez, moi aussi j'ai déjà été hospitalisé et je ne voulais rien savoir de mes parents. Mais sachez que votre fils est vraiment content de manger les petits plats que vous lui apportez.* »

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 1 : 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 (12–16).
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 (16–23).
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 (20, 24–27).

PÉRIODE ET PRATIQUES	RÔLE ATTRIBUÉ OU EXERCÉ PAR LES PROCHES
2005 à aujourd'hui : Services dans la communauté et reconnaissance de la proche aidance	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 (16). Plus encore, l'adoption et la sanction en 2020 de la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes* (17) 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.

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 2 : 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 XXe siècle. Sciences sociales et santé. 1er 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 : https://www.erudit.org/fr/revues/smq/2014-v39-n1-smq01474/1025912ar/

Encadré 3 : 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 (28), 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 (29). Cet historique peut contribuer à la méfiance, à l'inadéquation culturelle dans les services et à la crainte de la discrimination (30), de sorte qu'il doit être pris en considération en tout temps dans les interventions auprès des proches.

2. Comprendre le processus d'adaptation des proches

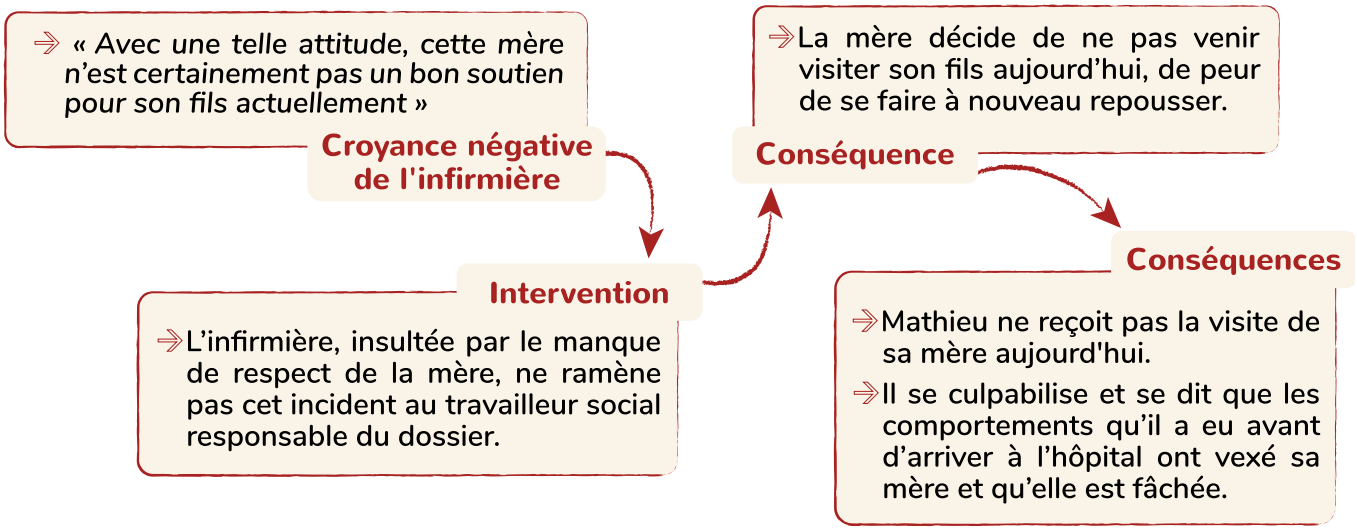
Lorsqu'un trouble mental survient dans une famille ou dans un réseau, les proches doivent évidemment s'adapter. Cette capacité toutefois ne se développe pas toute seule, mais plutôt à travers une série d'étapes, conjuguée à la reconnaissance des compétences et des forces ainsi qu'avec les interactions donnant l'opportunité de s'ajuster à la nouvelle situation (31). La mise en situation suivante illustre comment les intervenants peuvent influencer ce processus d'adaptation.

> *« C'est difficile d'avoir été si près d'elle et tout d'un coup de ne plus pouvoir l'être » (Proche)*

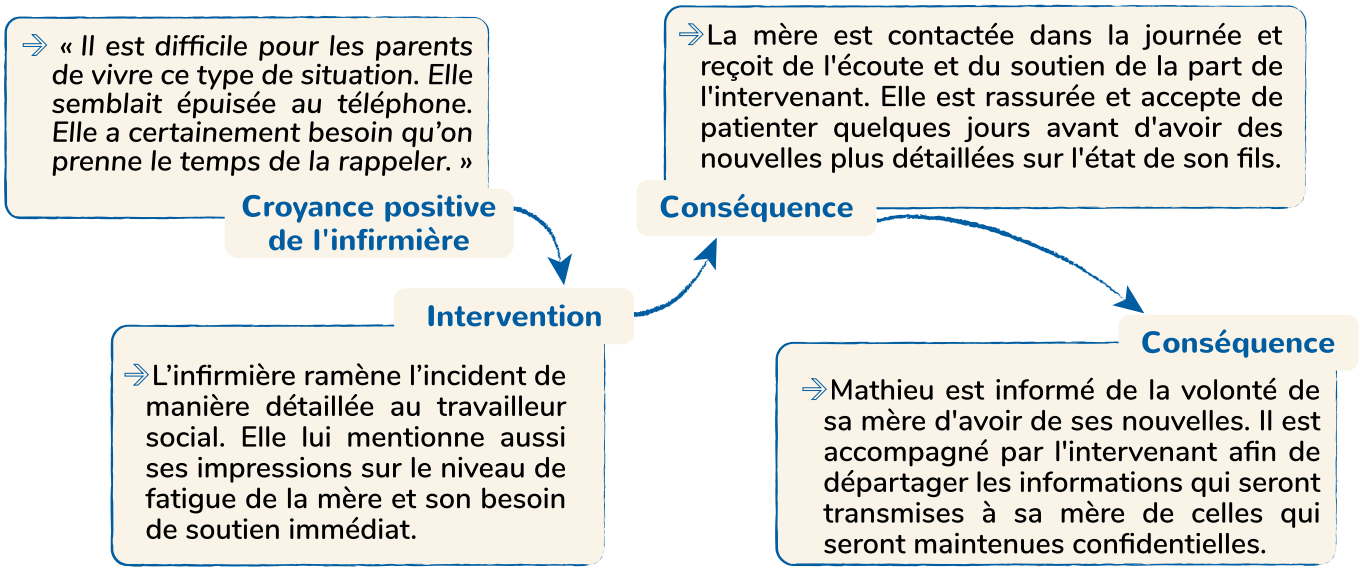
Mise en situation

À l'aube du jour, une infirmière sur une unité d'hospitalisation en psychiatrie reçoit un appel d'une mère dont le fils, Mathieu, 21 ans, a été hospitalisé la veille. La mère lui explique qu'elle est paniquée, qu'elle n'a pas dormi beaucoup la nuit dernière ni depuis plusieurs semaines en fait. Elle pose des questions en rafale à l'infirmière afin d'avoir des nouvelles de son fils, mais cette dernière ne peut lui répondre, car Mathieu n'a pas encore donné son consentement au partage d'informations. La mère se montre insistante pendant quelques minutes, et devant le maintien du refus de l'infirmière, lui raccroche au nez après lui avoir dit que le système de santé est définitivement rempli d'incompétents. Encore plus ébranlée, la mère arrive difficilement à comprendre pourquoi il est si difficile d'avoir des nouvelles de son fils, pourquoi est-elle mise à l'écart ainsi? Elle décide de ne pas venir visiter son fils aujourd'hui, de peur de se faire à nouveau repousser.

EXEMPLE A : Intervention



EXEMPLE B : Intervention



Ce qu'il est important de retenir ici est que dans ***l'exemple A***, l'intervention auprès de la mère et les conséquences qui en découlent sont influencés par le regard négatif induit par l'échange téléphonique houleux. Ainsi, plutôt que de se blâmer de part et d'autre, la mère et l'infirmière pourraient **reconnaître que c'est la situation qui est difficile et non les personnes qui sont incompétentes ou mal intentionnées.** En effet, à la base de la volonté d'impliquer les proches, il y a la reconnaissance que ces derniers doivent affronter des situations auxquelles ils ne sont pas préparés et qu'ils peuvent vivre des émotions contradictoires par rapport à leur rôle dans la situation. Tout comme la personne traverse différentes étapes dans son rétablissement, le proche vit son propre parcours en parallèle et passe à travers des étapes nécessitant une adaptation. Certains parleront du rétablissement des proches, considérant que ce concept s'applique également à ces derniers, mais qu'il est vécu différemment (32–34).

En mettant de l'avant le type d'interprétation proposé dans ***l'exemple B***, on évite d'affaiblir les liens entre tous, on fait alliance et on s'inscrit davantage dans une position d'ouverture et de collaboration (35). Pour l'intervenant, cela implique de prendre en compte les réalités dynamiques de chacun dans la relation d'aide et d'être attentif à ce qui peut potentiellement contribuer au rétablissement. Cela implique aussi d'accompagner les parties pour qu'elles puissent communiquer leurs besoins et négocier les responsabilités de part et d'autre de manière à ce que la réalité de chacun soit entendue et respectée dans la relation.

3. Attitudes à privilégier lors des interactions avec les proches

Les proches peuvent facilement se sentir dépassés par la situation liée au trouble mental de la personne. Sans nécessairement souhaiter se retirer ou ne pas s'impliquer, ils peuvent tout simplement ne plus savoir comment agir parce que plusieurs actions ont déjà été tentées sans succès. Ils peuvent aussi être sous le choc de l'annonce du diagnostic ou encore épuisés. Dans ces circonstances, les compétences relationnelles et l'attitude qu'adopte l'intervenant avec eux sont déterminantes pour les aider à jouer leur rôle et à rebâtir la confiance en leurs capacités (36).

Empathie

- Prendre le temps d'accueillir les émotions et la souffrance, sans être immédiatement en recherche de solutions.
- Aider les proches à nuancer la situation et à s'affranchir de leur sentiment de culpabilité ou d'autres sentiments tels que la colère, l'inquiétude, la tristesse, l'angoisse, etc.
- Éviter les termes moralisateurs qui minent la confiance en leurs capacités
- Prendre en compte le processus d'adaptation du proche.

« L'accueil chaleureux cré une ouverture chez l'entourage pour oser poser des questions. » (Proche)

« Ils [les intervenants] doivent comprendre que, pour eux autres, c'est leur quotidien, mais pour nous, ce n'est pas le quotidien C'est exceptionnel comme situation. » (Proche)

Reconnaissance

- Reconnaître l'importance et la complémentarité du savoir des proches.
- Reconnaître les actions posées visant à aider la personne, même si ces actions s'avèrent parfois infructueuses.
- Miser sur les forces des proches.
- Remercier les proches de leur contribution au bien-être de la personne.

« Quand je parle avec la travailleuse sociale, j'écoute quelqu'un qui est bienveillant envers mon fils, et c'est ça qu'on veut. On veut voir la bienveillance envers la personne. J'ai parlé, j'ai pleuré avec elle, et ça m'a fait du bien. » (Proche)

Ouverture

- Encourager les proches à contacter les intervenants s'ils ont des inquiétudes ou des questions en lien avec la situation.
- Être à l'écoute du besoin immédiat nommé par le proche et non celui qui est présumé.
- Être sensible aux facteurs culturels ou personnels qui teintent les perceptions et les besoins uniques des individus.

Communication

- Faire preuve de transparence afin de créer un lien de confiance.
- Communiquer avec les proches dans un langage accessible et vulgarisé.

« On a besoin d'une personne tampon qui peut relayer l'info et dire les vraies choses. Parce que moi, je comprends des choses de ma maladie mentale, ma mère elle comprenait autre chose. Et l'intervenant lui avait les connaissances. » (Proche)

Encadré 4 : Le savoir-être lors d'un épisode de crise

Les attitudes énumérées ci-dessus sont d'autant plus importantes lors d'une situation de crise. Ces évènements font généralement référence à une situation d'instabilité, d'épuisement, de stress et de culpabilité pour les proches. En ces circonstances, il devient d'autant plus important d'être attentifs aux besoins de soutien des proches, de donner aux proches l'occasion de verbaliser ce qu'ils vivent au moment présent, de valoriser le soutien apporté avant et pendant la crise. Dans certaines situations, il faudra faire de l'enseignement auprès d'eux afin qu'ils aient une bonne lecture de la situation et les aider à s'affranchir d'un possible sentiment de culpabilité voire les référer à des ressources appropriées.

4. Être à l'écoute des besoins des proches

Il est important de saisir toutes les opportunités et de faire preuve d'ouverture à entendre les besoins des proches[1]. Pour répondre à ces besoins, il faut tenir compte du positionnement de la personne en regard du partage d'informations confidentielles (1, 11, 37–40). Aussi, il est possible que les besoins nommés par les proches soient projetés sur ceux de la personne, par exemple « *J'ai besoin que mon fils prenne sa médication.* ». Dans ce cas, il faut accompagner les proches dans l'identification de ce qui pourrait les aider à composer avec la situation. Le Tableau 2 comporte des éléments auxquels porter attention pour bien évaluer les besoins des proches.

> *« Maintenant, je parle beaucoup plus à ma famille et c'est grâce à l'ouverture qu'il y a eu de la psychiatre et l'équipe lorsque j'ai dit : « Moi je veux que ma famille comprenne ». Ils ont dit : « OK on va faire une réunion », et ça s'est fait. Ils ont [compris que je voulais impliquer ma famille, mais que je ne savais pas comment. »*
> *(Proche)*

Encadré 5 : Le rôle clé du médecin traitant

La littérature appuie fortement les soins de collaboration dans le domaine de la santé mentale et le rôle clé du médecin et du psychiatre dans les enjeux systémiques liés à l'implication des proches (40). À ce sujet, le Collège des médecins du Québec fait état de l'obligation pour le médecin de « collaborer avec les proches d'un patient ou toute autre personne qui montre un intérêt significatif pour ce dernier » (41).

Tableau 2 : Éléments clés de l'évaluation des besoins des proches

THÈME	EXEMPLE DE QUESTIONS[2]
Les connaissances	• Comment expliquez-vous le trouble mental de la personne? • Est-ce qu'un intervenant a déjà établi un diagnostic pour la personne? Si oui, dans votre compréhension, qu'est-ce que ce diagnostic signifie? • Avez-vous besoin d'informations en regard des éléments suivants : manifestations et impacts du diagnostic; signes précurseurs d'une rechute; les interventions médicales ou psychosociales; les ressources disponibles; le fonctionnement des soins et des services; les aspects légaux et juridiques; le processus de rétablissement; etc.?

[1] Il existe également des outils validés pour procéder à une évaluation formelle des besoins des membres de l'entourage.

[2] Inspiré d'un outil de collecte utilisé au CSSS de Charlevoix intitulé « Besoins des parents et des proches». Collecte des données – Outils familles – SIV (document non publié) et de la version francophone de l'*Experience of Caregiving Inventory* (ECI) qui est une échelle de mesure standardisée permettant d'évaluer les dimensions négatives et positives de l'expérience de soutien des parents.

THÈME	EXEMPLE DE QUESTIONS
Les difficultés rencontrées	Quel niveau de difficulté rencontrez-vous en lien avec la situation ou les comportements suivants chez la personne? • Habitudes de vie (agitation ou inactivité, sommeil atypique, négligence de l'hygiène physique) • Consommation d'alcool/drogues • Humeur et comportements difficiles de la personne (ex. : isolement, communication difficile) • Symptômes ou manifestations de la maladie (ex. : hallucinations, peurs ou idées fausses (délire) • Collaboration au traitement • Violence physique ou agression verbale • Accès aux services (collaboration avec les professionnels, accès à l'information) • L'ampleur de votre rôle de soutien/accompagnement/représentation légale
Les émotions ressenties	• Quelles émotions ressentez-vous par rapport à cette situation (culpabilité, impuissance, peur, colère, découragement, etc.)? • Est-ce que vous vivez une situation de tensions familiales? Stigmatisation (honte ou sentiment d'être victime de préjugés)? D'isolement? • Est-ce que votre rôle de soutien est valorisant pour vous ou comporte des éléments positifs (renforcement des liens familiaux, apprentissage personnel, sentiment d'accomplissement)?
Les objectifs poursuivis	Quels sont vos objectifs par rapport à la situation? • Accepter la situation • Exprimer vos limites, demandes ou besoins à la personne • Avoir du temps pour vous, vos loisirs • Avoir un soutien émotionnel • Connaître les possibilités d'épanouissement et d'autonomie chez la personne • Communiquer de façon efficace • Élargir son réseau de soutien • Identifier des attentes réalistes • Accomplir adéquatement le rôle de représentant légal

5. L'épuisement chez les proches

Considérer les proches et créer un lien avec eux vise, entre autres, à développer, au fil du temps, une bienveillance mutuelle pour prévenir l'épuisement et les aider à prendre soin d'eux-mêmes. Si les échanges avec les proches relativement à leurs besoins font suspecter chez eux un sentiment d'épuisement ou de dépassement lié à la situation et à leur rôle, voici quelques pistes d'intervention à explorer :

- Augmenter temporairement l'intensité de services.
- Normaliser leur état, sans pour autant donner l'impression que le sentiment d'épuisement passera sans aller chercher de l'aide.
- Proposer une référence systématique vers un organisme de soutien pour les proches en santé mentale (voir Encadré 6 : La référence systématique).
- Identifier avec eux des stratégies qui pourraient les aider à mieux composer à court terme avec la situation (voir section **OUTILLER**).
- Utiliser les mécanismes déjà en place dans votre établissement qui visent à renseigner et orienter systématiquement les proches vers les associations qui peuvent leur venir en soutien lorsqu'un besoin en ce sens est identifié[3].

Encadré 6 : La référence systématique

La référence systématique est une démarche où l'intervenant d'un établissement de santé et services sociaux remplit un formulaire de référence et le transmet directement à l'organisme de soutien pour les membres de l'entourage de sa municipalité ou de sa région afin que celui-ci contacte le proche par téléphone. Pour se faire, le proche doit consentir à la divulgation de certaines informations personnelles. Ainsi, le proche sera rejoint par l'organisme de soutien, mais sans aucune obligation d'accepter les services offerts. L'avantage de cette démarche est de créer un premier contact, sans que le proche ait à porter la responsabilité d'initier le contact envers l'organisme, ou encore de devoir retenir l'information en regard de ses services.

Dans certains cas, cette référence peut aussi se faire de manière personnalisée, c'est-à-dire que l'intervenant peut proposer de contacter, avec le proche, l'organisme de soutien. Ce contact permet de répondre au besoin plus rapidement et de livrer de l'information supplémentaire sur la situation. Si vous souhaitez agir de manière préventive, des stratégies et des outils pour guider les proches sont disponibles :

1. **Créer avec les proches un répertoire de ressources de soutien**
   - Identifier avec le proche les diverses formes de soutien disponibles pour lui (ex. : membres de la famille, amis, voisins, professionnels de la santé, associations ou organismes de soutien, soutien spirituel ou religieux, etc.) et l'inviter à préenregistrer les numéros dans son téléphone.
   - Associer l'une ou l'autre de ces formes de soutien à des besoins que le proche peut ressentir lors d'une période difficile. Par exemple : 1) Pour se confier/ventiler : un ami précis; 2) Pour des informations et du soutien : une association; 3) Pour du répit : un membre désigné de la famille; etc.

[3] Les établissements de santé et de services sociaux sont en effet tenus d'avoir de tels mécanismes en place depuis le *Plan d'action en santé mentale 2015-2020* du MSSS (3).

2. **Fournir de la documentation utile sur le rôle de proche et les différentes manières de prévenir l'épuisement. Par exemple :**
   - Règle d'or pour faire partie de la solution (42). https://capsantementale.ca/wp-content/uploads/2017/09/Fascicule-FINAL-Sans-Marques.pdf
   - Guide L'Indispensable (43). https://capsantementale.ca/wp-content/uploads/2013/09/FFAPAMM_Guide_indispensable_interactif-2013.pdf
   - Guide d'information et de soutien destiné aux membres de l'entourage d'une personne atteinte de maladie mentale (44). Disponible à : https://capsantementale.ca/wp-content/uploads/2021/09/guide-famille-maladie-mentale.pdf
   - Prendre soin de moi tout en prenant soin de l'autre. Guide de prévention de l'épuisement destiné aux proches aidants (45). Disponible à : https://ciusssmcq.ca/telechargement/627/guide-de-prevention-de-l-epuisement-aux-proches-aidantes-et-aux-proches-aidants
   - Guide des proches aidants en santé mentale : Un guide pour les aidants des personnes vivant avec une maladie mentale ou aux prises avec un trouble de santé mentale (46). Disponible à : https://www.santepubliqueottawa.ca/fr/public-health-topics/resources/Documents/mental_health_caregiver_guide_fr.pdf
   - Dépliant « Prendre soin de soi en tant qu'aidant naturel » (47). Disponible à : https://cmha.ca/wp-content/uploads/2018/08/CarefortheCaregiver-NTNL-brochure-FR-2017_WEB.pdf

6. Les besoins des proches d'âge mineur

Au Québec et ailleurs dans le monde, environ un jeune sur cinq vit avec un parent ayant un problème de santé mentale (48). L'intervenant devrait identifier systématiquement si la personne qu'il accompagne a des enfants, leur âge, s'ils sont au courant de la maladie du parent et de quelle façon ils sont affectés par la situation. Certains d'entre eux peuvent être appelés à jouer le rôle de jeunes proches aidants. D'autres ne seront pas en mesure d'apporter ce type de soutien dépendamment de leur âge ou de leur disposition, ou préféreront garder une certaine distance face à la situation. Dans tous les cas, les jeunes sont affectés par la condition du parent. Un jeune vivant avec un parent ayant un trouble mental est plus à risque de vivre lui aussi des difficultés ou de développer un trouble mental (49). De plus, le risque de négligence chez ces jeunes peut être augmenté et leur sécurité peut être compromise (50). Toutefois, la littérature scientifique met en évidence que les jeunes, même au sein d'une même famille, ne seront pas affectés de la même manière par la situation. Des impacts négatifs, mais aussi positifs peuvent également cohabiter chez un même jeune, notamment une maturité accrue et le développement d'une résilience et des mécanismes d'adaptation efficaces (49, 51).

Prendre en compte que :

- Les risques ainsi que le sentiment de fardeau chez le jeune peuvent être amoindris par une bonne prise en charge du parent (52).
- Les jeunes qui sont bien informés s'adaptent mieux aux différentes situations qui peuvent surgir en lien avec le problème de santé mentale de leur parent (53–55).

Il est donc important de considérer le jeune lors du suivi en questionnant le parent sur les impacts familiaux de sa condition actuelle. Au besoin, il peut être pertinent de proposer une rencontre familiale pour mieux évaluer la situation et les besoins et répondre aux questions du jeune. Un contact direct avec celui-ci est également possible avec le consentement du parent. Cela permet de prendre le temps d'établir un lien de confiance afin d'avoir un portrait juste de la situation. Notez toutefois qu'un jeune pourrait ressentir un sentiment de trahison ou encore avoir tendance à minimiser la situation de peur que la famille soit séparée ou qu'il y ait un signalement à la protection de la jeunesse (49, 52, 56). Cela dit, cette dernière option doit tout de même être envisagée lorsque la situation le justifie.

Les interventions suivantes peuvent être effectuées auprès du parent (57, 58) :

- Accompagner le parent pour qu'il informe lui-même son enfant en regard de son problème de santé et des services qu'il reçoit, en adaptant l'information en fonction de l'âge de l'enfant.
- Encourager et guider l'élaboration d'un plan d'urgence avec les enfants et le conjoint.
- Conseiller le parent dans la conjugaison de son rôle et les impacts de son problème de santé mentale.
- Échanger avec le parent sur la possibilité de demander de l'aide d'un proche ou d'un organisme communautaire en lien avec ses responsabilités parentales ou pour obtenir du répit (ex. : aller chercher l'enfant à l'école, aide aux devoirs, faire des activités amusantes avec l'enfant).
- Au besoin, diriger la famille vers les services jeunesse si la situation le nécessite, et le cas échéant, assurer au mieux la continuité des services entre les divers intervenants impliqués.

7. Pistes d'intervention lorsque la communication est difficile

Quoi faire quand la communication est difficile avec les proches?

- Reconnaître qu'un proche qui communique moins, qui est en colère par rapport au système de santé, ou qui a une attitude détachée n'est pas nécessairement quelqu'un qu'on doit écarter du processus d'intervention. Il s'agit peut-être uniquement d'une personne souffrante ou qui manque d'informations et de connaissances par rapport à la situation.
- Accueillir les frustrations sans y réagir automatiquement par la proposition de solutions. Leur laisser la parole, pour ensuite offrir du soutien et voir les zones d'actions possibles.
- Vulgariser ce qui peut expliquer la situation à l'origine de la colère.

Quoi faire si les proches ne souhaitent pas être impliqués ou qu'ils désirent se retirer?

- Reconnaître que les proches vivent eux aussi un processus d'adaptation et qu'ils traversent des périodes plus difficiles. Leur niveau d'engagement et leur volonté de s'impliquer pourraient varier selon l'évolution de la situation.
- Accepter cette volonté de se tenir provisoirement en retrait et la capacité des proches, sans les culpabiliser.
- Reconnaître leur investissement et leur besoin de prendre du recul sans faire une croix définitive sur leur implication ultérieure.
- Avec l'accord de la personne, fixer un repère temporel où on va contacter les proches pour prendre de leurs nouvelles, et ce, sans aucune obligation de leur part.

Quoi faire si les proches ont des comportements ne favorisant pas le rétablissement de la personne (par exemple : maladroits, infantilisants ou de contrôlants)? Ou encore s'ils n'ont pas une vision juste de la situation?

- Analyser et comprendre la dynamique entre les parties impliquées avant de porter un jugement.
- Reconnaître que les proches sont en processus d'adaptation et qu'il est possible que ces comportements soient le reflet d'un sentiment d'impuissance ou d'un manque de connaissances.
- Proposer une rencontre entre les parties et encourager un dialogue ouvert entre la personne et ses proches de manière à ce que chacun puisse entendre le point de vue de l'autre sur la situation.
- Inviter chacun à identifier et à partager des faits qui justifient leur perception de la situation.
- Si cela n'est pas possible : 1) accompagner la personne pour qu'elle nomme son inconfort à ses proches et qu'elle propose des alternatives dans la manière d'agir avec elle ou 2) aborder délicatement la situation avec les proches afin de saisir le besoin qui se cache derrière le comportement.
- Diriger les personnes vers de l'information neutre et fiable pour expliquer certains comportements relatifs au trouble mental et les moments où on doit s'inquiéter.

Encadré 7 : Les dynamiques conflictuelles

En présence d'une dynamique conflictuelle, lorsque le soutien offert par les proches est inadéquat, ou simplement lorsque l'une des parties souhaite mettre fin à la relation, il peut être approprié d'installer une distance, ne serait-ce que temporairement. Cela dit, il ne s'agit pas de raisons qui peuvent être invoquées à tout coup pour justifier le fait que les proches soient mis à l'écart du processus d'intervention. Ce type de situation peut également indiquer un grand besoin de soutien ou une souffrance chez les proches. Enfin, tout cela doit se dérouler dans le respect des droits de la personne, tout en reconnaissant qu'en de rares occasions, la personne n'est peut-être pas en état de porter un jugement approprié ou de prendre des décisions éclairées. Pour équilibrer, d'une part, les pratiques visant à impliquer et à soutenir les proches et, d'autre part, la nécessité de respecter le droit à la protection de la vie privée de la personne, il faut systématiquement procéder à un examen attentif de chaque cas (59). Si vous le jugez pertinent, en présence de conflits, vous pouvez également inclure dans le plan d'intervention une composante liée à la manière de composer avec la situation. Il existe aussi des services de médiation comme *Équijustice*.

LES PRATIQUES CLINIQUES

Intégrer

« Quand on est exclu depuis le début, c'est comme si on n'existe pas. » (Proche)

« Il faut que [les intervenants] se rendent compte qu'il y a un besoin, autant pour l'usager que pour la famille, de se réunir les deux, pour qu'il y ait un consensus, pour qu'on se comprenne et pour qu'on parle le même langage. » (Personne en rétablissement)

« C'est important de sentir qu'ils prennent en considération ce qu'on dit. On est une équipe, on collabore et on fait même partie de la solution. » (Proche)

Dans cette section, la description de la pratique « **INTÉGRER** les proches dans les soins et services » est accompagnée des fiches thématiques suivantes :

1. Le processus de décision partagée appliqué à l'implication des proches
2. Le consentement au partage d'information : notions théoriques et légales
3. Distinguer l'information générale de l'information confidentielle
4. Réflexions éthiques sur le partage d'informations
5. Pistes d'intervention en l'absence de consentement au partage d'informations
6. Pistes d'intervention lors d'une situation de crise
7. Pistes d'intervention lors de la fin d'un épisode de services
8. Pistes d'intervention lors d'une crise liée à une situation exceptionnelle
9. Pistes d'intervention lors de la transition vers les services adulte

INTÉGRER les proches dans les soins et services peut référer à la possibilité d'être consulté par l'équipe de soins et de services, mais aussi d'avoir tout simplement accès à un certain nombre de connaissances ou d'outils afin de mieux jouer son rôle de soutien. Cette intégration doit toujours se faire en respectant les volontés et les capacités du proche. Le niveau d'intégration sera ici établi en fonction du rôle que la personne souhaite donner à son proche et à la place qu'elle lui laisse dans la prise de décision pour tout ce qui concerne son processus de rétablissement.

Dans tous les cas, cette intégration ne doit pas occulter le fait que les proches sont là pour accompagner la personne, la soutenir, et non pas « faire à la place », ou se positionner en intervenant.

Pour qu'un partenariat fonctionne bien, il est important de savoir qui fait quoi : chacun peut ainsi correctement jouer son rôle et savoir ce qu'il peut attendre des autres. Le plus tôt possible sera le mieux, mais cette précision peut être apportée progressivement selon l'évolution de la position de la personne en regard de l'implication de ses proches et du partage d'informations avec eux (60, 61). L'intégration doit se faire dans le respect des droits et de la volonté de la personne ayant un trouble mental. Les difficultés de communication et le respect des règles de confidentialité sont d'ailleurs cités dans plusieurs études comme les principales barrières à l'intégration des proches dans les soins et services (3, 5, 62–68). Dans le domaine de la santé mentale, cet enjeu se révèle d'autant plus vrai de par la nature des problèmes vécus par la personne. Vivre avec un diagnostic de trouble mental touche en effet bien souvent l'identité même de la personne, son intimité et le regard qu'elle porte sur elle (69). De là le caractère particulièrement sensible entourant la confidentialité et le partage de l'information, qui occupe une part importante du contenu de cette section. Cela dit, plusieurs questionnements persistent. Par exemple, que peut-on faire ou ne pas faire lorsqu'un proche contacte l'intervenant pour obtenir ou fournir de l'information sur la personne qu'il soutient? Ou encore, à quel moment l'intervenant peut-il prendre l'initiative de contacter les proches pour obtenir de l'information et mieux orienter son intervention? La réponse à ce type de questionnement peut à la fois s'appuyer sur une réflexion éthique et sur la loi en regard du secret professionnel et de la confidentialité des renseignements contenus au dossier de la personne.

Encadré 8 : Les défis de la communication : résultats d'un sondage québécois

En 2016, *CAP santé mentale* (anciennement *Réseau Avant de Craquer*) a sondé, par le biais d'un sondage Web, l'opinion de 302 membres de l'entourage sur les défis de la communication (70). Voici quelques points saillants de cette étude :

- 50% des répondants affirment avoir une bonne relation avec l'équipe de soins et/ou se sentent écouté par l'équipe de soins.
- 34% des répondants ont l'impression que l'équipe de soins leur transmet toutes les informations pertinentes et nécessaires afin de bien accompagner l'usager au quotidien.
- 48% des répondants ont déjà vécu une situation où l'équipe de soins a refusé de leur donner de l'information sous prétexte de la notion de confidentialité.
- 29% des répondants reconnaissent avoir vécu, avec leur proche, un incident au quotidien qui aurait pu être évité grâce à un meilleur partage des informations de la part de l'équipe traitante.

1. Le processus de décision partagée appliqué à l'implication des proches

L'intervenant peut accompagner la personne et ses proches pour définir comment se fera l'implication dans les soins et services[4]. Ce ne seront pas tous ses proches qui seront intégrés dans les soins et services de la même manière et qui auront un contact régulier avec l'intervenant. Certains d'entre eux pourraient tout simplement avoir accès à un certain nombre d'informations sur la situation sans pour autant être partie prenante dans le processus de décision partagée relativement aux soins et aux services. L'inverse est aussi vrai. Un proche peut souhaiter avoir l'occasion de rendre compte de ces observations et que celles-ci soient prises en compte dans le traitement et le plan d'intervention, sans pour autant souhaiter vouloir avoir être informé de l'évolution de la situation.

Si un rôle formel est souhaité pour ou par les proches, il devra être défini entre la personne et le proche dans la mesure où cela peut induire des responsabilités ainsi qu'un partage d'informations confidentielles. Il s'avère particulièrement pertinent de valider cette possibilité avec la personne à des moments clés tels que :

- L'évaluation, notamment à l'urgence psychiatrique.
- La révision du plan d'intervention ou d'un changement de médication.
- Les situations de crise (incluant la prise de mesures légales et/ou une hospitalisation).
- La fin d'un épisode de services ou de la transition vers une nouvelle équipe ou intensité de soins.
- Toute situation exceptionnelle ou tout changement dans la vie de la personne (ex. : changement de logement).
- Lors de l'établissement, avec la personne, d'un plan de crise.

Une démarche d'accompagnement dans ce processus, basée sur les principes de la prise de décision partagée (71), est ici proposée.

Étape 1 : Cibler les besoins en matière de soutien à la décision

Inviter la personne à identifier dans son entourage une ou des personnes significatives qui ont le potentiel de jouer un rôle dans son rétablissement, qui connaissent ou partagent son projet de vie et en qui elle a confiance (72). Ce premier échange avec la personne est très important, car il permettra de comprendre où la personne se situe dans son processus décisionnel en lien avec l'implication de ses proches ou d'estimer la nature du soutien que vous pouvez lui fournir relativement à ce choix. Voici quelques questions pour alimenter la discussion :

- Est-ce que vos proches :
  - Ont accès à un certain nombre d'informations sur votre état de santé? Vos suivis? Votre traitement?
  - Ont déjà été impliqués dans vos soins et services? Si oui, de quelle manière?
  - Participent à l'élaboration et au suivi du plan d'intervention?
  - Rapportent à vos intervenants des observations en lien avec votre état de santé?
  - Vous soutiennent au quotidien (ménage, transport, repas, achats, etc.)?
- Est-ce que cette situation vous convient?

[4] Cette volonté s'inscrit en cohérence avec l'article 11 de la LSSSS qui établit que : « Tout usager a le droit d'être accompagné et assisté d'une personne de son choix lorsqu'il désire obtenir des informations ou entreprendre une démarche relativement à un service dispensé par un établissement ou pour le compte de celui-ci ou par tout professionnel qui exerce sa profession dans un centre exploité par l'établissement. » Art.11 de la LSSSS.

Selon le contexte d'intervention, la manière d'aborder cette question avec la personne sera différente. Dans tous les cas, il est préférable de s'assurer d'un certain nombre de conditions gagnantes pour le faire :

- Avoir établi un lien de confiance minimal.
- S'assurer que la personne est disposée à aborder le sujet.
- Et, s'il y a lieu, s'assurer de bien connaître les possibilités imposées par par la mesure de représentation (tutelle, mandat de protection homologué ou la représentation temporaire), en regard du partage d'informations avec son mandataire ou un représentant légal.

Encadré 9 : Soutenir la personne dans sa décision d'impliquer les proches lors d'une situation de crise

Appliquer la première étape du processus de décision partagée présente des défis importants lorsque la personne est en situation de crise ou qu'elle présente des symptômes de méfiance à l'égard de ses proches. Voici quelques pistes d'intervention dans ce type de situation :

- Aborder délicatement le sujet et, au besoin, reprendre la discussion une fois que le lien thérapeutique est plus fort ou quand les symptômes se sont apaisés.
- Démontrer une très grande ouverture à entendre les craintes de la personne.
- Rassurer la personne sur le respect de sa volonté tout en étant transparent sur la nature des liens entretenus avec les proches.
- Demander à l'usager d'identifier une personne en qui il a confiance et que l'on peut contacter dans une situation où l'intervenant n'arrive pas à le joindre et que cela génère des inquiétudes. Déterminer avec l'usager le contexte dans lequel ce type de contact avec un proche est permis : après combien de temps de non-réponse puis-je contacter cette personne?

Si, à cette étape-ci, la personne souhaite impliquer ses proches et vous permet de partager de l'information confidentielle avec eux, vous pouvez lui demander de résumer ce qu'elle a compris de cette implication (rôle et type d'échange qui est permis avec les proches) pour vérifier si le consentement est libre et éclairé.

Étape 2 : Soutenir la prise de décision

Selon le contexte d'intervention (ex. : à l'urgence psychiatrique versus lors d'un suivi dans la communauté), la manière de soutenir le processus décisionnel dans la définition du rôle joué par les proches sera différente. Si la personne vit un conflit décisionnel relativement à la manière dont seront impliqués ses proches, qu'elle se questionne, hésite ou qu'elle refuse d'emblée, vous pouvez, tout en respectant son choix, valider si elle a en main les informations requises pour prendre sa décision. Par exemple, la personne connaît-elle :

- Les avantages d'impliquer ses proches, les inconvénients ou les limites de l'intervention découlant de ce refus?
- Les différentes manières d'impliquer ses proches et la possibilité de circonscrire cette implication selon sa volonté?
- La possibilité de décider quelles sont les informations qui pourraient être partagées avec ses proches : quelles informations? À qui? Comment?
- La façon dont est consignée sa décision et sa nature révocable?

Encadré 10 : Astuces pour soutenir le processus de décision partagée

Si la personne est réticente à impliquer ses proches, différentes approches peuvent être tentées tout en s'assurant que la personne sait en quoi cela consiste et qu'elle décide des informations qui seront partagées à ses proches.

1. Miser sur l'idée que répondre aux questions des proches pour calmer leurs inquiétudes et les rassurer dans le respect de la volonté de la personne sera utile pour cette dernière, qui n'est pas toujours en mesure de répondre aux questionnements de ses proches ou de leur dire comment agir avec elle. Cela est d'autant plus vrai en période de crise. L'intervenant peut offrir de jouer ce rôle de médiateur pour maintenir le lien entre tous.

2. Rappeler que les principales préoccupations des proches sont : Est-ce que la personne va bien? Est-ce qu'elle a les services dont elle a besoin pour traverser ce qu'elle vit? Est-ce qu'on prend bien soin d'elle? Ainsi, proposer de contacter un proche que la personne aura désigné pour uniquement l'aviser de votre présence dans la vie de la personne sans partager d'autres types d'information.

3. En période de stabilité, proposer à la personne de contacter ses proches pour partager ses réussites et son cheminement.

Selon le cas et votre évaluation de la situation, accompagner la personne pour qu'elle prenne une décision qui tient compte de ses valeurs et préférences. Sans insister, l'encourager à réfléchir aux diverses options possibles. C'est le principe du respect de l'autonomie qui s'applique ici et qui guidera votre intervention pour aider la personne à définir concrètement comment elle souhaite impliquer ses proches.

Pour cheminer dans la réflexion, si vous le jugez pertinent ou à la demande de la personne, une discussion ouverte impliquant les trois parties – l'intervenant, la personne et ses proches – pourra permettre de comprendre le positionnement de chacun dans la situation et en arriver à une vision commune et consensuelle. Les attentes, les besoins et les modes de communication devront ici être abordés. Voici des exemples de questions pour soutenir cet échange :

- Quel est le niveau d'implication souhaité et possible pour les proches?
- Est-ce qu'il y a des obligations quotidiennes ou des enjeux de distance géographique avec lesquels les proches doivent composer pour participer à ce processus de décision?
- Comment la personne, les proches et l'intervenant communiquent-ils généralement ensemble pour partager les réussites ou lorsqu'ils ont des inquiétudes sur le bien-être de la personne?
- Quel type de communication est possible en cohérence avec le positionnement de la personne relativement au partage d'informations confidentielles et au rôle joué par les proches?

Encadré 11 : Exemple de processus de décision partagée appliqué à la médication

Il arrive qu'une personne n'adhère pas à son traitement médicamenteux ou encore soit d'accord pour prendre une médication, mais pas celle prescrite parce que les effets secondaires sont trop pénibles à vivre. Les proches peuvent être indirectement touchés par ce choix et contribuer à la réflexion en ce qui concerne le traitement pour la personne. Il s'agit d'un bon exemple de situation que l'on peut situer à l'intérieur d'un processus de décision partagée qui engage l'usager, l'intervenant et ses proches, si l'usager y consent. Les questions qui pourraient être abordées avec les parties sont dans ce cas :

- Quelle est la perception de la personne et de ses proches par rapport à la médication prescrite et ses effets?
- Quelles informations la personne et les proches possèdent-ils sur la médication prescrite (effets secondaires, interactions, famille de la molécule, contre-indications, suivi, etc.)?
- Quel accompagnement est souhaité par la personne et ses proches en regard de la médication (ex. : de l'écoute, une surveillance soutenue, un rappel ou un contact avec l'intervenant en cas de préoccupations)?

Étape 3 : Faire l'évaluation et le suivi

Selon la décision de l'usager et le rôle des proches dans les soins et services, s'assurer que ces derniers ont en main les outils, connaissances et stratégies d'adaptation nécessaires. La section **OUTILLER** est consacrée à l'identification de pratiques cliniques ayant comme objectif de renforcer le soutien aux proches. En cohérence avec la non-linéarité du processus de rétablissement, il faut considérer qu'il est possible que la personne désire modifier ses choix quant à sa volonté d'impliquer ses proches ou à la manière de le faire selon l'évolution de sa situation, et qu'il est possible aussi que les proches souhaitent revoir ces mêmes modalités (9, 73, 74). Ainsi, lorsque la manière d'impliquer les proches dans les soins et services et la manière de partager l'information font consensus entre les parties, il faut prévoir rediscuter ces modalités selon l'évolution de la situation et la volonté des personnes.

2. Le consentement au partage d'information : notions théoriques et légales

Voici une série d'informations utiles pour tout partage d'informations nécessitant le consentement de la personne (75) suivie d'un tableau faisant état des lois qui l'encadrent. Les questions-réponses qui suivent sont en cohérence avec les différentes lois, notamment le *Code civil du Québec*, la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, la *Charte des droits et libertés de la personne*, le *Code de déontologie des médecins* et le *Règlement sur l'organisation et l'administration des établissements*, la doctrine ainsi que la jurisprudence (41, 76–79).

Q.1 QU'EST-CE QU'UN CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ?

R. C'est un droit qui pour l'intervenant se traduit par l'obligation de bien informer la personne sur la teneur de l'information transmise et de la faire réfléchir à la portée de cette divulgation ou non-divulgation. Un consentement est libre lorsqu'il est donné par la personne ou par son représentant, et ce, lorsqu'il est en pleine possession de ses moyens. Il doit être obtenu sans aucune forme de pression, de menace ou de contrainte. Un consentement est éclairé lorsque toute l'information pertinente est transmise à la personne. Les intervenants doivent informer la personne ou son représentant sur le soin, le traitement ou l'examen proposé, les solutions alternatives, les bénéfices attendus, les risques et effets secondaires possibles ainsi que les conséquences en cas de refus.

Q.2 UN CONSENTEMENT VERBAL EST-IL SUFFISANT?

R. Oui, à moins que la loi exige un consentement écrit dans quelques cas bien spécifiques seulement (par exemple dans le cas d'une chirurgie, d'une anesthésie ou d'un don d'organe tel que prévu dans les articles 52.1 et 59 du *Règlement sur l'organisation et l'administration des établissements*). Dans les autres situations, la preuve que la conversation a eu lieu et que les informations ont été données se fait par la note au dossier. L'obtention du consentement verbal évite d'exacerber la méfiance qu'une signature écrite peut parfois engendrer. Toutefois, dans des situations où la personne révoque souvent son consentement, le consentement écrit peut être envisagé en la conscientisant au fait qu'en procédant de cette façon, cela évite qu'elle n'agisse en fonction de ses émotions ou des symptômes de son trouble mental. Si vous le jugez pertinent, utiliser un document écrit précisant le type d'informations – par catégorie – qui peut être partagé avec les personnes ciblées par l'usager et remettre ce document aux parties concernées (62). Ce type de procédure ne doit toutefois pas occulter le fait qu'en situation de crise, on devra tout de même revalider le consentement, et la personne pourra changer d'avis, même si elle avait préalablement consenti. Le consentement doit demeurer contemporain tel que défini à la question 4.

Q.3 OÙ CONSIGNER LES INTERVENTIONS RELATIVES AU CONSENTEMENT?

R. Dans les notes au dossier, en y rapportant les explications fournies et le consentement verbal exprimé. Ces notes sont un instrument primordial pour bien soigner, car elles contiennent l'histoire de la relation d'aide. Le fait de rapporter dans les notes au dossier toutes les interventions, y compris les informations communiquées, les recommandations formulées ainsi que la réaction de la personne aura pour effet de confirmer que son bien-être ainsi que le respect de ses droits ont été pris en compte, ce qui protégera l'intervenant en cas de poursuite. Sur le plan légal, ce qui est rapporté dans la note au dossier est réputé comme étant vrai (75), et c'est à celui qui le conteste de prouver le contraire.

Q.4 QUELLE EST LA DURÉE DE VALIDITÉ DU CONSENTEMENT OBTENU?

R. Aucune. Le consentement n'est pas un événement isolé survenant à l'intérieur d'une durée déterminée. Le consentement est un processus continu, la personne pouvant changer d'idée en cours de route. Il peut être modifié ou révoqué en tout temps. L'objet du consentement évolue avec la situation et doit être revu au fur et à mesure des interventions proposées. On doit ainsi revoir le consentement à des moments clés, par exemple lorsqu'il y a une modification significative de l'état de santé, un changement de traitement ou changement dans la vie de la personne. Le consentement doit aussi être contemporain, c'est-à-dire avoir été manifesté pour un soin actuel ou prévisible dans un temps assez rapproché. En cas de doute, il vaut mieux valider avec la personne.

Pour toute question, il est aussi possible de consulter le *Guide pratique sur les droits en santé mentale : réponses aux questions des membres de l'entourage de la personne ayant des problèmes de santé mentale*, publié par le MSSS en 2009. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2009/09-914-05F.pdf

— Les lois qui encadrent la confidentialité

Le partage d'informations peut poser des dilemmes éthiques, de sorte que des lois ont été adoptées afin de mieux l'encadrer et de protéger les droits des personnes. Le Tableau 3 présente sommairement ces lois et des éléments de réflexion (*voir page suivante*).

Tableau 3 : Articles de loi qui encadrent le partage d'information et éléments de réflexion

SUJET ET ARTICLE DE LOI	ÉLÉMENT DE RÉFLEXION CLINIQUE ET JURIDIQUE
Droits à la confidentialité « Toute personne est titulaire de droits de la personnalité, tels le droit à la vie, à l'inviolabilité et à l'intégrité de sa personne, au respect de son nom, de sa réputation et de sa vie privée. » (Article 3 du *Code civil du Québec*) « Le dossier d'un usager est confidentiel et nul ne peut y avoir accès, si ce n'est avec le consentement de l'usager ou de la personne pouvant donner un consentement en son nom. » (Article 19 de la LSSSS)	**1.** Le principe de la confidentialité du dossier s'impose à toute personne travaillant à l'intérieur de l'établissement, quels que soient sa profession, son métier ou même son lieu d'intervention, de même qu'aux bénévoles et aux partenaires. Les informations protégées comprennent tout ce qui est noté dans le dossier : les conversations avec les personnes et leurs proches, les consultations diverses, les examens, les évaluations, les traitements, et toute autre intervention. Les renseignements que contient le dossier de la personne lui appartiennent. Elle a le droit de refuser d'en divulguer le contenu ou de choisir de les partager avec qui elle le souhaite et au moment qu'elle juge opportun. La communication de renseignements à des proches ou à des partenaires externes nécessite son consentement. **2.** La notion de sentiment d'urgence illustre que le motif raisonnable du risque n'a pas à faire l'objet d'une certitude. Par contre, le motif qui justifie le sentiment d'urgence doit être raisonnable. Il ne serait pas conforme à la loi de divulguer des renseignements confidentiels, par exemple, parce que la personne ne respecte pas toujours les indications thérapeutiques
Droits au secret professionnel « Chacun a droit au respect du secret professionnel. » « Toute personne tenue par la loi au secret professionnel et tout prêtre ou autre ministre du culte ne peuvent, même en justice, divulguer les renseignements confidentiels qui leur ont été révélés en raison de leur état ou profession, à moins qu'ils n'y soient autorisés par celui qui leur a fait ces confidences ou par une disposition express de la loi. Le tribunal doit, d'office, assurer le respect du secret professionnel. » (Article 9 de la *Charte des droits et libertés de la personne*)	
L'accès au dossier sans le consentement de l'usager lorsque la communication vise à prévenir un acte de violence « Un renseignement contenu au dossier d'un usager peut être communiqué, en vue de prévenir un acte de violence, dont un suicide, lorsqu'il existe un motif raisonnable de croire qu'un risque sérieux de mort ou de blessures graves menace l'usager, une autre personne ou un groupe de personnes identifiable et que la nature de la menace inspire un sentiment d'urgence. » (Article 19.0.1 de la LSSSS)	

Encadré 12 : En contexte de mesures de représentation[5]

Les règles de divulgation et de transmission d'informations peuvent être différentes quand des mesures de représentation sont en place. Les articles 12 et 22 de la LSSSS posent certaines balises.

- Article 12 de la LSSSS : « *Les droits reconnus à toute personne dans la présente loi peuvent être exercés par un représentant. Sont présumées être des représentants les personnes suivantes, selon les circonstances et sous réserve des priorités prévues au Code civil :*

  1° le titulaire de l'autorité parentale de l'usager mineur ou le tuteur de cet usager;

  2° le curateur, le tuteur, le conjoint ou un proche parent de l'usager majeur inapte;

  3° la personne autorisée par un mandat de protection donné par l'usager antérieurement à son inaptitude;

  4° la personne qui démontre un intérêt particulier pour l'usager majeur inapte. » (76)

- Article 22 de la LSSSS : « *Le tuteur, le mandataire ou la personne qui peut consentir auxsoins d'un usager a droit d'accès aux renseignements contenus au dossier de l'usager dans la mesure où cette communication est nécessaire pour l'exercice de ce pouvoir. La personne qui atteste sous serment qu'elle entend demander pour un usager l'ouverture ou la révision d'une tutelle, l'homologation d'un mandat de protection ou la représentation temporaire d'un majeure inapte, a droit d'accès aux renseignements contenus dans les rapports d'évaluation médicale et psychosociale de cet usager, lorsque l'évaluation conclut à l'inaptitude de la personne à prendre soin d'elle-même et à administrer ses biens ou à poser un acte déterminé. Un seul requérant a droit d'accès à ces renseignements.* » (76)

Le représentant légal est défini comme une « personne qui accomplit un acte au nom, à la place et pour le compte, d'une personne, en vertu d'un pouvoir qui lui a été conféré par la loi. Celui-ci inclut : le titulaire de l'autorité pare e mandant en prévision de son inaptitude et homologué, à l'égard d'un majeur inapte » (80).

Dans certains contextes, les intervenants ont l'**obligation** de divulguer certaines informations au représentant légal. Dans d'autres contextes, ils ont la **possibilité** de le faire. Lorsqu'il est de l'obligation de l'intervenant de tenir le représentant informé afin qu'il prenne des décisions éclairées, une évaluation juste de l'information qui doit être partagée est nécessaire. Ces informations doivent être transmises aux personnes concernées, dans un langage accessible.

Dans tous les cas, l'intervenant doit s'assurer de connaître et de maîtriser les balises de la mesure de représentation en vigueur ainsi que les notions permettant de savoir ce qui doit être transmis, à qui et pourquoi cela peut se faire SANS le consentement de la personne. Ajoutons également que, bien que dans certains cas le consentement ne sera pas nécessaire, dans la mesure du possible, il est préférable que l'intervenant informe la personne des informations partagées avec son représentant légal. Voir le bottin des ressources produites par le Curateur public du Québec afin d'accompagner les proches dans ce rôle de représentation légale *: https://www.quebec.ca/justice-et-etat-civil/protection-legale*

[5] *On entend par « mesures de représentation » la tutelle, le mandat de protection et la représentation temporaire.*

Encadré 13 : Le partage d'informations en contexte de collaboration interprofessionnelle

Que la personne bénéficie d'un suivi avec une équipe multidisciplinaire ou avec des intervenants différents qui ne sont pas dans la même équipe, dans les deux cas, chaque intervenant devra obtenir le consentement de la personne pour partager de l'information avec ses proches. L'intervenant peut seulement se soustraire de cette obligation si les façons de travailler en équipe ont été présentées à la personne préalablement et que son consentement concernait l'ensemble des intervenants de l'équipe clinique ou encore s'il a identifié nommément les intervenants autorisés. Par exemple, si un médecin reçoit l'autorisation de communiquer avec les proches pour échanger de l'information, il peut mandater un intervenant de l'équipe qui est associé au dossier seulement si l'obtention du consentement a été présentée de manière à ce que la personne comprenne bien qui entrera en contact avec ses proches.

Gardez en tête que :

- En contexte de collaboration interprofessionnelle, les intervenants doivent s'assurer de divulguer uniquement l'information pertinente pour permettre de suivre le plan d'intervention de la personne. Une attention devra être apportée afin d'éviter tout sensationnalisme ou badinage.
- Une note de tiers inscrite au dossier suivant un échange réalisé entre un intervenant et un proche ne peut être reprise par les autres intervenants pour être utilisée dans l'intervention.

3. Distinguer l'information générale de l'information confidentielle

La divulgation d'informations confidentielles sans le consentement de la personne peut, en plus d'aller à l'encontre des lois qui encadrent la confidentialité du dossier, avoir pour effet de porter atteinte à sa dignité, son intégrité, voire à sa sécurité. Ce préjudice peut également créer de la méfiance, voire un bris de confiance envers l'intervenant ou le système de santé. Pour limiter ces atteintes, il convient de bien départager l'information confidentielle de l'information générale. La Figure 2 présente des indications à cet effet.

Figure 2 : Distinguer l'information générale de l'information confidentielle

INFORMATION GÉNÉRALE	INFORMATION CONFIDENTIELLE
Information qui ne concerne pas la vie privée de l'individu tels que la philosophie d'intervention, les ressources disponibles, l'organisation des services dans l'établissement, les droits de l'usager, etc. Dans la mesure où le diagnostic de la personne est connu des proches, l'information générale peut concerner les manifestations d'un problème de santé ou des conseils de comportement à adopter avec les personnes ayant ce diagnostic par exemple.	Information relative à la vie privée inscrite au dossier de la personne. Même avec l'obtention de son consentement, l'intervenant doit toujours évaluer la pertinence de partager une information confidentielle à un proche, à un collègue ou à un partenaire. Pour évaluer la pertinence de communiquer une information, l'intervenant peut se poser la question suivante : est-ce que la communication de cette information est nécessaire pour que l'intervention soit réalisée de manière compétente? Sera-t-elle bénéfique pour la personne?
LE CONSENTEMENT DE LA PERSONNE N'EST PAS NÉCESSAIRE POUR PARTAGER CE TYPE D'INFORMATION, MAIS… **SOYEZ VIGILANT : LE PARTAGE D'UNE INFORMATION GÉNÉRALE OU L'ORIENTATION D'UNE QUESTION PEUT DÉVOILER DE L'INFORMATION CONCERNANT LA VIE PRIVÉE DE LA PERSONNE. UN INTERVENANT PEUT EN TOUT TEMPS, ÉCOUTER UN PROCHE, RECEVOIR DES INFORMATIONS, LE RASSURER ET LE SOUTENIR.**	**LE CONSENTEMENT DE LA PERSONNE EST NÉCESSAIRE POUR PARTAGER CE TYPE D'INFORMATION** **Plusieurs exceptions à ce principe sont notamment prévues aux articles 19 et 19.0.1 de la LSSSS.** **Entre autres :** « Un renseignement contenu au dossier d'un usager peut être communiqué, en vue de prévenir un acte de violence, dont un suicide, lorsqu'il existe un motif raisonnable de croire qu'un risque sérieux de mort ou de blessures graves menace l'usager, une autre personne ou un groupe de personnes identifiable et que la nature de la menace inspire un sentiment d'urgence. » **Art. 19.0.1 de la LSSSS.** **Exception en contexte de protection de la jeunesse :** Dans le cas où un intervenant juge devoir faire un signalement en lien avec un parent ayant un trouble mental, car il a un motif raisonnable de croire que la sécurité ou le développement d'un enfant est ou peut être considéré comme compromis au sens des articles 38 et 38.1 de la Loi sur la protection de la jeunesse (LPJ), la LPJ permet la communication de certains renseignements confidentiels sans le consentement du parent. **Art.39 de la LPJ (81).** Pour voir toutes les exceptions, consulter : **https://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/s-4.2**

Encadré 14 : L'information fournie par un proche à un intervenant est-elle confidentielle?

L'information fournie par un proche devra se retrouver dans le dossier de la personne s'il s'agit d'une information pertinente à la prestation de soins. Par contre, si la personne faisait une demande d'accès à son dossier, les renseignements fournis par un proche pourraient être caviardés. L'Article 18 de la LSSSS prévoit que « un usager n'a pas le droit d'être informé de l'existence ni de recevoir communication d'un renseignement le concernant et contenu dans son dossier qui a été fourni à son sujet par un tiers et dont l'information de l'existence ou la communication permettrait d'identifier le tiers, à moins que ce dernier n'ait consenti par écrit à ce que ce renseignement et sa provenance soient révélés à l'usager. » (article 18, LSSSS). Bien que la transparence soit de mise avec la personne, il faudra ici porter attention à la manière dont ce type d'information sera communiqué notamment si le tiers souhaite ne pas être identifié et que la divulgation puisse lui causer du tort. C'est le principe de la bienfaisance qui s'applique ici et la circulation des informations ne doit pas causer préjudice aux parties concernées (76, 82).

4. Réflexions éthiques sur le partage d'informations

Des zones grises et des dilemmes sont au cœur du partage d'informations avec les proches, rendant ainsi les décisions difficiles à prendre pour les intervenants. C'est en ces circonstances qu'une réflexion se basant sur des valeurs éthiques peut guider les interventions. Sans prétendre faire complètement le tour de cette question complexe et couvrir toutes les situations, voici une mise en situation pour illustrer le type de dilemme auquel les intervenants font face ainsi que des questionnements éthiques généraux permettant d'orienter l'intervention et qui est applicable à plusieurs situations. Gardons en tête que chaque situation est unique et qu'il y a de nombreuses variables à prendre en compte dans l'orientation des interventions.

Mise en situation

Patrice, 18 ans, vit en appartement et vous demande de ne pas parler de son suivi avec son père. Il dit même qu'il n'a pas informé ce dernier qu'il avait un suivi et qu'il n'a pas confiance en son père parce qu'il raconte tout à sa nouvelle conjointe avec qui Patrice ne s'entend pas. Patrice dit qu'elle lui fait toujours des commentaires déplaisants et qu'elle raconte sa vie à tout le monde. Le père réussit cependant à communiquer avec l'intervenant. Il se dit très inquiet pour son fils. Il demande des informations sur les services offerts, sur le fonctionnement, etc. ***Est-ce une bonne idée de parler avec le père et de lui donner des informations d'ordre général sans toutefois donner de l'information confidentielle concernant Patrice?***

VALEUR EN CAUSE	QUESTIONNEMENTS ÉTHIQUES GÉNÉRAUX POUR ORIENTER L'INTERVENTION
AUTONOMIE : La capacité de la personne à prendre ses propres décisions, qu'elles soient bonnes ou mauvaises pour elle.	Est-ce que la divulgation d'informations risque de miner la relation de confiance qui s'établit avec la personne ou de lui causer des préjudices?
BIENFAISANCE : L'obligation de faire le bien en mettant en œuvre la compétence professionnelle.	Comment faire pour favoriser le plus possible la participation de la personne dans le respect de ses valeurs et de ses convictions?
NON-MALFAISANCE : L'abstention de poser tout acte qui causerait un tort pour la personne.	Comment être bienveillant envers les proches tout en respectant la volonté de la personne? Quels sont les bénéfices attendus pour les proches d'avoir accès à l'information? Pour la personne?
JUSTICE : La reconnaissance de l'égalité de chacun et la distribution des ressources en fonction des besoins et de l'efficacité de l'intervention.	Est-ce que la situation comporte des éléments justifiant le bris de confidentialité en vertu de l'article 19.0.1 de la LSSSS?

Le rapport de proportion entre le respect de l'autonomie et la mise en œuvre de la bienfaisance

Une approche proportionnée invite d'abord à valoriser le plus possible la portion saine de l'autonomie de la personne, en adoptant une intervention adaptée à ses capacités et à sa personnalité pour lui permettre de prendre ses décisions. Un dilemme survient lorsque la personne semble manquer de jugement et prendre une mauvaise décision, par exemple en raison d'une condition psychologique altérée. Pour ce faire, l'intervenant doit avoir suffisamment d'informations sur la perception des parties impliquées pour prendre une décision : est-ce que la méfiance de Patrice est justifiée? Est-ce que parler au père serait pour le plus grand bien de Patrice? Ainsi, dans des cas d'exceptions, lorsque l'autonomie de la personne est diminuée ou inexistante, la bienfaisance peut se substituer à la portion d'autonomie déficiente. Le calcul de proportion n'est toutefois pas mathématique. Il présente un caractère approximatif, et les interventions devront ici être envisagées de manière à causer le moins de préjudices à la personne (83). Gardons en tête qu'une approche contraignante peut entrer en contradiction avec l'objectif de bienfaisance et que ce n'est pas seulement l'autonomie de la personne qui risque d'être affectée dans ces contextes, c'est sa vie entière.

5. Pistes d'intervention en l'absence de consentement au partage d'informations

Si la personne refuse d'impliquer ses proches, il ne faut pas pour autant les écarter du processus. Ici, la nuance se fera sur le type d'informations qui sera partagé dans le respect de ses droits. Voici quelques pratiques à adopter dans ces circonstances auprès des proches :

- Établir clairement avec les proches qu'on **ne peut pas** partager de l'information confidentielle (voir la Figure 2 : *Distinguer l'information générale de l'information confidentielle*), mais qu'on peut en recevoir de leur part . Ainsi, s'ils ont des inquiétudes sur le comportement de la personne, démontrer une ouverture à recevoir leurs observations, sans les questionner. **Il importe cependant de ne pas divulguer (ni confirmer ni infirmer) si une personne est bien servie dans votre service et de rester dans l'information générale.**
- Expliquer que la décision de partager l'information vient toujours de la personne, que nous devons respecter son choix et que celle-ci aura l'occasion de consentir ou de revenir sur sa décision éventuellement.
- Expliquer que le temps consacré à respecter le rythme de la personne, sans outre passer sa volonté, peut être bénéfique pour son rétablissement et le maintien du lien entre tous.
- Outiller les proches pour qu'ils nomment à la personne pourquoi ils souhaitent échanger avec l'intervenant et la nature des échanges espérés.
- Éviter de demander aux proches les informations qu'ils connaissent déjà sur la situation de la personne et de confirmer celles qui s'avèrent véridiques.
- Si les proches sont inquiets d'une situation, user d'une attitude rassurante et les aider à verbaliser.
- Centrer les échanges avec les proches sur leurs besoins ou leurs perceptions de la situation : demander s'ils ont des questionnements plus généraux ou des besoins pour mieux composer avec ce qu'ils vivent actuellement.
- Offrir des références et du soutien selon les besoins.

Encadré 15 : L'intervenant peut-il prendre l'initiative de contacter les proches pour recueillir de l'information en l'absence de consentement au partage d'information?

Non. Il y a atteinte à la vie privée d'une personne lorsqu'un intervenant recherche des informations la concernant sans son consentement. La collecte de données permettant d'établir un diagnostic ou d'orienter les interventions doit être faite avec le consentement de la personne. L'intervenant doit s'assurer que la personne est en mesure d'exprimer un consentement libre et éclairé au partage d'informations (41, 84). L'intervenant peut toutefois user de l'information transmise volontairement par les proches, sans questionner, sans insister. En tout temps, l'initiative de donner l'information devra venir des proches si la personne n'a pas consenti à un partage d'informations avec ces derniers. Ce partage peut se faire par une lettre, un message ou un appel téléphonique.

6. Pistes d'intervention lors d'une situation de crise

Une situation de crise, peu importe sa cause ou le moment où elle survient, nécessite généralement d'échanger le plus rapidement possible avec un proche significatif, idéalement choisi par la personne. Que ce soit lors d'une crise survenant dans la communauté ou dans un contexte spécifique du tableau ci-dessous, cet échange avec un proche vise à :

- Offrir de l'écoute et mettre à contribution le savoir des proches pour dresser le portrait de la situation.
- Éviter de laisser les proches avec l'entière responsabilité du soutien de la personne.
- Convenir des actions à mettre en place à court terme.
- Proposer une référence systématique vers les organismes de soutien pour les proches (voir Encadré 6 : La référence systématique).

Tableau 4 : Pistes d'intervention lors de situations spécifiques liées à une situation de crise

À L'URGENCE	• Offrir à la personne la possibilité que les proches qui l'accompagnent soient présents lors de l'évaluation et/ou prendre le temps de considérer l'information que ces derniers ont à transmettre sur la situation • Offrir un soutien et un accompagnement directement à l'urgence (ex. : pair-aidants famille) • Rassurer les proches sur le fait que la personne est en sécurité, qu'elle est prise en charge par des intervenants compétents • Si la personne n'est pas prise en charge à la suite de son évaluation, mettre en place un système de communication afin que les proches sachent à qui s'adresser si la situation se détériore
LORS DE L'HOSPITALISATION	• Informer les proches des règles entourant les visites, les appels téléphoniques ou la possibilité d'amener des effets personnels à la personne • Créer rapidement, et malgré la présence de symptômes, un lien de confiance avec la personne qui permettra d'aborder l'implication des proches • En l'absence de consentement concernant le partage d'informations, mettre en place un système de communication avec les proches en mentionnant les limites et les possibilités du partage • Identifier un intervenant auprès de qui les proches peuvent s'adresser pour répondre à leurs questionnements ou transmettre de l'information • Permettre les visites pendant l'hospitalisation en fonction de la volonté de la personne

Tableau 4 : Pistes d'intervention lors de situations spécifiques liées à une situation de crise	
LORS DE LA PRISE DE MESURES LÉGALES	• Valider le rôle et la position des proches par rapport à la situation. Si les proches souhaitent être impliqués, il faut les soutenir en les incitant à mettre leurs limites et en rappelant leur position sensible • Outiller les proches pour expliquer à la personne les raisons de la prise de mesures légales • Démontrer de l'ouverture à ce que les proches vous transmettent des observations ou des informations pour documenter la situation • Informer directement les proches de la prise de mesures légales pour éviter que cela soit fait uniquement par l'entremise d'une lettre transmise par le huissier[6] et les accompagner pour en comprendre les raisons

Encadré 16 : Informer les proches lorsque la personne est transférée d'un établissement à un autre

Il est difficile pour les proches de ne pas être informés du transfert de la personne hospitalisée vers un autre établissement ou encore d'être sans nouvelles relativement aux soins que la personne reçoit lors d'une situation de crise. Les sentiments d'inquiétude et d'impuissance sont d'autant plus présents chez les proches lorsque ces derniers ont un rôle de soutien important auprès de la personne. En ces circonstances, valider précisément auprès de la personne son consentement pour établir un lien avec un proche qu'elle aura ciblé et partager avec celui-ci des informations factuelles selon lesquelles la personne reçoit les soins dont elle a besoin et le lieu de son hospitalisation.

[6] Les articles 395 et 396 du ***Code de procédure civile*** (84) prévoient que la demande qui concerne une autorisation judiciaire de soins ou encore la garde d'une personne dans un établissement de santé ou de services sociaux en vue ou à la suite d'une évaluation psychiatrique doit être notifiée soit au titulaire de l'autorité parentale ou au tuteur si la personne est mineure, soit au tuteur, au curateur ou au mandataire du majeur ou, s'il n'est pas représenté, à un membre de sa famille ou à la personne qui en a la garde ou qui démontre un intérêt particulier à son égard. Cette notification doit avoir lieu au moins deux jours avant que la demande ne soit présentée devant le tribunal.

7. Pistes d'intervention lors de la fin d'un épisode de services

La fin d'un épisode de services peut induire des situations où les proches sont sollicités davantage ou doivent assurer seuls le soutien pendant une période plus ou moins longue. Autant que possible :

> *« Les transitions de services sont importantes. Le proche doit savoir où appeler surtout s'il [doit] assurer le soutien entre les trous de services » (Proche)*

1. Planifier la fin des services avec la personne et au moins un proche qu'elle aura ciblé plus d'une semaine à l'avance afin que le proche soit disposé à soutenir la personne, s'il y a lieu. Si une telle approche n'est pas possible, encourager la personne à informer ses proches de la fin des services.
2. Informer les proches des démarches à entreprendre pour obtenir à nouveau des services en cas de besoin.

Le Tableau 5 propose des pratiques cliniques associées à deux situations spécifiques où il y a une fin de services.

Tableau 5 : Pistes d'intervention associées à des situations spécifiques où il y a une fin de services

LA FIN DE L'HOSPITALISATION	LA TRANSITION VERS UNE NOUVELLE INTENSITÉ DE SERVICES
• Contacter le plus rapidement possible les proches avant le départ de l'hôpital pour répondre à leurs questions. Ce contact est très important, surtout s'il s'en suit un retour de la personne à la maison auprès d'eux • Évaluer la capacité des proches à accueillir et à soutenir la personne au terme de l'hospitalisation • Informer les proches des modalités relatives à la continuité des soins et des services à la suite de l'hospitalisation • Proposer la référence systématique vers les organismes de soutien pour les proches (voir Encadré 6 : La référence systématique)	• S'assurer avant le changement que le ou les nouveaux intervenants ont l'information pertinente sur la manière dont les proches sont impliqués auprès de la personne • S'assurer que les proches ont les coordonnées du nouvel intervenant • S'il y a un délai dans la transition, identifier un intervenant à qui les proches peuvent se référer

— Agir en prévention

À la fin d'une hospitalisation, d'un épisode de services ou lorsque la personne va bien, l'intervenant peut prévoir un plan avec cette dernière afin que les situations soient gérées comme elle le souhaite si des signes de rechute ou si une période difficile se présentent. Il est suggéré d'inviter la personne à cibler un proche pour qu'il participe activement à l'élaboration de ce plan (59). Il s'agit d'une occasion pour agir en amont des crises et plus précisément pour :

« Qu'est-ce qu'on fait quand la personne rechute : comment on fait pour avoir des services? Qui on appelle? Qui on informe? Et c'est quoi les signes? Je vois que la personne ne va pas bien, est-ce que j'ai le droit d'appeler le psychiatre? […] » (Proche)

- Revenir tous ensemble sur l'expérience vécue.
- Préciser le rôle et les actions que les proches peuvent entreprendre en situation de crise, et ce, en cohérence avec la volonté de la personne.

« Pendant la crise, ça explose et là il y a les soins. Mais c'est surtout après la crise, c'est là que ma famille a voulu savoir : qu'est-ce qu'on fait pour la suite pour ne pas que ça se reproduise? » (Personne en rétablissement)

Dans ce plan, se retrouvent notamment ces questions :

- Quels sont les signes précurseurs, les symptômes ou les manifestations d'une crise ou d'une rechute?
- Comment agir auprès de la personne en cas de crise? Ex. : parler de ses préoccupations avec la personne si elle est disposée, l'inviter à contacter son intervenant, etc.
- Qui contacter pour obtenir du soutien en situation de crise? Quand et comment le faire?
- Quoi faire en attendant d'obtenir des services pour diminuer la tension ou pour éviter que la situation dégénère?

8. Pistes d'intervention lors d'une crise liée à une situation exceptionnelle

Plusieurs besoins des proches peuvent être exacerbés lors de situations exceptionnelles, ponctuelles, parfois tragiques, et qui ne sont pas nécessairement liées aux parcours des personnes. Mentionnons à titre d'exemple la pandémie de la COVID-19, des drames familiaux, des manifesta-tions violentes fortement médiatisées qui associent à tort des actes de violence à des troubles mentaux. La pandémie de la COVID-19 par exemple, a généré des impacts supplémen-taires sur la santé des personnes ayant des troubles mentaux préexistants : augmentation des symptômes et des épisodes psychotiques, de la consommation, des hospitalisations/rechutes, tentatives suicidaires ou des comportements impulsifs et incidemment sur le rôle de leurs proches (86–90). Des études récentes ont mis en évidence les impacts suivants chez les proches de ces personnes (86–90) :

- Augmentation du soutien exigé dans un contexte de services limités alors que le RSSS était mobilisé voire surchargé momentanément.
- Distanciation forcée compliquant le soutien physique et moral offert.
- Changement dans le rôle de soutien ou encore la relation entre les parties.
- Accès plus limité au réseau social.
- Effets psychologiques tels que l'anxiété, l'anticipation, la détresse, la fatigue, l'épuisement, etc.

Lorsque cela se produit, l'ensemble des pistes d'interventions nommées dans ce guide s'appliquent au bon jugement de l'intervenant. Toutefois, parmi celles-ci, certaines peuvent être envisagées de manière plus intensive pour répondre aux besoins exacerbés des proches en ces circonstances (86–91).

- Maintenir la communication avec les proches et l'augmenter temporairement au besoin. Il peut être pertinent de revoir les méthodes de communication et de mettre à profit de nouvelles technologies.
- Établir ou revoir la manière d'intégrer les proches dans les soins et services pendant et après les situations exceptionnelles.
- Fournir de l'information en continu en lien avec l'évolution de la situation.
- Fournir de l'information sur les impacts potentiels de la situation pour la personne ayant un trouble mental et sur les stratégies d'adaptation à privilégier.

Encadré 17 : Le décès de la personne pendant un épisode de soins ou de services

Si en tant qu'intervenant, vous devez composer avec une situation où le décès de la personne se produit pendant un épisode de soins et de services, vous devrez respecter les protocoles de votre établissement avant de pouvoir contacter les proches, ce qui peut impliquer une période sans communication ou la nécessité de ne pas divulguer certaines informations aux proches. Lorsque la communication sera possible, selon le protocole de votre établissement et si les proches souhaitent avoir un échange avec vous, soyez empreint d'une attitude calme, empathique et rassurante. Lors des travaux de rédaction du guide, les proches avaient effectivement souligné l'importance que l'intervenant maintienne le lien avec eux malgré le décès de la personne à tout le moins pour leur permettre de verbaliser ou de bien comprendre ce qui s'est passé. Au besoin, diriger les proches vers les centres de crise et les centres de prévention du suicide du Québec qui interviennent auprès de l'entourage en cas de décès. Pour accéder à la liste des organismes : https://resicq.ca/#trouver ou https://rcpsq.org/bottin-des-cps

9. Pistes d'intervention lors de la transition vers les services adulte

Lors de la transition vers la vie adulte, le jeune vivant avec un problème de santé mentale passera des services jeunesse vers ceux offerts en santé mentale adulte. Lui et ses parents pourraient vivre des changements importants sur le plan de la philosophie des soins et des services qui leur sont offerts et de leurs rôles respectifs. La Figure 3 représente ce changement vécu par les proches à cette étape.

Le Tableau 6, à la page suivante, propose une transition en **trois phases**, chacune identifiant des pratiques cliniques permettant aux intervenants de mieux accompagner les jeunes et leurs parents dans ce changement. Selon les situations, cette transition peut durer jusqu'à un an (92–95) et peut donc être initiée avant l'âge adulte.

Figure 3 : Le rôle des proches lors de la transition vers les services adulte.

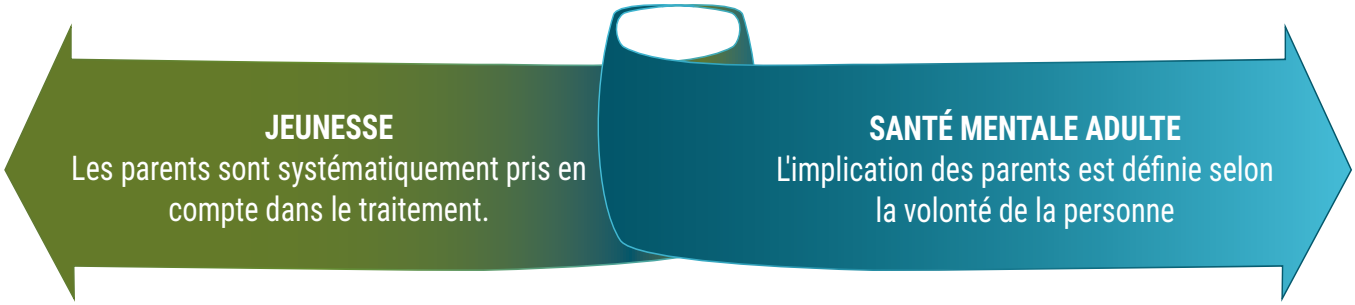


Tableau 6 : Pistes d'intervention lors de la transition entre les services jeunesse et les services santé mentale adulte		
Phase 1 : Prétransition	**Phase 2 : Période de soins parallèles**	**Phase 3 : Post-transition**
SERVICES JEUNESSE	**SERVICES JEUNESSE ET ADULTE SANTÉ MENTALE**	**SERVICES ADULTE SANTÉ MENTALE**
• Impliquer les parents et le jeune adulte dans les discussions sur les besoins du jeune et la nécessité d'une orientation vers le service de santé mentale adulte • Prendre soin d'expliquer aux parents et au jeune adulte les règles qui s'appliqueront relativement au partage d'informations et de répondre à leurs questions • Informer les parents et le jeune de la trajectoire de soins : à quoi s'attendre pour la suite (le processus de transition), la philosophie de soins et des services adultes, où appeler en cas de besoin, etc.	La durée de la transition peut varier selon la maturité du jeune dans l'optique de développer son autonomie. • Permettre aux parents de rencontrer les nouveaux intervenants du jeune • Dégager graduellement les parents de certaines responsabilités. Par exemple, contacter directement le jeune pour la prise de rendez-vous et les suivis	• Accompagner le jeune adulte en regard du choix des informations confidentielles qu'il désire ou non partager avec ses parents • Accompagner le jeune adulte en regard du choix d'impliquer ses parents ou une personne significative de son entourage

LES PRATIQUES CLINIQUES

Outiller

« Il faut savoir quels sont les bons comportements à adopter pour éviter que ça revienne. Pour combattre le sentiment d'impuissance. Il faut donner aux familles un pouvoir d'agir et de faire quelque chose. » (Proche)

« C'est d'apprendre à séparer les choses. Je garde ma vie, mon travail, mes choses mais je veux supporter aussi. Si on supporte, mieux, tout va mieux aussi. Prendre soin de soi nous permet de mieux prendre soin de l'autre. » (Proche)

« L'assimilation se fait tranquillement. La réception de l'information est souvent en fonction d'où je suis rendue. Mes besoins ne sont pas toujours les mêmes. » (Proche)

« On a besoin de quelqu'un qui va nous aider […] à être bienveillants l'un envers l'autre, à maintenir des liens familiaux « normaux » […] Ce n'est pas juste un patient c'est une famille malade ». (Proche)

Dans cette section, la description de la pratique « **OUTILLER** les proches » est accompagnée des cinq fiches pratiques suivantes :

1. Le développement des connaissances des proches
2. Outiller la fratrie et la famille
3. Outiller les proches lors de la prise de mesures légales
4. Les stratégies d'adaptation
5. Référer vers des ressources de soutien

OUTILLER les proches signifie leur fournir à la fois l'information et les outils nécessaires pour qu'ils se sentent compétents pour accompagner la personne ayant un trouble mental et composer avec les périodes difficiles. L'objectif est d'aider les proches à développer leurs connaissances, leurs stratégies d'adaptation et leurs propres outils afin de favoriser leur autonomie et combattre le sentiment d'impuissance par rapport à la situation. Pour ce faire, ils peuvent être dirigés vers des organismes de soutien pour les proches de personnes ayant un trouble mental, fortement habilités à outiller les proches. Les intervenants des CISSS et CIUSSS peuvent également fournir de nombreuses sources d'informations pertinentes et utiles (sites Web, livres, etc.), selon les besoins de chacun, et les accompagner dans la mise en place de stratégies d'adaptation.

À noter que certaines situations telles que le stade précoce de la maladie, la réception du diagnostic ou en cas d'hospitalisation (surtout lors de la sortie) sont susceptibles de créer des besoins accrus chez les proches dans le développement de leurs connaissances ainsi que leurs stratégies pour composer avec la situation (96). Toutefois, ces besoins peuvent aussi se présenter lorsque la situation est stable dans une visée préventive. Les périodes d'accalmie présentent d'ailleurs des conditions favorables pour prendre du recul par rapport à la situation et acquérir de nouveaux apprentissages.

Il est reconnu que les programmes d'éducation psychologique et les groupes d'entraide sont des lieux permettant le partage d'outils et de connaissances bénéfiques pour les proches.

- **Les programmes d'éducation psychologique** visent essentiellement la dispensation d'informations et sont généralement offerts en ateliers de groupe où les thèmes abordés touchent par exemple : la communication, la gestion des émotions et de la culpabilité, la gestion de crise, le processus de rétablissement, l'éducation sur les problèmes de santé mentale, des stratégies pour prendre soin de soi, etc. Ce type d'atelier est reconnu pour répondre aux besoins spécifiques des proches qu'il s'agisse de besoins d'informations sur les problèmes de santé mentale, sur la façon de composer avec la situation, sur le système de santé et sur les ressources communautaires (97).
- **Les groupes d'entraide.** Les organismes de soutien pour les proches offrent généralement la possibilité de participer à des groupes de soutien par les pairs. Ces groupes sont des lieux d'échanges où les participants peuvent partager entre eux leur expérience et leur vécu. Le contact avec les autres proches peut être aidant et briser l'isolement, permettre un soutien social et émotionnel, générer de l'espoir et créer un sentiment de normalisation. Il est préférable que la composition de ces groupes soit homogène de manière à ce que chacun puisse se reconnaître dans le vécu de l'autre et favoriser le partage.

1. Le développement des connaissances des proches

Le manque de connaissances d'ordre général sur les problèmes de santé mentale ou encore sur les soins et services contribue au stress vécu par les proches. Ce type d'information est nécessaire pour mieux comprendre la situation, s'impliquer, et éventuellement développer des stratégies d'adaptation. Échanger avec les proches permettra d'explorer leurs connaissances à l'égard de plusieurs aspects de la situation et du rôle qu'ils jouent et de mieux connaître le type de connaissances dont ils ont besoin (9, 39, 68, 74, 98–100).

> *« L'entourage doit comprendre ce qui lui arrive pour pouvoir s'y adapter. » (Proche)*

Les thèmes suivants sont généralement d'intérêt pour ces derniers :

- Le diagnostic : manifestations et impacts sociaux
- Les signes précurseurs d'une rechute
- Les effets secondaires et les interactions entre les médicaments prescrits
- Le fonctionnement des soins et des services
- Les types d'interventions psychosociales
- Le processus de rétablissement en santé mentale
- Les interventions médicales
- Le rôle et les impacts sur le fait d'être un proche
- Les ressources disponibles
- Les aspects légaux et juridiques
- Le rôle de représentation légale

> *« Ma femme a participé à toutes les rencontres avec le psychiatre depuis le début. Mais rapidement, elle a trouvé ça très difficile parce qu'elle n'avait pas eu d'aide de son côté pour lui expliquer ce que je vivais, ce que c'était le [diagnostic]. Elle venait [aux rencontres], mais elle a fini par laisser tomber parce que c'était trop difficile. » (Proche)*

> *« J'ai besoin d'avoir de l'information sur ce qui se passe : comment ça va fonctionner pour les soins? Est-ce normal qu'elle ne me reconnaisse pas? Est-ce normal que les médicaments l'endorment à ce point? Qu'est ce qui s'en vient pour la suite, le après? » (Proche)*

> *« Moi, quand mon fils était à l'hôpital, je m'en foutais ce qu'il parlait avec son psychiatre [tous les détails des échanges] Mais je voulais avoir une idée du protocole clinique, de comment on intervenait avec lui, quels sont les services qui lui sont offerts, et sur les médicaments en général. » (Proche)*

Notez que, lors d'un premier épisode de crise, les proches ont généralement peu d'informations sur les troubles mentaux et le fonctionnement des soins et services. Ils ont particulièrement besoin d'être bien informés et guidés lors de ces situations[7]. Si le choc émotif par rapport à la situation diminue la capacité des proches à assimiler de nouvelles connaissances, privilégier les formats pouvant facilement être relus au moment désiré (ex. : liste de références vers des sites Internet fiables et crédibles, document sur le fonctionnement de l'unité d'hospitalisation, liste de ressources disponibles à proximité, dépliant d'information sur des sujets spécifiques, etc.) (9).

[7] S'informer sur la formation offerte par *CAP santé mentale* (anciennement *Réseau Avant de Craquer*) intitulée « Apaiser et prévenir des situations de crise » : https://www.capsantementale.ca

Exemples de sources d'informations fiables[8] vers lesquelles orienter les proches :

- **CAP santé mentale (anciennement Réseau Avant de Craquer) :** https://www.capsantementale.ca/
- **Association canadienne pour la santé mentale – division du Québec :** https://acsmmontreal.qc.ca/
- **À portée de main :** Dossier thématique sur la confidentialité et la collaboration avec les proches : https://cerrisweb.com/bibliotheque-virtuelle/dossiers-thematiques/confidentialite-et-collaboration-avec-les-membres-de-l-entourage
- **Réseau Qualaxia :** Dossier thématique sur l'intervention auprès des proches en santé mentale. https://qualaxia.org/dossier/intervenir-aupres-des-proches
- **Gouvernement du Québec :** Site d'information générale sur la santé mentale : https://www.quebec.ca/sante/sante-mentale
- **Gouvernement du Québec :** Liste de ressources de soutien pour les proches des personnes présentant des troubles mentaux https://www.quebec.ca/sante/sante-mentale/trouver-aide-et-soutien-en-sante-mentale/trouver-ressource-aide-et-soutien-en-sante-mentale/ressources-aide-et-soutien-sante-mentale-par-besoin#c120028
- **Société québécoise de schizophrénie :** https://www.schizophrenie.qc.ca/fr/accompagnement
- **Mouvement santé mentale Québec :** https://mouvementsmq.ca/besoin-daide
- **Esantémentale.ca :** Initiative à but non lucratif de l'hôpital pour enfants de l'est de l'Ontario (CHEO) qui se consacre à améliorer la santé mentale des enfants, des jeunes et de leurs familles. Ressources en santé mentale au Québec : https://www.esantementale.ca
- **Société pour les troubles de l'humeur du Canada :** Site d'information sur la dépression (définition, prise en charge, rétablissement, proche, etc.) https://depressionhurts.ca/fr/

[8] Liste non exhaustive.

2. Outiller la fratrie et la famille

Comme la communication avec les intervenants se fait souvent avec une seule personne, soit le parent ou le conjoint de la personne ayant un trouble mental, les membres de la fratrie peuvent être moins considérés dans leurs besoins d'information concernant la situation. Toutefois, eux aussi peuvent avoir des questionnements qui sont propres à leur rôle et leur position dans la situation (101). Au Québec, des initiatives intéressantes de soutien existent pour répondre aux besoins spécifiques des proches vivant avec un parent ou une personne ayant un trouble mental.

« Lorsqu'il est en crise, ça mobilise énormément, il peut appeler tous les jours. On devient le centre de crise […] Moi, il faut constamment que je me ramène dans mon rôle [de sœur] et que je lui explique que notre relation est plus précieuse que sa maladie. » (Proche)

« Pour ma fille, ce qui a le plus aidé c'est qu'elle a participé à un groupe de soutien dans lequel il y avait une personne qui avait un trouble psychotique comme son frère. […] Elle était beaucoup dans la critique envers moi, et en parlant avec lui cela l'a aidé à comprendre mes réactions. » (Proche)

En voici des exemples :

- **Anna et la mer** est un programme d'ateliers de 8 rencontres offert aux jeunes de 7 à 13 ans et mis en œuvre dans plusieurs organismes communautaires de soutien aux proches (102).

- Le **Laboratoire de recherche et d'actions pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale et leurs proches (LaPProche)** est voué à la recherche sur les enjeux familiaux associés aux troubles mentaux et plus précisément sur la situation des jeunes de 0 à 25 ans qui ont un parent atteint d'un trouble mental. Ce laboratoire est d'ailleurs à l'origine d'un guide de soutien et d'information développé par et pour des adolescents et des jeunes adultes vivant avec un parent ayant un problème de santé mentale : *Quand ton parent a un trouble mental. Conseils et témoignages de jeunes* (2020). Disponible via le lien suivant : https://www.researchgate.net/publication/345008241_Quand_ton_parent_a_un_trouble_mental_Conseils_et_temoignages_de_jeunes

Voici également à titre d'exemple deux initiatives québécoises prometteuses qui ciblent plus largement la famille incluant la fratrie :

- Le programme **HoPE** (Horizon Parent-Enfant), implanté au CIUSSS de la Capitale-Nationale en 2016, offre un accompagnement aux familles dont un parent est atteint d'un trouble mental. Dans une approche systémique, l'intervention cible tous les membres de la famille. Les infirmières cliniciennes attitrées au programme ont comme rôle d'évaluer la condition physique et mentale de chacun des membres des familles qui leur sont référées tout en considérant les facteurs de risque environnementaux, socioéconomiques ainsi que les habitudes de vie. Cette évaluation permet d'offrir une réponse personnalisée aux besoins de chacun, la continuité dans les soins et services ainsi que la liaison avec les ressources du réseau de la santé, du milieu communautaire, avec le médecin de famille ou encore avec le milieu scolaire.

- **FAMILLE+** est un programme multifamilial qui s'adresse aux parents ayant un trouble mental et à leurs enfants âgés de 7 à 11 ans. Développé par le Laboratoire de recherche et d'actions pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale et leurs proches (LaPProche), il est actuellement en implantation dans certaines régions du Québec. Ce programme a pour but de prévenir l'apparition de problèmes de santé mentale chez l'enfant et de favoriser la résilience familiale. FAMILLE+ vise chez tous les membres de la famille : le développement des connaissances, la reconnaissance des forces personnelles, la consolidation des liens familiaux, le renforcement du réseau de soutien et la prévention des difficultés. Il s'étend sur sept semaines, incluant six rencontres hebdomadaires (groupe parents et groupe enfants offerts en parallèle) et une rencontre familiale individuelle. Il s'agit d'un programme clés en main offrant aux intervenants une formation, disponible sur demande, incluant une trousse d'animation (103, 104). Plus d'informations sont disponibles via le lien suivant : https://lapproche.uqo.ca/projets/famille plus/

3. Outiller les proches lors de la prise de mesures légales

La prise de mesures légales peut générer un besoin d'informations supplémentaires pour comprendre les divers degrés d'application de la loi et ses spécificités. Le Tableau 7 propose des informations sommaires et vulgarisées sur la prise de mesures légales.

Tableau 7 : Informations complémentaires sur les mesures légales

Modalités d'application	Garde préventive	Garde provisoire	Garde en établissement	Autorisation judiciaire de soins
Assises légales et juridiques	**Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui (LPP chapitre P-38.001) (164) et articles 26 à 31 du C.c.Q.**			**Articles 10 à 25 du C.c.Q**
S'applique dans quel contexte?	Lorsqu'une personne présente un danger grave et immédiat pour elle-même ou pour autrui en raison de son état mental et ne consent pas à rester dans un établissement.	Lorsqu'il existe des motifs sérieux de croire qu'une personne présente un danger pour elle-même ou pour autrui en raison de son état mental et qu'elle refuse de rester dans l'établissement pour y subir une évaluation psychiatrique.	Lorsqu'il existe des motifs sérieux de croire que la personne est dangereuse et que sa garde est nécessaire et qu'elle refuse de rester dans l'établissement.	Demande de l'établissement l'autorisant à traiter une personne majeure contre son gré considérée inapte à consentir aux soins et qui refuse catégoriquement (ou refus injustifié de la personne pouvant consentir en son nom) les soins requis qu'on lui propose.
Qui autorise ce type de garde?	Un médecin juge s'il remplit les critères de la garde préventive[9].	La Cour du Québec	La Cour du Québec	L'établissement doit déposer une demande d'autorisation de soins à la Cour supérieure.

[9] Les services policiers ou le centre de crise estimeront la dangerosité et la nécessité d'amener la personne dans un service d'urgence pour qu'un médecin juge de la nécessité de la garde préventive en fonction de critères établis.

Tableau 7 : Informations complémentaires sur les mesures légales				
Modalités d'application	**Garde préventive**	**Garde provisoire**	**Garde en établissement**	**Autorisation judiciaire de soins**
Ce que permet ce type de garde	Garder la personne dans l'établissement contre son gré.	Réaliser une évaluation psychiatrique (incluant deux examens psychiatriques réalisés par deux médecins différents). Le 2e examen a lieu seulement si le 1er conclut à la nécessité de garder la personne en établissement.	Garder la personne en établissement contre son gré pendant une durée déterminée.	Traiter la personne contre son gré.
Ce que <u>ne permet pas</u> ce type de garde	Procéder à une évaluation psychiatrique ou traiter la personne contre son gré.	Traiter la personne contre son gré.	Traiter la personne contre son gré.	N/A
La durée maximale	72 heures	Entre 48 heures (2 jours) et 96 heures (4 jours). Voir Encadré 18 : Le calcul de la durée maximale de la garde provisoire en vue d'une évaluation psychiatrique.	La durée fixée dans l'ordonnance de garde est une durée maximale[10].	Le jugement qui émet l'autorisation de soins en fixe la durée.

[10] Lorsque le tribunal a fixé la durée d'une garde à plus de 21 jours, la personne sous garde doit être soumise à des examens périodiques destinés à valider la nécessité de la garde, soit au 21e jour à compter de la décision prise par le tribunal et, par la suite, tous les 3 mois.

Encadré 18 : Le calcul de la durée maximale de la garde provisoire en vue d'une évaluation psychiatrique

- Si la personne était déjà dans un établissement : le 1er examen psychiatrique doit avoir lieu dans les 24 heures suivant l'ordonnance du tribunal et le 2e examen psychiatrique dans les 48 heures suivant l'ordonnance.
- Si la personne a été amenée à l'établissement par les policiers à la suite de l'obtention d'une garde provisoire : un 1er examen doit avoir lieu dans les 24 heures suivant la prise en charge par l'établissement et le 2e examen psychiatrique au plus tard dans les 96 heures suivant la prise en charge.

Dans tous les cas, autant que possible, en ces circonstances :

- Maintenir le lien avec les proches. Leur expliquer la situation et préciser à nouveau le type d'information qui peut être partagé avec eux.
- Diriger les proches vers les organismes de soutien pour les proches en santé mentale qui offrent des services d'accompagnement en ces circonstances non seulement pour une meilleure compréhension, mais aussi dans le cas où les proches souhaitent l'application de la *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui* (LPP).

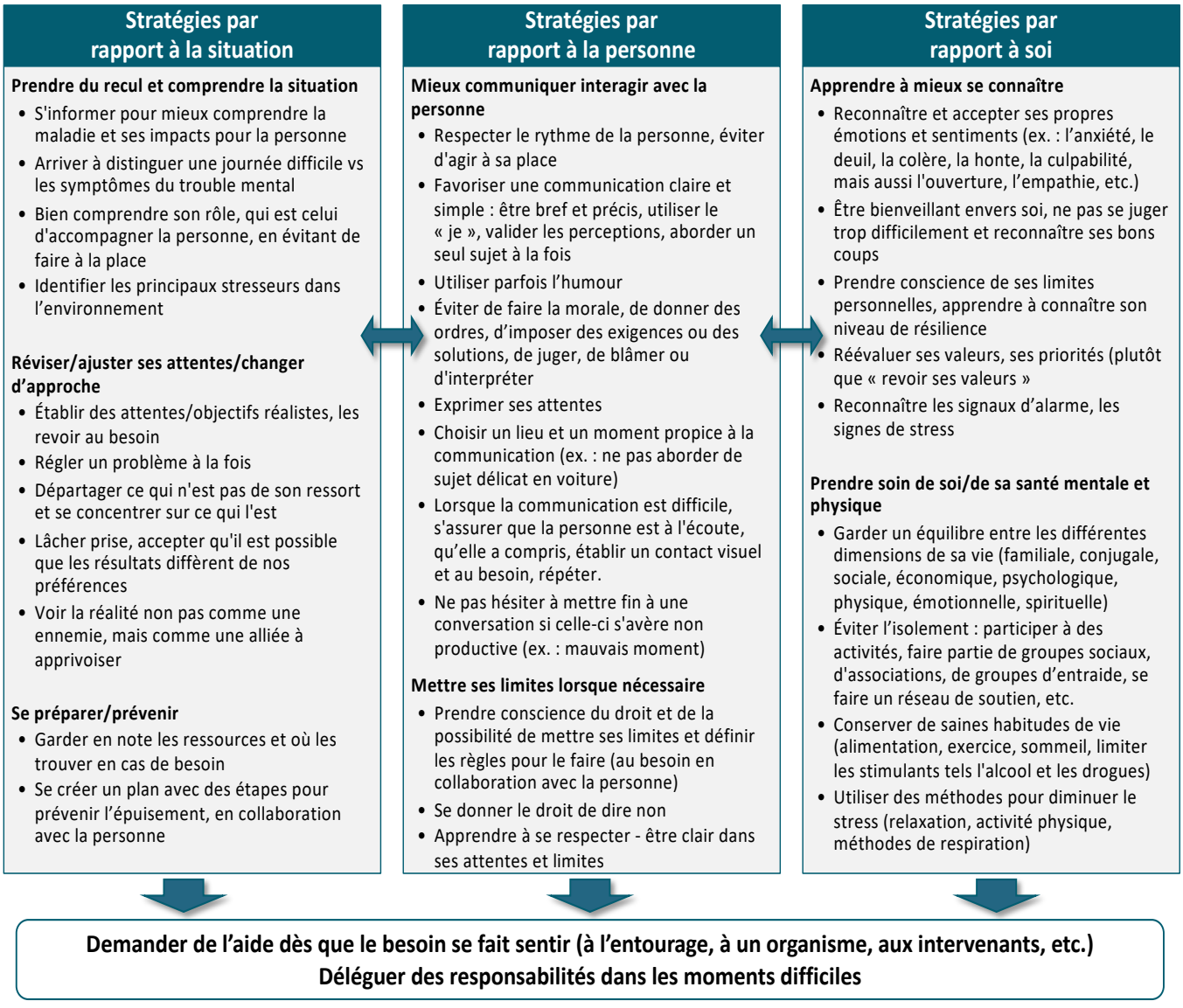
Prendre note également que, dans le cadre d'une demande garde, si le proche souhaite s'exprimer sur la demande et que cela est pris en considération par le juge, il pourra témoigner lors de l'audience. Le besoin de soutien pourrait se présenter chez les proches pour comprendre ces formalités et savoir comment contribuer à la démarche ou être informé de la suite. Les références suivantes peuvent aussi être suggérées pour comprendre la loi et ses particularités lors de la prise de mesures légales.

- **Éducaloi** : Information vulgarisée sur les droits en santé mentale et sur la *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui* (LPP). https://www.educaloi.qc.ca/droit-et-sante-mentale-ce-quil-faut-savoir
- **Gouvernement du Québec** : Guide vulgarisé sur les normes et le cadre juridique des soins en santé mentale. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2009/09-914-05F.pdf
- **Gouvernement du Québec** : Information relative aux situations de mise sous garde https://www.quebec.ca/justice-et-etat-civil/droits-et-recours-des-personnes-mises-sous-garde
- **CIUSSS de la Capitale-Nationale** : Guide d'information et de soutien destiné aux membres de l'entourage d'une personne atteinte de maladie mentale. Disponible à : https://capsantementale.ca/wp-content/uploads/2021/09/guide-famille-maladie-mentale.pdf

4. Les stratégies d'adaptation

Accompagner les proches dans la mise en place de stratégies leur permettra de mieux s'adapter à la situation et jouer leur rôle de soutien auprès de la personne (27, 106, 107). La Figure 4 présente des stratégies qui peuvent être proposées aux proches (43, 44, 46, 107, 108). Il est d'abord recommandé d'identifier celles qu'ils utilisent déjà, de renforcer ce qui est à propos et ensuite de définir avec eux des alternatives à celles qui fonctionnent moins bien.

Figure 4 : Représentation des stratégies d'adaptation qui peuvent être proposées aux proches



Outiller

5. Référer vers des ressources de soutien

Diriger les proches vers ressources de soutien variées, spécialisées, formelles et informelles peut représenter la meilleure stratégie pour les outiller, en tenant compte de leurs besoins (27, 37, 38, 68, 109, 110). Prendre note que les proches ne seront pas nécessairement portés à aller spontanément chercher de l'aide. Il faudra parfois donner davantage d'informations sur les bénéfices de ces services et ressources de soutien. Pour en susciter l'utilisation, varier les méthodes de référence.

- Proposer une référence systématique (voir l'Encadré 6 La référence systématique).
- Remettre un dépliant promotionnel.
- Rappeler en temps opportun l'existence des services et des ressources de soutien.
- Remettre une trousse d'informations où on retrouve l'ensemble des ressources disponibles dans la région ainsi que leurs coordonnées.

Différentes ressources de soutien

- **Organisme de soutien pour les proches** : Dans diverses régions du Québec, des organismes de soutien offrent de l'accompagnement et du soutien individuel aux proches, mais aussi la possibilité de participer à des **ateliers d'information ou à des groupes d'entraide ou de soutien par les pairs.** Ces organismes peuvent aussi conseiller les intervenants sur la manière d'outiller les proches.
- **Centre de crise ou de prévention du suicide** : Les centres de crise et les centres de prévention du suicide du Québec interviennent auprès des personnes vivant une crise et de leur entourage, qu'elle soit situationnelle, liée à un décès ou reliée à un problème de santé mentale.
- **Organisme de répit/dépannage** : Dans certaines villes sont disponibles des services de répit s'adressant aux membres de l'entourage qui vivent avec ou qui s'occupent sur une base régulière d'une personne adulte (18 ans et plus) présentant un problème de santé mentale.
- **Consultation individuelle ou thérapie familiale** : La possibilité de diriger les proches vers un service de consultation ou de thérapie familiale est une option qui peut être envisagée dans des situations plus complexes afin de surmonter des défis d'adaptation occasionnés par la situation et le rôle de soutien.

CAP santé mentale
(anciennement *Réseau Avant de Craquer*)
https://www.capsantementale.ca/reseau-organismes-aide

Regroupement des Services d'intervention de Crise du Québec
https://resicq.ca/#trouver

Centre de prévention du suicide
https://rcpsq.org/bottin-des-cps

Association québécoise de prévention du suicide
https://www.aqps.info

L'Appui pour les proches aidants
https://www.lappui.org

Ligne Info Aidant
1 855 852-7784

Arborescence
https://www.arborescence.quebec/

Diriger les proches vers des ressources de soutien en dehors de l'établissement n'empêche aucunement les intervenants de continuer à les outiller (96, 100). En fait, la continuité des services entre les divers intervenants impliqués est toujours de mise.

Conclusion

Ce guide prône une approche systémique où la **construction et la préservation des liens** entre la personne ayant un trouble mental, ses proches et ses intervenants sont prises en compte dans le processus de rétablissement.

Non seulement cette approche s'avère reconnue comme une bonne pratique en santé mentale, mais aussi elle permet de maintenir un filet de sécurité tant pour la personne ayant un trouble mental que pour les proches, tous deux ayant des besoins et traversant des étapes où ils doivent faire preuve de résilience.

Tout comme le parcours de rétablissement d'une personne n'est pas linéaire, cette approche implique également des ajustements, des moments de recul et parfois même de retrait, de la négociation, mais surtout du soutien et de la bienveillance mutuelle.

De la même manière, cette approche implique des ajustements considérant que le rétablissement varie d'un individu à l'autre et d'un lieu à l'autre.

En somme, ce guide est un effort pour construire une vision renouvelée de la collaboration entre les personnes ayant un trouble mental, leurs proches et les intervenants.

Références

1. Mottaghipour Y, Bickerton A. The Pyramid of Family Care: A framework for family involvement with adult mental health services. Aust E-J Adv Ment Health [En ligne]. janv 2005;4(3):210-7.

2. Balas, Landry L. Approche systémique santé mentale. 2e édition,. Montréal : Presses de l'Université de Montréal; 2008. 232 p. p.

3. Eassom E, Giacco D, Dirik A, Priebe S. Implementing family involvement in the treatment of patients with psychosis: a systematic review of facilitating and hindering factors. BMJ Open [En ligne]. oct 2014;4(10):e006108.

4. DeChillo N, Koren PE, Schultze KH. From paternalism to partnership: family and professional collaboration in children's mental health. Am J Orthopsychiatry. oct 1994;64(4):564-76.

5. Giacco D, Dirik A, Kaselionyte J, Priebe S. How to make carer involvement in mental health inpatient units happen: a focus group study with patients, carers and clinicians. BMC Psychiatry [En ligne]. 21 mars 2017;17(1):101.

6. Doody O, Butler MP, Lyons R, Newman D. Families' experiences of involvement in care planning in mental health services: an integrative literature review. J Psychiatr Ment Health Nurs [En ligne]. 2017;24(6):412-30.

7. Wonders L, Honey A, Hancock N. Family Inclusion in Mental Health Service Planning and Delivery: Consumers' Perspectives. Community Mental Health Journal [En ligne]. 2019;55(2):318-30.

8. Wilson LS, Pillay D, Kelly BD, Casey P. Mental Health Professionals and Information Sharing: Carer Perspectives. Irish Journal of Medical Science (1971 -) [En ligne]. 2015;184(4):781-90.

9. Reid J, Lloyd C, de Groot L. The psychoeducation needs of parents who have an adult son or daughter with a mental illness. Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health [En ligne]. janv 2005;4(2):65-77.

10. Skärsäter I, Keogh B, Doyle L, Ellilä H, Jormfeldt H, Lahti M, et al. Advancing the knowledge, skills and attitudes of mental health nurses working with families and caregivers: A critical review of the literature. Nurse Educ Pract [En ligne]. 1 sept 2018;32:138-46.

11. Murray-Swank A, Dixon LB, Stewart B. Practical interview strategies for building an alliance with the families of patients who have severe mental illness. The Psychiatric clinics of North America [En ligne]. 2007;30(2):167-80.

12. Carpentier N. Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XXe siècle. Sci Soc Santé. 1er mars 2001;19:79-106.

13. Fromm-Reichmann F. Notes on the Development of Treatment of Schizophrenics by Psychoanalytic Psychotherapy. Psychiatry [En ligne]. Routledge; 1er août 1948;11(3):263-73.

14. Levy DM. Maternal Overprotection. Psychiatry [En ligne]. Routledge; 1er nov 1939;2(4):563-97.

15. Bateson G, Jackson D, Haley J, Weakland J. Toward A Theory of Schizophrenia. Behav Sci. 17 janv 2007;1:251-64.

16. 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.

17. Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes. RLRQ c. R-1.1.

18. Fradet H. Il était une fois une famille… Le Partenaire [En ligne]. Hiver 2012;20(4):11-7.

19. Brown GW, Birley JLT, Wing JK. Influence of Family Life on the Course of Schizophrenic Disorders: A Replication. Br J Psychiatry [En ligne]. Cambridge University Press; sept 1972;121(562):241-58.

20. Hatfield AB. Social support and family coping. Dans: Families of the mentally ill: Coping and adaptation. New York, NY, US : Guilford Press; 1987. p. 191-207.

21. Rungreangkulkij S, Gilliss C. Conceptual Approaches to Studying Family Caregiving for Persons With Severe Mental Illness. J Fam Nurs. nov 2000;6(4):341-66.

22. Vaughn CE, Leff JP. The Influence of Family and Social Factors on the Course of Psychiatric Illness. A Comparison of Schizophrenic and Depressed Neurotic Patients. The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science [En ligne]. aout 1976;129(2):125-37.

23. Vaughn CE, Leff JP. Patterns of Emotional Response in Relatives of Schizophrenic Patients. Schizophrenia Bulletin [En ligne]. 1981;7(1):43-4.

24. Fadden G, Bebbington P, Kuipers L. The Burden of Care: The Impact of Functional Psychiatric Illness on the Patient's Family. Br J Psychiatry [En ligne]. Cambridge University Press; mars 1987;150(3):285-92.

25. Maurin JT, Boyd CB. Burden of mental illness on the family: A critical review. Arch Psychiatr Nurs [En ligne]. 1er avril 1990;4(2):99-107.

26. Doornbos MM. The strengths of families coping with serious mental illness. Arch Psychiatr Nurs [En ligne]. Elsevier; 1er août 1996;10(4):214-20.

27. Morin M-H. S'adapter lors du premier épisode psychotique d'un jeune adulte : perspectives nouvelles pour l'intervention familiale et les pratiques collaboratives dans le domaine social en santé mentale [Thèse de doctorat, en ligne]. Québec : Université Laval; 2015.

28. Bolduc E. Les représentations culturelles de la santé mentale. Le Partenaire [En ligne]. automne 2016;25(1):12-4.

29. Vézina A, Hervieux N. Mieux-être des Premières Nations : une histoire de résilience. Le Partenaire [En ligne]. automne 2016;25(1):19-22.

30. La sécurisation culturelle en santé et en services sociaux – Vers des soins et des services culturellement sécurisants pour les Premières Nations et les Inuit. mars 2021;70.

31. Benard B, Truebridge SL. A shift in thinking. Influencing social workers'beliefs about individual and family resilience in an effort to enhance well-being and success for all. Dans: The Strengths Perspective to Social Work Practice . 6e edition. Boston : Pearson Education; 2013. p. 203-20.

32. Guilhempey K. Santé mentale : le rétablissement de l'entourage [En ligne]. Gazette de la Mauricie. 2019 [cité le 22 avr 2021].

33. Dubois S. Le processus de rétablissement chez un proche d'une personne vivant ou ayant vécu un trouble de santé mentale [En ligne]. Montréal; 2014 [cité le 22 avr 2021].

34. Rexhaj SH. Les stratégies de coping chez les proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie [Master ès Sciences en sciences infirmières, en ligne]. Suisse : Université de Lausanne; 2012.

35. Morin M-H, St-Onge M. L'intervention familiale dans la pratique du travail social en santé mentale. Dans: La pratique du travail social en santé mentale [En ligne]. Presses de l'université du Québec; 2019. p. 161-85.

36. Morin M-H, St-Onge M. La collaboration entre les parents et les travailleuses sociales oeuvrant dans une clinique spécialisée pour les premières psychoses : une voie prometteuse pour établir un réel partenariat. Can Soc Work Rev Rev Can Serv Soc [En ligne]. 2016;33(2):229-54.

37. Bellesheim KR. Ethical Challenges and Legal Issues for Mental Health Professionals Working With Family Caregivers of Individuals With Serious Mental Illness. Ethics Behav [En ligne]. Routledge; 2 oct 2016;26(7):607-20.

38. 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 Ment Au Qué [En ligne]. 2014;39(1):159-73.

39. Dirik A, Sandhu S, Giacco D, Barrett K, Bennison G, Collinson S, et al. Why involve families in acute mental healthcare? A collaborative conceptual review. BMJ Open [En ligne]. British Medical Journal Publishing Group; 1er sept 2017;7(9):e017680.

40. [En ligne]. National Institute for Health and Care Excellence. Depression in Adults: Recognition and Management; 2009.

41. Code de déontologie des médecins. RLRQ M-9, r.17.

42. CAP santé mentale (anciennement Réseau Avant de Craquer). Règle d'or pour faire partie de la solution [En ligne]. 2017.

43. Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale. L'indispensable - Guide à l'intention des membres de l'entourage d'une personne atteinte de maladie mentale [En ligne]. 2013.

44. Institut universitaire en santé mentale de Québec. Guide d'information et de soutien destiné aux membres de l'entourage d'une personne atteinte de maladie mentale [En ligne]. 2012 [cité le 19 mai 2021].

45. Regroupement des associations de personnes aidantes naturelles de la Mauricie. Prendre soin de moi... tout en prenant soin de l'autre Guide de prévention de l'épuisement destiné aux proches aidants. 2e éd. 2018.

46. Santé publique Ottawa, Association canadienne pour la santé mentale, Association canadienne de santé publique, Mental Illness Caregivers Association, Services aux familles des militaires. Guide des proches aidants en santé mentale: Un guide pour les aidants des personnes vivant avec une maladie mentale ou aux prises avec un trouble de santé mentale [En ligne]. Ottawa, ON : Santé publique Ontario; 2016.

47. Association canadienne pour la santé mentale. Prendre soin de soi en tant qu'aidant naturel [En ligne]. 2017 [cité le 18 nov 2021].

48. Leijdesdorff S, van Doesum K, Popma A, Klaassen R, van Amelsvoort T. Prevalence of psychopathology in children of parents with mental illness and/or addiction: an up to date narrative review. Curr Opin Psychiatry. juill 2017;30(4):312-7.

49. Aldridge J. Children caring for parents with severe and enduring mental illness. [En ligne]. Centre for Child and Family Research, Loughborough University.; 2002.

50. Mulder TM, Kuiper KC, van der Put CE, Stams G-JJM, Assink M. Risk Factors for Child Neglect: A Meta-Analytic Review. Child Abuse & Neglect [En ligne]. mars 2018;77:198-210.

51. Reupert A, Maybery D. What do we know about families where parents have a mental illness? A systematic review. Child Youth Serv [En ligne]. Routledge; 2 avril 2016;37(2):98-111.

52. Grant G, Repper J, Nolan M. Young people supporting parents with mental health problems: Experiences of assessment and support. Health Soc Care Community. United Kingdom: Wiley-Blackwell Publishing Ltd.; 2008;16(3):271-81.

53. Gladstone BM, Boydell KM, Seeman MV, McKeever PD. Children's experiences of parental mental illness: a literature review. Early Interv Psychiatry. 2011;5:271-89.

54. Hinshaw SP. The Development of Children when a Parent Experiences Mental Disorder: Stigma, Communication, and Humanization. Hum Dev [En ligne]. Karger Publishers; 2018;61(2):65-70.

55. Christiansen H, Anding J, Schrott B, Röhrle B. Children of mentally ill parents—a pilot study of a group intervention program. Front Psychol [En ligne]. 2015 [cité le 19 nov 2021];6:1494.

56. Gray B, Robinson C, Seddon D. Invisible Children: Young Carers of Parents with Mental Health Problems - The Perspectives of Professionals. Child Adolesc Ment Health [En ligne]. 2008;13(4):169-72.

57. Foster K, Goodyear M, Grant A, Weimand B, Nicholson J. Family-focused practice with EASE: A practice framework for strengthening recovery when mental health consumers are parents. Int J Ment Health Nurs. févr 2019;28(1):351-60.

58. Piché G, Vilatte A, Bourque SA. Trouble mental chez le parent. Enjeux familiaux et implications cliniques [En ligne]. Les Presses de l'Université Laval; 2021. 466 p. Disponible: https://www.jstor.org/stable/j.ctv1v7zd09

59. Commission de la santé mentale du Canada. Guide de référence pour des pratiques axées sur le rétablissement : espoir, dignité, citoyenneté. [En ligne]. 2015.

60. Group International Early Psychosis Association Writing. International clinical practice guidelines for early psychosis. Br J Psychiatry [En ligne]. Cambridge University Press; août 2005;187(S48):s120-4.

61. Lines E. L'intervention pendant les premiers stades de la psychose [En ligne]. Toronto : Association canadienne pour la santé mentale; 2000.

62. Bogart T, Solomon P. Procedures to share treatment information among mental health providers, consumers, and families. Psychiatr Serv Wash DC. 1999;50(10):1321-5.

63. Cree L, Brooks HL, Berzins K, Fraser C, Lovell K, Bee P. Carers' experiences of involvement in care planning: a qualitative exploration of the facilitators and barriers to engagement with mental health services. BMC Psychiatry [En ligne]. 29 août 2015;15.

64. Chen F. A Fine Line to Walk: Case Managers' Perspectives on Sharing Information With Families: Qual Health Res [En ligne]. SAGE PublicationsSage CA: Los Angeles, CA; 2008;18(11):1556-65.

65. Gray B, Robinson C, Seddon D, Roberts A. 'Confidentiality smokescreens' and carers for people with mental health problems: the perspectives of professionals. Health Soc Care Community [En ligne]. John Wiley & Sons, Ltd; 1 juill 2008;16(4):378-87.

66. Rapaport J, Bellringer S, Pinfold V, Huxley P. Carers and confidentiality in mental health care: considering the role of the carer's assessment: a study of service users', carers' and practitioners' views. Health Soc Care Community. juill 2006;14(4):357-65.

67. Slade M, Pinfold V, Rapaport J, Bellringer S, Banerjee S, Kuipers E, et al. Best practice when service users do not consent to sharing information with carers. National multimethod study. Br J Psychiatry J Ment Sci. févr 2007;190:148-55.

68. Yesufu-Udechuku A, Harrison B, Evan M-W, Norman Y, Peter W, David S, et al. Interventions to improve the experience of caring for people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis. The British Journal of Psychiatry [En ligne]. avr 2015;206(4):268-74.

69. Giroux MT, Terreau P. Confidentialité et secret professionnel: des obstacles à l'implication des proches et des partenaires? [En ligne]. 2021 [cité le 11 nov 2021].

70. CAP santé mentale (anciennement Réseau Avant de Craquer). Sondage auprès des membres de l'entourage qui accompagnent un proche atteint de maladie mentale. Résultats. Québec; 2016.

71. Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa [En ligne]. Modèle d'Aide à la Décision de l'Équipe d'Ottawa - Outils d'aide à la décision pour les patients; [cité le 19 nov 2021].

72. Centre d'études sur la réadaptation, le rétablissement et l'insertion sociale (CERRIS) [En ligne]. IUSMM. Familles et personnes significatives; août 2016 [cité le 2 mai 2019].

73. Landeweer E, Molewijk B, Hem MH, Pedersen R. Worlds apart? A scoping review addressing different stakeholder perspectives on barriers to family involvement in the care for persons with severe mental illness. BMC Health Serv Res [En ligne]. 15 mai 2017;17(1):349.

74. Worthington A, Rooney P, Hannan R. The Triangle of Care Carers Included: A Guide to Best Practice in Mental Health Care in England. 2e éd. [En ligne]. UK : Carers Trust; 2013.

75. Comité d'éthique clinique et de l'enseignement du CIUSSS de la Capitale-Nationale. Le secret professionnel et la confidentialité en santé mentale dans les relations des intervenants avec les proches de l'usager et avec les partenaires de soins et services : enjeux juridiques et éthiques. Avis éthique. [non publié]; 2020.

76. Loi sur les services de santé et les services sociaux. RLRQ c. S-4.2.

77. Code civil du Québec. RLRQ c. CCQ-1991.

78. Charte des droits et libertés de la personne. RLRQ c. C-12.

79. Règlement sur l'organisation et l'administration des établissements - Loi sur les services de santé et les services sociaux pour les autochtones cris. RLRQ, c. S-5, r. 5.

80. [En ligne]. Conditions d'accès, d'utilisation et mise en garde | Vos droits en santé; [cité le 8 déc 2021].

81. Loi sur la protection de la jeunesse. RLRQ c. P-34.1.

82. Code de déontologie des psychologues. RLRQ c. C-26, r. 212.

83. Giroux MT. À la rencontre de la relation d'aide difficile. Approches inspirantes pour les professionnels de la santé et des services sociaux. [En ligne]. Québec : Presses de l'université Laval; 2020. 150 p. (Laboratoire de sagesse).

84. Barreau du Québec. La protection des personnes vulnérables. Éditions Yvon Blais. [En ligne]. Vol. 330. 2011.

85. Code de procédure civile du Québec. RLRQ c. C-25.

86. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. Approches et interventions de soutien pour les personnes qui nécessitent des soins psychiatriques et qui ont ou sont à risque d'avoir la Covid-19 [En ligne]. avr 2020 p. 11.

87. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. COVID-19 et les effets du contexte de la pandémie sur la santé mentale et mesures à mettre en place pour contrer ces effets [En ligne]. mars 2020 p. 22.

88. Commission de la santé mentale du Canada. Prodiguer des soins à l'heure de la COVID-19 : À quoi s'attendre et comment s'adapter [En ligne]. 2020 [cité le 21 avr 2021].

89. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. Approches et interventions de soutien pour les personnes qui nécessitent des soins psychiatriques et qui ont ou sont à risque d'avoir la Covid-19 [En ligne]. avr 2020 p. 11.

90. Morin M-H, Levasseur MA. Collaborer et soutenir les familles et les proches aidants en temps de Covid-19. 2020.

91. Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé. Meilleurs ensemble : Réintégration des proches aidants comme partenaires de soins essentiels pendant la pandémie de COVID-19 [En ligne].

92. Association canadienne pour la santé mentale - Ontario [En ligne]. Transition entre les services de santé mentale pour les jeunes et les mêmes services pour adultes; [cité le 18 nov 2021].

93. Broad KL, Sandhu VK, Sunderji N, Charach A. Youth experiences of transition from child mental health services to adult mental health services: a qualitative thematic synthesis. BMC Psychiatry. 28 nov 2017;17(1):380.

94. Embrett MG, Randall GE, Longo CJ, Nguyen T, Mulvale G. Effectiveness of Health System Services and Programs for Youth to Adult Transitions in Mental Health Care: A Systematic Review of Academic Literature. Adm Policy Ment Health Ment Health Serv Res [En ligne]. 1er mars 2016;43(2):259-69.

95. Mulvale GM, Nguyen TD, Miatello AM, Embrett MG, Wakefield PA, Randall GE. Lost in transition or translation? Care philosophies and transitions between child and youth and adult mental health services: a systematic review. Journal of Mental Health [En ligne]. juill 2019;28(4):379-88.

96. MacCourt P, Comité consultatif sur les aidants membres de la famille, Commission de la santé mentale du Canada. Directives pancanadiennes en faveur d'un système de prestation de services pour les proches aidants d'adultes ayant une maladie mentale [En ligne]. Calgary, Alberta : Commission de la santé mentale du Canada; 2013 p. 62.

97. St-Onge M, Tessier L. Les personnes d'âge adulte ayant des troubles mentaux et la diversité de leurs besoins : des repères pour l'action. Dans: Le suivi communautaire en santé mentale : une invitation à bâtir sa vie / sous la direction de Roxanne Emard et Tim Aubry. Ottawa : Les Presses de l'Université d'Ottawa; 2004. (Psychologie).

98. Craddock E. Supporting mental health carers' role in recovery. Nurs Times. 27 déc 2013;109(47):22-4.

99. MacFarlane MM. Family Centered Care in Adult Mental Health: Developing a Collaborative Interagency Practice. J Fam Psychother [En ligne]. Routledge; 10 mars 2011;22(1):56-73.

100. Mottaghipour Y, Woodland L, Bickerton A, Grant S. Working with Families of Patients within an Adult Mental Health Service: Development of a Programme Model. Australasian Psychiatry [En ligne]. 2006;14(3):267-71.

101. Amaresha AC, Venkatasubramanian G, Muralidhar D. Needs of Siblings of Persons with Psychosis: A Systematic Descriptive Review. Clin Psychopharmacol Neurosci [En ligne]. août 2014;12(2):111-23.

102. Heinisch R, Lefebvre C, Lacharité C, Baker M. Anna et la mer : Une initiative communautaire favorisant la résilience chez des enfants et des adolescents. Dans: Trouble mental chez le parent Enjeux familiaux et implications cliniques [En ligne]. Les Presses de l'Université Laval; 2021.

103. Piché G, Villatte A, Habib R. FAMILLE+, un nouveau programme d'intervention préventive s'adressant aux parents ayant un trouble dépressif majeur et à leurs enfants âgés de 7 à 11 ans. Quintessence L'accès au savoir [En ligne]. avr 2019;10(4).

104. Piché G, Vetri K, Villatte A, Habib R. Évaluation pilote d'un programme d'intervention préventive ciblant les familles comprenant un parent ayant vécu un trouble dépressif. Revue canadienne de psychoéducation. 2021.

105. Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui. RLRQ c. P-38.001.

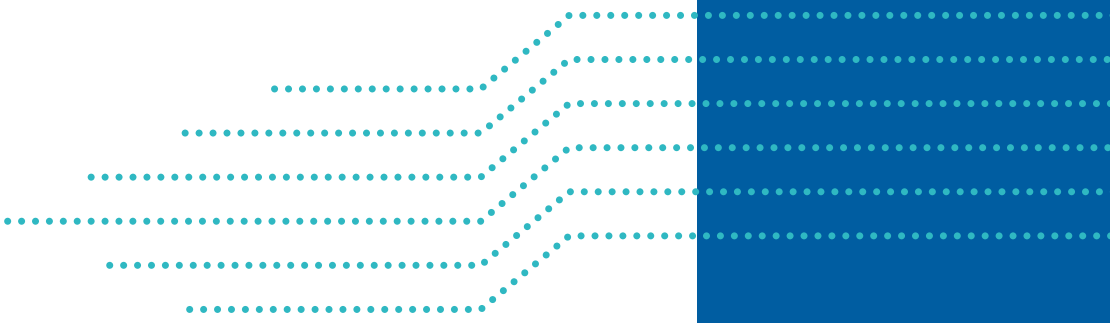
106. Falloon IRJ, Boyed JL, McGill CW. Family care of schizophrenia: a problemsolving approach to the treatment of mental illness. Guilford Press. New York; 1984.

107. Gosselin D, Viau H. Famille et psychose, guide d'intervention. Québec : Centre hospitalier Robert-Giffard; 2004.

108. Gouvernement du Québec [En ligne]. Vivre avec une personne atteinte d'une maladie mentale; 25 oct 2018 [cité le 6 mai 2021].

109. Andershed B, Ewertzon M, Johansson A. An isolated involvement in mental health care – experiences of parents of young adults. J Clin Nurs [En ligne]. 2017;26(7-8):1053-65.

110. Cohen AN, Drapalski AL, Glynn SM, Medoff D, Fang LJ, Dixon LB. Preferences for family involvement in care among consumers with serious mental illness. Psychiatr Serv. 1er mars 2013;64(3):257-63.



Santé
et Services sociaux
Québec

23-914-12W