

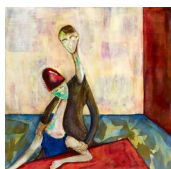
An abstract painting featuring two stylized human figures. The figure on the right is taller, with a long neck and a face painted with green and yellow tones, looking upwards. The figure on the left is shorter, wearing a bright red conical hat, and has a face with green and yellow tones, looking towards the taller figure. The background is a mix of warm, textured brushstrokes in shades of yellow, orange, and pink. The bottom of the image transitions into a dark blue horizontal band.

CONSIDÉRER, INTÉGRER, OUTILLER

**GUIDE DE BONNES PRATIQUES
POUR L'IMPLICATION DES PROCHES
EN SANTÉ MENTALE**

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 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 et la mise en œuvre de la stratégie d'accompagnement pour l'appropriation des bonnes pratiques du présent guide ont été rendues 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 œuvre 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

Cette publication a été réalisée par le Sous-ministériat aux services sociaux en collaboration avec 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 qui peuvent le consulter à l'adresse : publications.msss.gouv.qc.ca.

Pour plus d'information : Quebec.ca/gouv/santé-services-sociaux

Dépôt légal - 2026
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
ISBN 978-2-550-97648-6 (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, 2026

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont été consultées au cours du processus de rédaction du présent guide pour leurs contributions.

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

MEMBRES DU COMITÉ DIRECTEUR

Marie-France Allen, conseillère cadre, Bureau du partenariat avec l'usager et de l'éthique, Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Caroline Caseault, coordonnatrice, Association des personnes utilisatrices de services de santé mentale (APUR) (juin à décembre 2021)

Michèle Clément, chercheuse, VITAM – Centre de recherche en santé durable, Direction de la recherche, CIUSSS de la Capitale-Nationale (mars 2019 à mars 2020)

René Cloutier, directeur général, CAP santé mentale (anciennement Réseau Avant de Craquer)

Ève Côté, directrice générale, Association des personnes utilisatrices de services de santé mentale (APUR) (jusqu'en mai 2021)

Rodrigue Côté, directeur adjoint, Direction des programmes Santé mentale et Dépendances, CIUSSS de la Capitale-Nationale (mars 2019 à mars 2020)

Michel Gilbert, coordonnateur, Centre national d'excellence de santé mentale (jusqu'en janvier 2021)

Diane Harvey, directrice générale, Association québécoise pour la réadaptation psychosociale

Didier Kaba, chef de service intérimaire, Service des pratiques de pointe et des mandats nationaux, Direction de l'enseignement et des affaires universitaires, CIUSSS de la Capitale-Nationale (décembre 2020 à octobre 2021)

Pascale Lavoie, cheffe de service, Service des pratiques de pointe et des mandats nationaux, Direction de l'enseignement et des affaires universitaires, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Marie-Eve Leblond, directrice générale, Cercle Polaire et déléguée, Comité régional d'organismes d'aide aux membres de l'entourage 03

Julie Lesage, directrice adjointe, Direction des programmes Santé mentale et Dépendances, CIUSSS de la Capitale-Nationale (avril 2020 à mars 2022)

Marie-Hélène Morin, professeure et chercheuse en travail social, Université du Québec à Rimouski (UQAR)

Suzanne Péloquin, proche aidante

Marie-Dominique Rouleau, proche partenaire

Sandrine Rousseau, coordonnatrice et chargée de projet, Association québécoise pour la réadaptation psychosociale

André Savoie, usager partenaire

PERSONNES CONSULTÉES POUR LEUR EXPERTISE CLINIQUE OU CLINICO-ADMINISTRATIVE

Philippe Asselin, conseiller cadre en soins infirmiers, volet santé mentale jeunesse et adulte, Direction des soins infirmiers et de la santé physique, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Maryse Bérubé, travailleuse sociale, équipe Santé mentale première ligne, Direction des programmes Santé mentale et Dépendances, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Pascale Bilodeau, psychoéducatrice, équipe Soutien d'intensité variable (SIV), Direction des programmes Santé mentale et Dépendances, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Julie Bouchard, travailleuse sociale, coordonnatrice clinique, programme Premier épisode psychotique, Direction des programmes Santé mentale et Dépendances, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Caroline Côté, conseillère cadre à la collaboration interprofessionnelle, Direction des services multidisciplinaires, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Karine Cloutier, cheffe d'unité, Direction des programmes Santé mentale et Dépendances, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Isabelle Fillion, coordonnatrice clinique, travailleuse sociale, Direction des programmes Santé mentale et Dépendances, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Nadia Gaudet, professionnelle conseil, Bureau du majeur inapte, Direction des services multidisciplinaires, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Martine Gervais, travailleuse sociale, urgence psychiatrique, Direction des programmes Santé mentale et Dépendances, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Michel Gervais, médecin psychiatre, Direction des programmes Santé mentale et Dépendances, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Sylvette Groleau, travailleuse sociale, Direction des programmes Santé mentale et Dépendances, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Marie-Hélène Larouche, coordonnatrice clinique, équipe Soutien de base non intensif – Soutien d'intensité variable (SBNI-SIV), Direction des programmes Santé mentale et Dépendances, CIUSSS de la Capitale-Nationale (jusqu'en avril 2021)

Emmanuelle Lepire, conseillère cadre en soins infirmiers, volet Santé mentale et dépendance, Direction des soins infirmiers et de la santé physique, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Claudia Lévesque, travailleuse sociale, programme Premier épisode psychotique, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Geneviève Poirier, infirmière clinicienne, programme Horizon Parent-Enfant (HoPE), Services de proximité en santé mentale jeunesse, Direction du programme Jeunesse, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Alexandra Racine, travailleuse sociale, Programme Suivi clinique ressources intermédiaires et de type familial (RI-RTF), Direction des programmes Santé mentale et Dépendances, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Amélie Ross, psychologue, équipe Santé mentale première ligne, Direction des programmes Santé mentale et Dépendances, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Marc-André Roy, médecin psychiatre, Direction des services professionnels, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Nathalie Séguin, cheffe de programme, équipes SBNI-SIV, Direction des programmes Santé mentale et Dépendances, CIUSSS de la Capitale-Nationale

PERSONNES CONSULTÉES POUR LEUR EXPERTISE SUR LES ASPECTS ÉTHIQUES ET LÉGAUX

Catherine Matte, agente de planification, de programmation et de recherche, Bureau du partenariat avec l'utilisateur et de l'éthique, Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Me Michel T. Giroux, consultant, avocat-éthicien, membre du comité d'éthique clinique et de l'enseignement, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Me Marylie Gosselin, avocate, Direction des affaires juridiques, institutionnelles et corporatives et des communications, CIUSSS de la Capitale-Nationale

AUTRES COLLABORATEURS

Geneviève Lessard, conseillère en santé mentale, Direction des services en santé mentale – volet adultes, MSSS

Michèle Archambault, coordonnatrice des travaux en proche aidance, Direction générale des services aux aînés et aux proches aidants, MSSS

Dominique Roberge, conseillère en proche aidants, Direction des services aux aînés et aux proches aidants, MSSS

Charlotte Boudreau-Drouin, étudiante, Direction des services aux aînés et aux proches aidants, MSSS

Julie Gagné-Bilcoq, conseillère aux programmes de suivi dans la communauté, Direction santé mentale, dépendances, neurodiversité et déficience physique, Santé Québec

Amélie Gagnon, coordonnatrice et conseillère principale en soutien aux orientations législatives et réglementaires, Direction de la valorisation et de la protection des données, MSSS

Sara-Philippe Beaumont, conseillère en soutien aux orientations législatives et réglementaires, Direction de la valorisation et de la protection des données, MSSS

Laurence Martin Caron, chargé de projet, Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQPR)

Morgane Doireau, travailleuse sociale, Cercle Polaire

Stéphanie Fontaine, chargée de projet, amélioration continue de l'intervention concertée pour les membres de l'entourage, Association québécoise des parents et amis de la personne atteinte de maladie mentale en partenariat avec le CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

Geneviève Piché, Ph. D., chercheuse et professeure, Département de psychoéducation et de psychologie, Université du Québec en Outaouais

Aude Vilatte, chercheuse et professeure, Département de psychoéducation et de psychologie, Université du Québec en Outaouais

Jennifer Dahak, conseillère cadre en santé mentale, pratiques de pointe et innovation, Direction des programmes santé mentale, dépendance et itinérance, CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal

Sylvain Bélanger, directeur adjoint des programmes Santé mentale et Dépendance, Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de Chaudière-Appalaches

Michel Laroche, directeur des programmes Santé mentale et Dépendance, CISSS de Chaudière-Appalaches

Claudie Deschênes, directrice adjointe des programmes Santé mentale et Dépendance, CISSS du Bas-Saint-Laurent

Frédéric Audibert, coordonnateur des services en santé mentale et dépendance, Direction des programmes Santé mentale et Dépendance, CISSS du Bas-Saint-Laurent

Steve Dubois, coordonnateur clinique, L'Arc-En-Ciel et délégué, Comité régional d'organismes d'aide aux membres de l'entourage 03 (jusqu'en décembre 2018)

Hélène Fradet, directrice générale, CAP santé mentale (anciennement Réseau Avant de Craquer) (jusqu'en juin 2018)

Luc Vigneault, pair aidant (jusqu'en décembre 2018)

RECHERCHE DOCUMENTAIRE

Élyse Granger, bibliothécaire, Direction de l'enseignement et des affaires universitaires, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Nicole Drolet, technicienne en documentation, Direction de l'enseignement et des affaires universitaires, CIUSSS de la Capitale-Nationale

PARTICIPANTS À LA CONSULTATION

Renée Charlebois, paire aidante réseau (région de l'Outaouais)

Mary Anne Levasseur, patiente/aidante partenaire, paire aidante famille

Esther Thibeault, M.A., paire aidante famille

Guy Perron, parent d'une personne en voie de rétablissement

Christine Liboiron, amie de longue date d'une femme courageuse vivant avec un problème de santé mentale
Louis Desruisseaux, membre du Comité des usagers en santé mentale du CIUSSS de la Capitale-Nationale

Diane Parent, membre du Comité des usagers en santé mentale du CIUSSS de la Capitale-Nationale et utilisatrice de services en santé mentale

Éric Bilocq, personne-ressource, Comité des usagers en santé mentale du CIUSSS de la Capitale-Nationale

François, conjoint d'une personne qui compose avec une psychose chronique

Karine Peloquin, proche

Maria Cecilia Gallani, proche

Marie Vallée, membre du Comité des usagers en santé mentale du CIUSSS de la Capitale-Nationale

Sylvie Boulet, membre du Comité des usagers en santé mentale du CIUSSS de la Capitale-Nationale

Participants à un groupe de discussion réalisé en février 2019 à l'Arc-en-Ciel (organisme communautaire en santé mentale de Portneuf)

PARTENAIRES

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

Association des personnes utilisatrices de services de santé mentale

Association québécoise pour la réadaptation psychosociale

CAP santé mentale – Confédération des associations de proches en santé mentale du Québec

LISTE DES ACRONYMES

CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
C.c.Q	<i>Code civil du Québec</i>
LGSSSS	<i>Loi sur la gouvernance du système de santé et de services sociaux</i>
LRSSS	<i>Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux</i>
LPJ	<i>Loi sur la protection de la jeunesse</i>
LPP	<i>Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui</i>
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux

TABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS	1
INTRODUCTION	2
À qui s'adresse le Guide?	4
Quel est le but du guide?	5
Comment a-t-on développé le Guide?	5
Comment utiliser le Guide?	6
LES BASES	7
Une définition inclusive des proches	7
Que signifie impliquer les proches?	8
Pourquoi est-ce essentiel d'impliquer les proches?	10
Les défis relatifs à l'implication des proches	12
À qui revient la responsabilité d'impliquer les proches?	13
Les principes directeurs	14
LES PRATIQUES CLINIQUES	18
CONSIDÉRER	19
1. Comprendre les répercussions de l'histoire	21
2. Comprendre le processus d'adaptation des proches	23
3. Attitudes à privilégier lors des interactions avec les proches	25
4. Être à l'écoute des besoins des proches	27
5. L'épuisement chez les proches	29
6. Les besoins des proches d'âge mineur	31
7. Pistes d'intervention lorsque la communication est difficile	32
INTÉGRER	34
1. Le processus de décision partagée appliqué à l'implication des proches	36
2. Le consentement au partage des renseignements : notions théoriques et légales	40
3. Distinguer l'information générale d'un renseignement de santé et de services sociaux (l'information confidentielle)	46
4. Réflexions éthiques sur le partage de renseignements	49
5. Pistes d'intervention en l'absence de consentement au partage de renseignements de santé et de services sociaux	51
6. Pistes d'intervention lors d'une situation de crise	52

7. Pistes d'intervention lors de la fin d'un épisode de services	54
8. Pistes d'intervention lors d'une crise liée à une situation exceptionnelle	56
9. Pistes d'intervention lors de la transition vers les services pour une clientèle adulte	57
OUTILLER	59
1. Le développement des connaissances des proches	61
2. Outiller la fratrie et la famille	63
3. Outiller les proches lors de la prise de mesures légales	64
4. Les stratégies d'adaptation	67
5. Diriger les proches vers des ressources de soutien	68
LES CONDITIONS ORGANISATIONNELLES	69
1. Prendre position sur l'implication des proches	70
2. Déterminer et appliquer des normes de pratique	71
3. Offrir des outils et des environnements de travail facilitants	72
4. Offrir une formation de base et continue	74
5. Offrir un soutien clinique	75
6. Coordonner la gestion du changement dans l'organisation	75
7. Maintenir et renforcer les liens avec les partenaires	76
8. Contribuer à la lutte contre la stigmatisation associée aux problèmes de santé mentale	76
CONCLUSION	78
LISTE DE RÉFÉRENCES	79

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Que signifie impliquer les proches?	9
Tableau 2 : Représentation des défis rencontrés lors de l'implication des proches	12
Tableau 3 : Synthèse de la transformation du rôle des proches dans les pratiques en santé mentale	21
Tableau 4 : Éléments clés de l'évaluation des besoins des proches	28
Tableau 5 : Pistes d'intervention lors de situations particulières liées à une crise	53
Tableau 6 : Pistes d'intervention associées à des situations particulières où il y a une fin de services	54
Tableau 7 : Pistes d'intervention lors de la transition entre les services jeunesse et les services de santé mentale adulte	58
Tableau 8 : Informations complémentaires sur les mesures légales	64

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Vue d'ensemble des pratiques cliniques en lien avec les besoins des proches	18
Figure 2 : Articles de loi qui encadrent le partage de renseignements de santé et de services sociaux	42
Figure 3 : Distinguer l'information générale des renseignements de santé et de services sociaux	47
Figure 4 : Le rôle des proches lors de la transition vers les services pour une clientèle adulte	57
Figure 5 : Représentation des stratégies d'adaptation qui peuvent être proposées aux proches	67
Figure 6 : Représentation des conditions organisationnelles qui favorisent l'implication des proches	69

LISTE DES ENCADRÉS

Encadré 1 : Terminologie	4
Encadré 2 : Le proche : client, accompagnateur et partenaire	7
Encadré 3 : La personne proche aidante selon la Loi	8
Encadré 4 : D'où vient le choix des mots CONSIDÉRER, INTÉGRER, OUTILLER?	8
Encadré 5 : Dans leurs mots : « Impliquer les proches, c'est... »	10
Encadré 7 : Histoire vraie : un bel exemple de considération	20

Encadré 8 : Ouvrages de référence sur l'historique du rôle attribué aux proches dans le champ de la santé mentale	22
Encadré 9 : Diversité culturelle	22
Encadré 10 : Le savoir-être lors d'un épisode de crise	26
Encadré 11 : Le rôle clé du médecin traitant	27
Encadré 12 : La référence systématique	30
Encadré 13 : Les dynamiques conflictuelles	33
Encadré 14 : Les défis de la communication : résultats d'un sondage québécois	35
Encadré 15 : Soutenir la personne dans sa décision d'impliquer ses proches lors d'une situation de crise	37
Encadré 16 : Astuces pour soutenir le processus de décision partagée	38
Encadré 17 : Exemple de processus de décision partagée appliqué à la médication	39
Encadré 18 : Le partage de renseignements de santé et de services sociaux en contexte de collaboration interprofessionnelle	44
Encadré 19 : Droits pouvant être exercés par un représentant légal en contexte de mesures de représentation	45
Encadré 20 : L'information fournie par un proche à un intervenant est-elle confidentielle ?	48
Encadré 21 : L'intervenant peut-il prendre l'initiative de contacter les proches pour recueillir de l'information en l'absence de consentement au partage de renseignements de santé et de services sociaux ?	51
Encadré 22 : Informer les proches lorsque la personne est transférée d'un établissement à un autre	52
Encadré 23 : Le décès de la personne pendant un épisode de soins ou de services	56
Encadré 24 : Le calcul de la durée maximale de la garde provisoire en vue d'une évaluation psychiatrique	66
Encadré 25 : La prise de position de l'établissement lors de situations exceptionnelles	70
Encadré 26 : Normes et critères du Triangle of care	71
Encadré 27 : L'intervention par un pair aidant famille	73

AVANT-PROPOS

Mise en situation

Un intervenant en santé mentale offre à la personne qu'il accompagne d'appeler, en sa présence, sa mère, une personne importante pour elle : « Allô, maman. Je suis avec mon intervenant et je voulais te dire que je vais bien ».

Les dernières fois qu'elles s'étaient parlé, les échanges ne s'étaient pas déroulés aisément. L'intervenant propose même de continuer l'appel si l'émotion est trop forte ou si le manque de courage se fait sentir. Un simple appel comme celui-ci, amorcé par la personne pour maintenir le lien avec son entourage et réalisé dans un contexte sécurisant en présence de l'intervenant, est rassurant pour la mère.

Le présent guide prône une approche systémique, grâce à laquelle 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, que ce soit au cours d'un épisode de soins et de services ou à un autre moment.

Non seulement cette approche est connue comme une bonne pratique en santé mentale, mais elle permet aussi de maintenir un filet de sécurité pour la personne ayant un trouble mental et ses proches, chacun ayant des besoins et traversant des situations exigeant de la résilience. Tout comme le parcours de rétablissement d'une personne n'est pas linéaire, cette approche implique également des adaptations, des moments de recul et parfois de retrait, de la négociation, mais surtout du soutien et de la bienveillance mutuelle. De même, cette approche demande de la flexibilité, puisque 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.

INTRODUCTION

L'implication des proches est largement abordée et souhaitée sur la scène politique québécoise, canadienne et mondiale (1-7). Dans son Plan d'action en santé mentale 2015-2020, le MSSS prévoit d'ailleurs des mesures bien précises à cet effet : cette implication doit être « promue et favorisée dans les établissements responsables d'offrir des soins et des services en santé mentale. À cette fin, les intervenants doivent être sensibilisés à l'importance de la contribution des membres de l'entourage et informés sur les différentes façons de favoriser et de soutenir leur implication, tout en respectant la volonté exprimée par la personne qui reçoit des soins » (3). La question de l'implication des proches est par ailleurs toujours bien présente dans le plus récent Plan d'action interministériel en santé mentale 2022-2026 (2). La Commission de la santé mentale du Canada (8,9) considère aussi que les proches sont des partenaires essentiels lorsqu'il s'agit de favoriser le rétablissement des personnes ayant un trouble mental. À cette considération s'ajoute la compréhension du fait que leur rôle est complexe et qu'il doit être soutenu. La responsabilité populationnelle qui incombe aux CISSS et CIUSSS en vertu de la *Loi sur la gouvernance du système de santé et de services sociaux* (LGSSSS) (10) appuie d'ailleurs la nécessité de prendre en compte les besoins de santé de tous.

Plusieurs avancées ont été faites en ce sens au Québec, entre autres avec la sanction, en 2020, de la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*, qui appuie l'inclusion des proches dans les interventions selon une approche fondée sur le partenariat (7). Cette loi représente un changement législatif sans précédent. Elle vient affirmer la volonté du gouvernement et de la société québécoise d'agir pour renforcer le pouvoir d'action des personnes proches aidantes, dans le respect de leur volonté et de leurs capacités d'engagement, tout en préservant leur santé, leur bien-être et leur qualité de vie. La politique nationale et le plan d'action qui en découlent démontrent que les proches constituent une priorité de l'action gouvernementale et tiennent compte de l'apport considérable des personnes proches aidantes à la société québécoise et de l'importance de les soutenir (11,12). Le présent guide s'inscrit en cohérence avec plusieurs principes et orientations qui conviennent, eux aussi, le besoin des proches d'être intégrés, considérés et outillés.

Malgré tout, l'évaluation des pratiques relatives au rôle et au bien-être des proches nous rappelle que leur intégration dans les soins et services n'est pas systématique et comporte des défis (2,5,9) :

« Quant à la participation des familles et des proches lors de la dispensation des soins, il y a encore du travail à faire, afin que des collaborations plus significatives s'installent avec les équipes soignantes. En effet, la notion de confidentialité freine encore beaucoup le rapprochement entre les équipes soignantes et les familles. Le moment des rencontres peut aussi faire obstacle à la participation, du moins dans le jour, lorsque la personne est en situation d'emploi » (5).

Sur le plan clinique, bien que les intervenants soient conscients de la pertinence d'impliquer les proches dans l'intervention, les défis sont bien réels et touchent diverses sphères de l'intervention. Notons tout d'abord la gestion de la confidentialité avec une personne qui refuse tout contact avec ses proches. Comment faire face à cette impasse ? Comment maintenir un lien avec les proches sans risquer de briser le lien de confiance avec la personne ? Un autre défi se présente lorsque les proches ne souhaitent pas s'investir dans le processus de rétablissement de la personne. Comment gérer la situation ? Faut-il créer une ouverture, si petite soit-elle, ou respecter leur volonté pour éviter de donner l'impression d'insister ? Et comment réagir si les interventions des proches entrent en contradiction avec le plan d'intervention ? Dans un autre angle, les interventions de types systémique et familiale peuvent générer chez

les intervenants l'appréhension de ne pas être qualifiés pour agir selon une approche reconnue et planifiée. Il s'agit là d'autant de défis qui soulignent le besoin de connaissances et d'expertise en matière de stratégies d'intervention et de notions légales et éthiques entourant l'implication des proches dans les soins et services (13-15).

Par ailleurs, les pratiques cliniques favorisant l'implication des proches ne peuvent venir simplement s'ajouter ou se superposer aux pratiques existantes. Elles nécessitent un changement de la place qui est accordée aux proches au sein de l'établissement. Ainsi, la responsabilité d'un véritable partenariat avec ces derniers ne peut pas reposer uniquement sur les intervenants et doit être partagée avec l'établissement. En effet, l'incertitude quant au positionnement de l'établissement sur le rôle des intervenants à l'égard des proches et le manque de soutien et d'environnements de travail adaptés peuvent influencer l'énergie déployée dans les soins et services pour tisser un lien avec eux (15,16). Il est souhaité que le présent guide contribue à ce changement en consolidant la prise de position des établissements, en renforçant la confiance des intervenants envers leurs capacités à impliquer les proches dans les soins et services en santé mentale et en favorisant le partenariat avec les organismes de la communauté.

Ainsi, la responsabilité d'un véritable partenariat avec les proches ne peut pas reposer uniquement sur les intervenants et doit être partagée avec l'établissement.

Enfin, le présent guide respecte les orientations et les principes directeurs de la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes* et de la politique gouvernementale qui en découle (7,11).

En effet, l'article 16 de la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes* (7) prévoit que les ministères et organismes doivent prendre en compte les principes directeurs de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes et les orientations qu'elle contient dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de tout programme ou de tout autre service ou mesure concernant les personnes proches aidantes.

« Ces principes [...] sont les suivants :

1. Reconnaître que chaque personne proche aidante est une personne à part entière qui doit être traitée avec dignité et sollicitude, et dont il faut favoriser la bientraitance ;
2. Reconnaître l'apport considérable des personnes proches aidantes et l'importance de les soutenir ;
3. Favoriser la préservation de la santé et du bien-être des personnes proches aidantes, notamment sur le plan de la précarisation financière, ainsi que le maintien de leur équilibre de vie ;
4. Considérer la diversité des réalités des personnes proches aidantes et de leurs relations avec les personnes aidées dans la réponse à leurs besoins spécifiques, et ce, à toutes les étapes de leur trajectoire de soutien, depuis leur autoreconnaissance jusqu'à leur processus de deuil autant de la personne aidée que de leur rôle auprès de cette dernière ;
5. Reconnaître l'expérience des personnes proches aidantes et leurs savoirs, de même que ceux de la personne aidée, et les considérer dans le cadre d'une approche basée sur le partenariat ;
6. Respecter les volontés et les capacités des personnes proches aidantes quant à la nature et à l'ampleur de leur engagement ;
7. Consolider les partenariats entre les ministères, les organismes du gouvernement et les organismes non gouvernementaux tant au niveau national que régional et local en impliquant les personnes proches aidantes pour favoriser des réponses adaptées à leurs besoins spécifiques. » (7)

Le Guide encouragera les équipes cliniques à porter une attention psychosociale aux proches, mais aussi à tenir compte de leur expérience et de leur savoir dans l'intervention auprès des personnes ayant un trouble mental. Il pourra donc contribuer à sensibiliser les intervenants et les gestionnaires à l'apport indéniable des personnes proches aidantes, à la diversité de leurs réalités et à l'importance de les soutenir.

Encadré 1 : Terminologie

Dans ce document, les mots utilisés pour désigner les groupes de personnes ont été judicieusement choisis dans une visée inclusive et non stigmatisante, tout en veillant à alléger la lecture du document. Dans le champ de la santé mentale, ce n'est pas facile, car bien qu'un certain consensus se dégage sur les appellations qu'on ne souhaite plus voir, un désaccord subsiste quant à celles qu'on devrait aujourd'hui mettre de l'avant. Ce débat n'est ni inutile ni anodin, car le choix des [nouveaux] mots peut inclure une volonté de changement et d'un rapport différent les uns envers les autres. Les termes retenus dans ce document sont les suivants :

PERSONNE : À moins que le contexte demande une précision supplémentaire, l'appellation « personne » sera privilégiée pour désigner tout individu ayant un trouble mental qui a ou qui pourrait avoir recours aux services de santé et aux services sociaux. Cela inclut les personnes ayant des problèmes de santé mentale liés à des troubles de l'adaptation, des difficultés sociales ou encore des troubles mentaux courants ou graves.

PROCHES : La notion de « proche » peut désigner au sens large tous les membres de la famille (biparentale intacte, séparée ou recomposée) ainsi que le conjoint, la parenté, les amis, les voisins, les employeurs, les collègues de travail, etc. L'implication des proches peut parfois se manifester sous la forme d'un soutien intensif ou encore par une présence discrète, mais constante. Les proches sont désignés par la personne et constituent, de son point de vue, son réseau de soutien.

INTERVENANT : La notion d'intervenant désigne l'ensemble des techniciens et des professionnels, y compris les médecins traitants et psychiatres, en contact avec la clientèle adulte dans le domaine de la santé mentale, quel que soit leur champ d'expertise ou disciplinaire.

À QUI S'ADRESSE LE GUIDE ?

- Intervenants et gestionnaires travaillant auprès de la clientèle adulte en santé mentale
- Directions des établissements du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS)

Le présent guide est destiné à l'ensemble des intervenants, gestionnaires et directions en contact avec la clientèle adulte en santé mentale et travaillant dans les différents établissements du RSSS. Tous ces échelons ont un rôle important à jouer dans la mise en place des conditions organisationnelles nécessaires pour orienter les interventions cliniques vers une implication accrue des proches dans les soins et services de santé mentale.

Le Guide cible la clientèle adulte, puisque l'implication de ses proches comporte des particularités légales relatives au consentement et au refus de soins qui diffèrent des clientèles d'âge mineur. Il est à noter toutefois que certaines des pratiques mentionnées dans le Guide s'appliquent à une clientèle de 14 ans et plus, à qui la loi reconnaît une certaine autonomie quant au consentement aux soins (17). Le Guide aborde également les pratiques cliniques liées à la transition vers les services de santé mentale pour adulte, car il s'agit d'une période charnière pour le rôle joué par les proches.

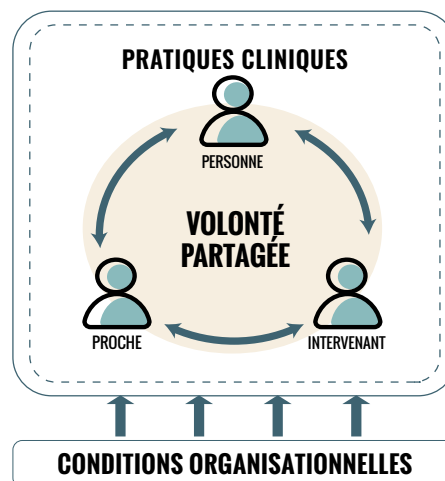
QUEL EST LE BUT DU GUIDE ?

Le Guide réunit les bonnes pratiques pour appuyer les établissements du RSSS ayant la volonté d'opérer un changement de culture pour orienter l'intervention et la gestion dans le champ de la santé mentale vers une implication accrue des proches et le développement d'un réel partenariat avec eux.

1. Il présente à l'établissement les conditions organisationnelles à mettre en place pour implanter des pratiques cliniques visant à impliquer les proches ainsi que pour en assurer l'amélioration continue.
2. Il est une référence et un soutien à la pratique pour les intervenants qui développent leurs connaissances et leurs compétences à l'égard de l'implication des proches et qui sont aux prises avec des difficultés cliniques dans ce domaine.
3. Il peut soutenir la mise en place d'une formation sur l'implication des proches à l'intention tant des gestionnaires que des intervenants de l'établissement.

Note : Il est entendu que la participation des proches ne doit pas se limiter au domaine clinique, mais doit également s'étendre planification de l'organisation des soins et des services dans l'établissement. C'est d'ailleurs ce qui est mis de l'avant dans les orientations ministérielles(3). Bien que le Guide appuie la nécessité d'une telle participation, sa portée se limite au domaine clinique.

Figure présentant les éléments incontournables de l'implication des proches



L'implication des proches dans les soins et services de santé mentale repose sur une volonté de collaborer partagée par la personne, le proche et l'intervenant et nécessite la présence de conditions organisationnelles qui soutiennent les pratiques cliniques favorisant cette collaboration.

COMMENT A-T-ON DÉVELOPPÉ LE GUIDE ?

Les travaux sur lesquels le Guide repose ont été dirigés par un comité réunissant une diversité d'acteurs, notamment des intervenants en santé mentale, des gestionnaires, des chercheurs, des partenaires communautaires et des personnes ayant un savoir expérientiel. Trois principales étapes en ont structuré la réalisation, soit la mise en place d'une stratégie de recherche documentaire, un processus itératif de rédaction et des consultations auprès de différents groupes.

Étape 1 : Une **recherche documentaire**¹ a permis de dresser un portrait des connaissances sur les thèmes suivants : enjeux légaux, éthiques et cliniques de l'implication des proches ; défis rencontrés ; besoins des proches ; pratiques cliniques et organisationnelles qui soutiennent l'implication.

Étape 2 : La **rédaction du guide** a été faite par l'entremise d'un processus itératif, bonifié à intervalles réguliers grâce à la consultation de différents groupes d'acteurs clés (étape 3).

Étape 3 : Un **processus de consultation** en continu a permis d'alimenter le contenu du document avec des savoirs expérientiels, scientifiques, cliniques et administratifs de divers secteurs d'activité en santé mentale.

1. Cette recherche a inclus tant la littérature scientifique que la littérature grise, qui regroupe toutes les publications qui ne sont pas contrôlées par une maison d'édition. Il peut s'agir par exemple de documents gouvernementaux, de mémoires ou thèses de doctorat ou de sites Internet. La recherche documentaire, exploratoire et non exhaustive, a été faite dans les bases de données Medline et PsycInfo (vocabulaire libre uniquement) et sur Google pour la littérature grise (recherches avec mots-clés en anglais et en français). Plusieurs articles ou documents se sont ajoutés en cours de rédaction.

COMMENT UTILISER LE GUIDE ?

Le Guide est divisé en trois sections complémentaires.

1. Les bases : Cette section définit les contours théoriques de l'implication des proches.

- Qui sont les proches ?
- Que signifie « impliquer les proches » ?
- Pourquoi est-il essentiel de les impliquer ?
- Quels sont les défis de l'implication des proches ?
- À qui revient la responsabilité d'impliquer les proches ?
- Sur quels principes s'appuient les interventions visant à impliquer les proches ?

2. Les pratiques cliniques : Les pratiques cliniques se présentent sous la forme de fiches thématiques. Elles sont divisées en trois catégories qui reflètent les besoins des proches (voir le Tableau 1).

- Être **CONSIDÉRÉ** : Être accueilli et reconnu dans son expérience et ses besoins lors des contacts avec les intervenants.
- Être **INTÉGRÉ** : Être impliqué dans la planification, l'évaluation et le suivi des soins et des services de la personne et communiquer l'information au moment opportun.
- Être **OUTILLÉ** : Être soutenu pour comprendre la situation et composer avec elle.

3. Les conditions organisationnelles : Cette section établit des conditions particulières à mettre en place dans l'établissement pour soutenir les intervenants dans l'adoption des pratiques cliniques.

Une boîte à outils à l'intention des intervenants a aussi été publiée séparément. Elle se concentre sur les pratiques cliniques de la section 2 uniquement.

Une [synthèse sur une page](#) a également été publiée pour donner une vue d'ensemble du sujet.

Guide de bonnes pratiques pour l'implication des proches en santé mentale : considérer, intégrer, outiller

Synthèse

INTRODUCTION

À qui s'adresse le Guide ?
Le Guide est destiné à l'ensemble des intervenants, gestionnaires et directions concernés par la clientèle adulte en santé mentale et travaillant dans le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS).

Quel est le but du Guide ?
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.

BASES

Qui sont les proches ?
« Les proches, ce sont ces gens qui étaient là avant et qui seront là après. »
« Les proches sont désignés par la personne et constituent, de son point de vue, son réseau de soutien, son filet social. »

Pourquoi est-il essentiel de les impliquer ?
• Parce qu'ils ont le pouvoir de contribuer au rétablissement de la personne
• Pour tenir compte de la diversité de leurs besoins et y répondre adéquatement
• Pour prendre en considération leur expérience et leur savoir

Que signifie « impliquer les proches » ?
Œuvrer au maintien des liens entre la personne ayant un trouble mental, ses proches et les intervenants. Soutenir l'engagement des proches dans leur rôle auprès de la personne.

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.

Les principes directeurs de l'implication des proches
• Approche systémique
• Le respect des droits de l'utilisateur
• Le principe du rétablissement
• L'éthique de l'intervention

PRATIQUES CLINIQUES

CONSIDÉRER... les proches dès les premiers contacts avec les services et reconnaître leur rôle, leurs émotions et leur savoir

- Répercussions de l'histoire
- Processus d'adaptation des proches
- Attitudes à privilégier
- Besoins des proches
- Épuisement chez les proches
- Proches d'âge mineur
- En cas de communication difficile

INTÉGRER... les proches comme un réel partenaire de l'équipe de soins et de services tout en respectant la volonté de la personne

- Décision partagée d'impliquer les proches
- Le consentement au partage de renseignements : notions théoriques et légales
- Distinguer l'information générale des renseignements de santé et de services sociaux
- Réflexions éthiques
- En l'absence de consentement au partage de renseignements
- En situation de crise
- À la fin d'un épisode de services
- En situation exceptionnelle
- Lors d'une transition vers les services pour une clientèle adulte

OUTILLER... les proches pour qu'ils aient l'information et le soutien requis pour assumer leur rôle auprès de la personne et s'adapter à la situation

- Développer les connaissances des proches
- Outiller la fratrie et la famille
- Outiller les proches lors de la prise de mesures légales
- Les stratégies d'adaptation
- Diriger les proches vers des sources de soutien

CONDITIONS ORGANISATIONNELLES

Des conditions organisationnelles doivent être mises en place pour orienter les interventions cliniques vers une plus grande implication des proches dans les soins et services de santé mentale.

1. Prise de position sur l'implication des proches
2. Normes de pratique
3. Outils et environnements de travail facilitants
4. Formation de base et continue
5. Soutien clinique offert
6. Gestion du changement dans l'organisation
7. Liens actifs avec les partenaires
8. Lutte à la stigmatisation associée aux problèmes de santé mentale

ACCÈS À LA BOÎTE À OUTILS

Accès au guide PDF complet

Accès à la boîte à outils

De document fait partie intégrante du Guide de bonnes pratiques pour l'implication des proches en santé mentale : considérer, intégrer, outiller. Coordination et rédaction des textes : Service des pratiques de soins et des mandats institutionnels, Direction de l'enseignement et des affaires universitaires, CHUSM de la Capitale Nationale.

© Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2026

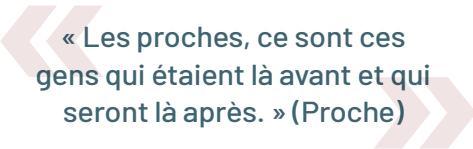
Bâtir l'avenir

Québec

LES BASES

UNE DÉFINITION INCLUSIVE DES PROCHES

La notion de « proche » est envisagée dans une perspective globale et inclusive. Ainsi, l'appellation proche peut désigner largement tous les membres de la famille (biparentale intacte, séparée ou recomposée) ainsi que le conjoint, la parenté, les amis, les voisins, les employeurs, les collègues de travail, etc. L'implication des proches peut parfois se manifester sous la forme d'un soutien intensif ou encore par une présence discrète, mais constante. Les proches sont désignés par la personne et constituent, de son point de vue, son réseau de soutien, son filet social.



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

L'écoute, le soutien et la considération des proches demeurent importants, quel que soit leur niveau d'implication réel ou souhaité dans le processus de rétablissement de la personne. Il y a en effet une grande diversité de réalités et de relations chez les proches à considérer (11). Dans certaines situations, les proches sont partie intégrante des soins et des services alors que, dans d'autres, ils ne seront pas directement impliqués. Pensons par exemple à un proche bienveillant, qui a un réel intérêt pour le bien-être de la personne, mais à qui celle-ci n'accorde pas sa confiance pour diverses raisons. Il y a aussi le proche qui souhaite, pour toutes sortes de raisons, se tenir à l'écart du processus de rétablissement de la personne et qui vit une souffrance en lien avec cette situation, ou encore celui qui a un rôle passif, mais qui, par sa simple présence, peut avoir un effet positif dans le parcours de rétablissement.

Encadré 2 : Le proche : client, accompagnateur et partenaire

CAP santé mentale (anciennement Réseau Avant de Craquer) soutient qu'on peut reconnaître le proche par les trois rôles qui lui sont attribués : client, accompagnateur et partenaire (18,19). La connaissance de chacun de ces rôles qui, en réalité, ne sont pas mutuellement exclusifs et se juxtaposent souvent, peut aider les intervenants à adapter leurs interventions et attitudes à l'égard des proches pour leur accorder une juste place et les soutenir. Pour consulter le document qui offre plus de renseignements sur chacun de ces rôles, visitez : https://www.capsantementale.ca/wp-content/uploads/2019/04/29829_Guide-Indispensable_QUEBEC.pdf.

Encadré 3 : La personne proche aidante selon la Loi

La Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes, adoptée en 2020 au Québec, définit la personne proche aidante de la façon suivante :

« Toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non. Le soutien apporté est continu ou occasionnel, à court ou à long terme, et est offert à titre non professionnel, de manière libre, éclairée et révocable, dans le but, notamment, de favoriser le rétablissement de la personne aidée et le maintien et l'amélioration de sa qualité de vie à domicile ou dans d'autres milieux de vie. Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou la coordination des soins et des services. Il peut également entraîner des répercussions financières pour la personne proche aidante ou limiter sa capacité à prendre soin de sa propre santé physique et mentale ou à assumer ses autres responsabilités sociales et familiales » (7).

La définition proposée dans le présent guide s'inscrit en cohérence avec cette vision, mais se veut plus inclusive. En effet, les « proches » dont il est question ici peuvent aussi être toute autre personne qui ne correspond pas à la définition donnée par la Loi, mais qui est considérée comme proche par la personne.

QUE SIGNIFIE IMPLIQUER LES PROCHES ?

Les exigences liées aux rôles joués par les proches et les besoins qui y sont associés sont connus dans le domaine de la santé mentale depuis les années 1960 et 1970, et encore aujourd'hui, entre autres, avec la notion de « fardeau mental » (18,20-26). Il est donc essentiel d'impliquer les proches et de les soutenir dans ce rôle fort complexe, mais toujours en fonction de leurs besoins, de leur volonté et de leurs capacités et dans le respect de la volonté de la personne. Le Tableau 1 présente les besoins des proches qui nous orientent vers le sens de cette implication. Cette classification est reprise dans le présent guide afin d'orienter les pratiques cliniques.

Encadré 4 : D'où vient le choix des mots CONSIDÉRER, INTÉGRER, OUTILLER ?

Au cours de la rédaction du Guide, plusieurs proches ont été rencontrés dans le cadre d'entrevues individuelles et de groupe. La question qui leur était posée pour clore l'entrevue était : « Si on devait prioriser un changement dans les pratiques des intervenants pour favoriser l'implication des proches dans les soins et services, quel serait-il selon vous ? » Plusieurs réponses ont retenu notre attention, en particulier l'une d'entre elles : « C'est d'abord identifier c'est qui les proches aidants, et ensuite : informer, intégrer, considérer. » (Proche)

Tableau 1 : Que signifie impliquer les proches ?

Être considéré	• Être accueilli de manière empathique et compréhensive • Être rassuré sur l'état de la personne et sur le fait qu'elle reçoit les soins et services dont elle a besoin • Avoir son rôle et son savoir expérientiel reconnus • Avoir ses besoins entendus afin de recevoir une réponse adaptée à sa situation • Verbaliser les émotions vécues lors d'un épisode de crise
Être intégré	• Être consulté et entendu • Contribuer aux évaluations et aux orientations cliniques (ex. : plan d'intervention) • Échanger de l'information de manière bidirectionnelle, dans un langage accessible, au moment opportun, dans les limites du respect de la confidentialité
Être outillé	• Avoir accès à de l'information personnalisée pour comprendre les troubles mentaux et les façons d'agir pour aider • Comprendre le fonctionnement des soins et services et les traitements offerts • Savoir où s'adresser pour avoir accès aux soins et aux services • Être accompagné et outillé lors de la prise de mesures légales • Avoir accès à du soutien dès la demande de services ou le début du programme d'intervention et tout au long de l'épisode de soins et de services (ex. : consultation, groupe de soutien, défense des droits, service de répit ou soutien financier) • Avoir accès à certains types de soutien précis dans des situations particulières (ex. : épisode de crise, prise de mesures légales, situations exceptionnelles extérieures)

Impliquer les proches, c'est donc travailler à maintenir des liens entre tous et soutenir leur engagement dans leur rôle auprès de la personne ayant un trouble mental. Cela nécessite une volonté commune des parties concernées. L'intervenant joue un rôle important pour créer les conditions favorables à la mise en place de cet engagement mutuel dans le respect des droits de la personne, des rôles et des besoins de tous (27). Il doit donc mettre en œuvre le plus tôt possible une approche systémique où les proches sont pris en compte. Si cette approche est difficile à instaurer dès le début du suivi, l'intervenant peut y travailler, tout en étant conscient qu'elle peut évoluer au fil du temps et se moduler en fonction des événements vécus par la personne ou par le proche.

Encadré 5 : Dans leurs mots : « Impliquer les proches, c'est... »

- C'est qu'on essaie de comprendre mes besoins pour que je puisse faire mon travail de parent comme il faut. Qu'on m'aide à bien compléter le travail de l'équipe traitante. (Proche)
- C'est relayer l'information aux membres de l'entourage 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, a les connaissances. (Personne en rétablissement)
- C'est quand on m'accueille bien quand j'arrive [dans l'unité d'hospitalisation] pour visiter mon fils. Avec une attitude chaleureuse. (Proche)
- C'est prendre en considération ce que les proches disent. Ils sont des témoins. (Proche)
- C'est convenir de responsabilités mutuelles. (Proche)
- C'est quand le psychiatre a pris 30 minutes pour rencontrer seul le fils de 26 ans de ma fille [qui vit avec un problème de santé mentale] et lui donner de l'information. C'était rassurant pour [le fils] et c'était aidant pour ma fille aussi de voir que son fils s'intéressait à son état. (Proche)
- C'est quand l'intervenant vient me chercher, qu'il est proactif. Parce que souvent, on est tellement plongé dedans qu'on n'est pas porté à poser des questions, on n'est pas porté à aller chercher de l'aide, parce qu'on vit une situation de crise. (Proche)
- C'est bâtir une relation de confiance, parce qu'on a un but en commun : le bien-être de la personne atteinte. (Proche)
- C'est quand on m'explique le choix des soins, pas juste dire « c'est ça qu'il faut faire ». J'ai besoin qu'on m'explique les choix cliniques, le rationnel derrière les choix cliniques. (Proche)
- C'est faire un suivi quand la personne sort de l'hôpital. Savoir : qui va prendre en charge les soins par la suite ? Qu'est-ce que je dois faire ? (Proche)
- C'est offrir la possibilité d'un contact régulier entre l'intervenant et l'entourage pour se donner des nouvelles, faire une mise à jour, tant quand ça va moins bien que quand ça va bien. (Proche)

POURQUOI EST-CE ESSENTIEL D'IMPLIQUER LES PROCHES ?

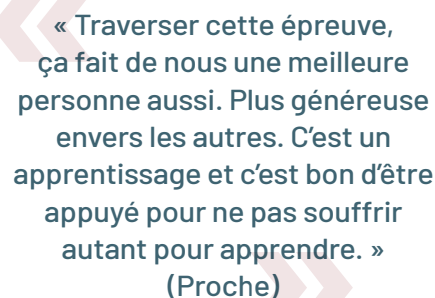
Selon les données de Statistique Canada (28), plus du tiers (38 %) de la population canadienne de 15 ans et plus avait en 2012 au moins une personne ayant un trouble mental dans sa famille immédiate ou élargie², ce qui représente environ 11 millions de personnes. Des études soutiennent que près de la moitié des personnes vivant avec un trouble mental ont des contacts quotidiens avec les membres de leur famille et que, parmi elles, un grand nombre vivent avec leurs enfants (29,30). De plus, selon la Commission de la santé mentale du Canada, les proches fournissent entre 75 % et 80 % de tous les soins reçus par les personnes utilisatrices de services (9).

« Notre rôle, une fois que les symptômes sont passés, que le traitement commence à faire effet, c'est de leur rappeler qu'ils sont encore des personnes, avec des possibilités. » (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)

2. Défini comme un problème émotionnel, un problème de santé mentale ou un problème de consommation d'alcool ou de drogues.

Être le proche d'une ou de plusieurs personnes ayant un trouble mental apporte son lot de défis au quotidien, qui varient selon l'ampleur et la nature du rôle de soutien et l'accès aux services (31). En effet, des études ont mentionné que cette implication pouvait influencer sur leur emploi du temps, leur énergie, leur état émotionnel, leur situation financière et leurs activités quotidiennes (18,28,31-34). Sur le plan social, les proches peuvent vivre de la stigmatisation et une distanciation avec leur réseau social et la communauté de façon plus large (33). Cela peut influencer la dynamique familiale et engendrer des conflits et des incompréhensions de part et d'autre.



« Traverser cette épreuve, ça fait de nous une meilleure personne aussi. Plus généreuse envers les autres. C'est un apprentissage et c'est bon d'être appuyé pour ne pas souffrir autant pour apprendre. »
(Proche)

Au-delà de ces difficultés, le rôle de proche génère également des expériences positives (35). Le soutien apporté à la personne peut devenir source de gratification et de satisfaction (36-38), procurer un sentiment d'être utile (39) et représenter une occasion de croissance personnelle et d'apprentissage sur soi-même et sur sa force intérieure (38,40).

Rappelons également que ce rôle joué par les proches s'inscrit dans les soins et services et, plus largement, dans le processus de rétablissement de la personne. En effet, des études ont soulevé les répercussions positives suivantes de l'implication des proches :

- **Amélioration de l'adhésion au traitement, du bien-être et de la qualité de vie de la personne** (41-44).
- **Diminution du nombre de rechutes et d'hospitalisations** lorsque les proches participent à un programme d'éducation psychologique (45-48).
- **Prise en charge plus rapide** de la personne, puisque les proches **signalent rapidement les signes précurseurs** de rechute (49) et **font précocement la demande d'aide** (50).
- **Diminution de la comorbidité entre les troubles mentaux et la consommation** lorsque la personne est en contact avec ses proches (51).
- **Diminution de la détresse psychologique des proches** (46) et **sentiment d'allègement** lié au partage des responsabilités avec le système de santé (20).
- **Impact positif sur la dynamique familiale et sur la relation avec la personne**, entre autres par le développement de l'empathie et de la compassion mutuelle (40,52).
- De manière plus large, **avoir un bon réseau et ne pas se sentir isolé** est aussi un déterminant social de la santé (53).

Mentionnons enfin que des études ont montré que les personnes ayant un trouble mental sont plutôt favorables à ce que leurs proches reçoivent de l'information et des services (54). Aussi, en 2016, *CAP santé mentale* (anciennement *Réseau Avant de Craquer*) a sondé, par l'entremise d'un sondage Web, l'opinion de 302 membres de l'entourage sur les défis de la communication (55). Soixante-quatre pour cent des répondants ont alors indiqué qu'un changement d'attitude et de pratiques était nécessaire entre les proches et les intervenants.

LES DÉFIS RELATIFS À L'IMPLICATION DES PROCHES

Bien qu'elle soit bénéfique et essentielle, l'implication des proches pose également des défis. Le Tableau 2 regroupe les défis rencontrés qui sont abordés dans le présent guide.

Tableau 2 : Représentation des défis rencontrés lors de l'implication des proches

DIMENSION	DÉFI
Poids de l'histoire	L'historique d'attitudes négatives des années 1950 à 1970³ envers les proches (et ses effets sur l'auto-stigmatisation et la position de méfiance entre les parties), qui sont notamment liées : • aux pratiques interventionnistes et paternalistes de l'État (13,56) • aux modèles explicatifs de la maladie mentale dans lesquels la famille a souvent été vue comme responsable du trouble et nuisible à la réadaptation (16,57,58)
Communication de renseignements	• Le manque d'encadrement et de connaissances de toutes les parties concernées au sujet des droits et des règles relatives à la communication de renseignements de santé et de services sociaux⁴ de manière générale et en cas de mesure de représentation (21,59) • L'interaction entre les normes éthiques, légales et morales (les droits, les lois, les droits civils, le Code des professions, etc.) (21,59) • La diversité culturelle ou les barrières liées à la langue (25)
Perceptions et expériences de la personne	• La peur de l'atteinte à la vie privée (54) • Le désir de protéger les proches (25) • Les relations tendues entre la personne et ses proches, notamment en période de crise (25) • Les expériences antérieures négatives vécues relativement à l'implication des proches (60) • La crainte de placer les proches en position de pouvoir et d'être exclue du processus décisionnel (16)
Contexte de travail	• Le roulement de personnel (manque de connaissances des nouveaux employés et liens de confiance à reconstruire) (16,61) • La surcharge de travail des intervenants (16,25,61,62) • Le manque de coordination entre les épisodes de soins et de services (20)
Culture organisationnelle	• La rigidité de la structure et de l'offre de soins et de services (61, 62) • La méconnaissance des intervenants en ce qui a trait à leurs rôles et responsabilités envers les proches (16,25) • Le manque de structure et de soutien de la part de l'établissement (position, environnement et outils de travail, formation, etc.) (16,25)

3. Dans ces décennies, des théories sur la responsabilité attribuée à la famille quant à l'origine des problèmes de santé mentale ont d'abord contribué à mettre la responsabilité sur les familles. Puis, les recherches menées sur le vécu des familles ont permis de mettre en lumière le fait que les membres de la famille pouvaient vivre eux aussi des difficultés en lien avec le rôle de soutien joué auprès de la personne et qu'ils avaient besoin d'être soutenus dans ce rôle.

4. La notion de renseignements de santé et de services sociaux est définie à la page 40. Dans le présent document, le terme « renseignement » sera utilisé pour parler des renseignements de santé et de services sociaux.

DIMENSION	DÉFI
Charge associée au rôle des proches	• La situation d'épuisement vécue par les proches (16) • La distance géographique entre le lieu de prestation des soins et services et le domicile des proches (25) • Le manque de connaissances sur les troubles mentaux et les services ainsi que sur les façons d'agir pour soutenir adéquatement la personne (63)

À QUI REVIENT LA RESPONSABILITÉ D'IMPLIQUER LES PROCHES ?

Impliquer les proches dans les soins et services doit être considéré comme une responsabilité partagée. Cela ne repose pas uniquement sur la volonté ou le savoir des intervenants et doit être soutenu dans les différents échelons de l'établissement, de la haute direction aux gestionnaires. Les organismes communautaires, les proches et les personnes auront également leur rôle à jouer pour créer ce lien entre les parties.

Gestionnaires de l'établissement

L'établissement doit diffuser un message clair et engagé quant à la place des proches dans les soins et services de santé mentale. Pour adopter les pratiques cliniques suggérées dans ce Guide, l'organisation et ses gestionnaires doivent soutenir les intervenants de différentes manières.

Intervenants

L'implication des proches ne repose pas uniquement sur une personne ou une profession. Tous les intervenants en contact avec les proches sont concernés. Ensemble, ils ont la responsabilité d'accompagner la personne dans la décision d'impliquer ses proches et 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 sa mise en œuvre. Pour ce faire, ils doivent croire en ses bénéfices.

Organismes communautaires

Les organismes communautaires, et plus particulièrement ceux qui ont un mandat de soutien pour les proches, sont interpellés par cette responsabilité, étant donné leur expertise. Ils jouent un grand rôle pour répondre aux besoins des proches, sans toutefois en porter seuls la responsabilité.

Personnes ayant un trouble mental

Les personnes doivent faire entendre leurs besoins et désirs pour que l'implication de leurs proches s'inscrive en cohérence avec leur processus de rétablissement, dans le respect de leurs droits.

Proches

Il revient aux proches de nommer leur désir d'implication et leurs besoins de soutien, de respecter les droits et la volonté de la personne atteinte et de faire preuve d'ouverture. Il leur revient également d'être proactifs dans leur demande d'aide.

LES PRINCIPES DIRECTEURS

Ce guide de bonnes pratiques s'appuie sur quatre principes directeurs : l'approche systémique, le respect des droits de l'utilisateur, le principe du rétablissement et l'éthique de l'intervention. Ces éléments sont présentés ci-dessous et dans l'image de droite.

L'approche systémique

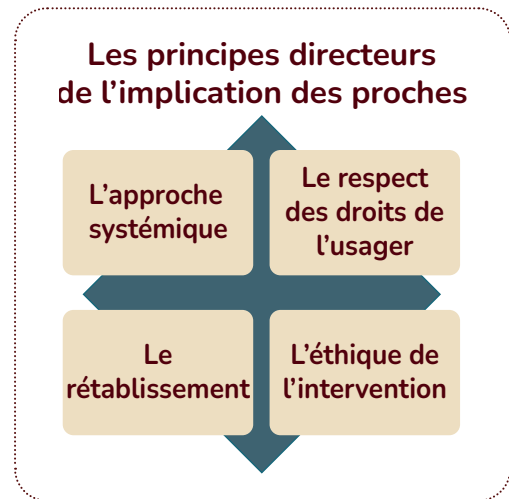
Intervenir selon une approche systémique prend en compte la dynamique entre la personne et son environnement. « On ne pourra aider quelqu'un si l'on ignore son milieu de vie ou si l'on ne se soucie pas de la façon dont la relation d'aide modifie ce milieu » (64). Selon cette approche, l'intervenant ne se substitue pas à la personne ni à ses proches. Il travaille avec eux et fait partie du système. Dans cette approche, la complexité des relations entre les parties et leur rapport respectif avec la personne ayant un trouble mental sont pris en compte (64-72). Pour l'intervenant, cela implique d'adopter les attitudes suivantes :

- Être conscient de son effet sur la relation entre la personne et ses proches.
- Se dégager du rôle d'expert, partager le pouvoir de décision et outiller les personnes et les proches afin de faciliter le processus de prise de décision partagée.
- Croire aux compétences de la personne et à celles de ses proches.
- Chercher activement ce que les proches désirent et ce qu'ils sont capables de faire pour soutenir la personne.
- Penser l'intervention dans une perspective égalitaire où le point de vue de chacun est entendu et pris en considération.

Le respect des droits de l'utilisateur

Ce guide s'inscrit en cohérence avec le C.c.Q., la LGSSSS, la LRSSS(10,17,73), l'ensemble des droits de l'utilisateur⁵ et le principe de l'autodétermination, c'est-à-dire la possibilité pour la personne de prendre ses propres décisions en ce qui concerne l'implication de ses proches. Par exemple :

- Au sujet du consentement aux soins, « nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examen, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention. Le consentement aux soins ou l'autorisation de les prodiguer est donné ou refusé par l'utilisateur ou, le cas échéant, son représentant ou le tribunal, dans les circonstances et de la manière prévue aux articles 10 et suivants du Code civil » (LGSSSS, art. 12).
- Toute personne (apte ou inapte) peut accepter ou refuser des soins, même si ses proches ne sont pas d'accord avec sa décision (LGSSSS, art. 12 et C.c.Q., art. 3, 10 et 11). Par contre, il pourrait être possible d'avoir recours à une autorisation judiciaire de soins pour contraindre la personne inapte à recevoir les soins requis par son état qu'elle refuse catégoriquement.
- Le principe général veut que « tout renseignement [de santé et de services sociaux⁶] détenu par l'établissement est confidentiel et, sous réserve du consentement exprès de la personne qu'il concerne, il ne peut être utilisé ou communiqué que conformément à la [LRSSS] » (LRSSS, art. 5).



5. Ces droits sont notamment reconnus dans la LSSSS et dans le C.c.Q., et leurs définitions sont disponibles à l'adresse suivante : https://rpcu.qc.ca/droits/droits_12_droits.

6. Voir la définition des renseignements de santé et de services sociaux à la page 40.

- La personne peut consentir à ce que ses proches aient accès aux renseignements de santé et de services sociaux la concernant conservés par l'établissement. Cela peut inclure notamment son diagnostic et les services du domaine de la santé et de services sociaux qui lui sont offerts, notamment la nature de ces services et leurs résultats. Ce consentement doit « être manifeste, libre, éclairé et être donné à des fins spécifiques » (LRSSS, art. 2 et 6)⁷.
- Dans le cas d'une personne inapte à prendre soin d'elle-même, c'est son représentant légal (représentant à la personne) qui pourra consentir ou non au partage de renseignements.
- La personne peut décider de la manière dont ses proches participent à toute décision relative à son état de santé et à son traitement. Les intervenants doivent soutenir la personne dans cette prise de décision et établir avec elle des moyens pour qu'elle arrive à se faire une idée de manière libre et éclairée et en fonction de ses valeurs (LGSSSS, art. 13 et 14).
- La personne peut choisir d'être accompagnée par une personne de son choix lorsqu'elle rencontre son psychiatre ou tout autre intervenant (LGSSSS, art. 14).
- La personne peut restreindre l'accès aux renseignements la concernant détenus par l'établissement « en déterminant qu'un intervenant particulier ou qui appartient à une catégorie d'intervenants qu'elle indique ne peut avoir accès à un ou à plusieurs renseignements qu'elle identifie. Il ne peut être passé outre à une telle restriction que lorsqu'elle risque de mettre en péril la vie ou l'intégrité de la personne concernée et qu'il est impossible d'obtenir en temps utile son consentement pour la lever » (LRSSS, art. 7).
- La personne peut aussi refuser qu'un renseignement la concernant, qu'il soit présent ou à venir, soit accessible à certaines personnes à compter du moment où le renseignement est détenu par l'établissement (LRSSS, art. 8).
- La volonté d'une personne de restreindre ou de refuser l'accès aux renseignements la concernant doit, pour avoir effet, être manifestée de façon expresse, selon les modalités déterminées par règlement du gouvernement (LRSSS, art. 9)⁸.

Le rétablissement

Le concept du rétablissement en santé mentale⁹ est utilisé depuis plusieurs décennies, de sorte que différentes représentations coexistent aujourd'hui (74). La définition retenue est décrite ci-dessous.

Le sens donné au rétablissement est unique et dépend de la perception de la personne. Ainsi, on a retenu les représentations personnelles du rétablissement, c'est-à-dire celles qui sont issues des savoirs expérientiels, axées sur le processus, fortement teintées du vécu et du regard que les personnes portent sur elles (75-79). Par exemple, le rétablissement peut être perçu comme une démarche d'appropriation du pouvoir par rapport à la stigmatisation et à l'exclusion (77), comme une démarche spirituelle, ou encore axée sur la communauté (78).

Le sens donné au rétablissement n'est pas statique. Il est évolutif et se renouvelle de jour en jour, en fonction du parcours de la personne et de l'attitude qu'elle adopte par rapport aux événements. La définition de Deegan, qui a inspiré de nombreuses réflexions autour du rétablissement, l'illustre bien :

7. Voir les critères d'un consentement valide établis par la Commission d'accès à l'information du Québec : <https://www.cai.gouv.qc.ca/actualites/criteres-validite-consentement-commission-adopte-lignes-directrices>.

8. Se reporter aux articles 3 à 6 du Règlement d'application de certaines dispositions de la *Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux* : <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/rc/R-22.1.%20r.%201>.

9. Les soins et services axés sur le rétablissement sont un des principes directeurs du Plan d'action interministériel en santé mentale 2022-2026 du MSSS(2). Cette notion a fait l'objet d'un guide d'accompagnement ministériel en 2017 intitulé « La mise en place et le maintien de pratiques axées sur le rétablissement – Guide d'accompagnement », qui est accessible en ligne : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001931>.

« Le rétablissement est un processus, non pas un résultat ou une destination. Le rétablissement est une attitude, une manière d'approcher ma journée et les défis auxquels je fais face. Être en rétablissement signifie que j'ai certaines limitations et qu'il y a des choses que je ne peux pas faire. Mais plutôt que de laisser ces limitations devenir une occasion de désespérer et de renoncer, j'ai appris qu'en étant consciente de ce que je ne peux pas faire, je peux aussi m'ouvrir à toutes les possibilités des choses que je peux réaliser » (80).

Le sens donné au rétablissement est forcément influencé par les liens que la personne entretient avec son réseau social et son entourage au sens large. Selon cette idée, la qualité des liens entretenus avec les proches, les expériences vécues ainsi que le bien-être et le fonctionnement de ces derniers influenceront en retour le processus de rétablissement (81).

Ces caractéristiques du rétablissement peuvent, enfin, bien s'ancrer dans la réalité avec laquelle doivent composer les proches, notamment en tenant compte du caractère singulier et non linéaire de la situation lorsqu'ils accompagnent une personne ayant un trouble mental, mais également les capacités d'adaptation que cela permet de développer et les nouveaux apprentissages qui découlent de cette réalité (82-84).

L'éthique de l'intervention

Bien que les codes de déontologie des différents intervenants ciblés par ce guide précisent des valeurs qui doivent guider la conduite professionnelle, nous soulignons ici celles qui sont continuellement interpellées et employées lors des interventions auprès des proches (85). Il s'agit du respect de l'autonomie, de la bienfaisance, de la non-malfaisance et de la justice. Aucun de ces principes n'est un absolu, n'est supérieur à un autre et ne peut s'appliquer seul. Ce qui est sous-entendu ici est que, devant une situation ambiguë, l'application de ces principes peut prendre une couleur différente selon le contexte et les conséquences potentielles qu'aura l'intervention sur la personne.

Respect de l'autonomie. L'autonomie est la capacité de la personne à prendre ses propres décisions, et ce, qu'elles soient bonnes ou mauvaises pour elle. C'est aussi sa capacité à consentir ou non aux soins qui lui sont proposés. En santé mentale, ce concept est particulièrement important, puisqu'il nous ramène à l'autodétermination, qui est à la fois un droit et un élément clé du rétablissement. Notons également que, comme la capacité d'une personne à exercer son autonomie peut être influencée par son trouble mental, l'intervenant doit déterminer quelle portion de l'autonomie de la personne peut être soutenue, accompagnée et mise à profit pour lui permettre de prendre les décisions qui la concernent. Ainsi, l'intervenant doit adapter son mode de communication aux capacités de la personne afin de soutenir un choix éclairé, responsable et conforme à ses valeurs et à ses aspirations. Les processus visant à exercer une autonomie peuvent être soutenus, voire encouragés, mais l'autonomie appartient toujours à la personne. Retenons qu'une personne est davantage en mesure d'exercer son autonomie lorsqu'elle est adéquatement informée. L'application de ce principe peut alors lui permettre de cheminer dans son rétablissement et de maintenir l'espoir.

Bienfaisance. La bienfaisance est caractérisée par l'obligation professionnelle de faire le bien pour la personne. La bienfaisance se distingue de la bienveillance, qui se définit quant à elle comme l'intention de bien faire. La bienfaisance requiert davantage qu'une bonne intention ; elle fait appel à la compétence professionnelle et à la qualité de l'acte, et concerne aussi l'attitude. Elle implique de choisir et de mettre en œuvre les interventions qui contribueront au bien-être global de la personne et qui favorisent son rétablissement et son autonomie (86). En santé mentale, si les relations de collaboration sont difficiles avec la personne ou ses proches, cela peut ramener l'intervenant à sa propre impuissance. On fait ainsi référence à la responsabilité des intervenants d'être compétents, bien qu'ils puissent parfois ressentir de l'impuissance, et également à celle des organisations de maintenir le niveau de compétence chez les intervenants pour composer avec les défis de l'intervention, et ce, malgré un roulement élevé de personnel.

Non-malfaisance. La non-malfaisance est l'abstention de poser tout acte qui aurait un effet nocif pour la personne, que ce soit sur les plans psychologique, social ou physique. Ajoutons que l'inaction, que ce soit par négligence ou par inattention, peut causer du tort, sans pour autant avoir d'intention malicieuse. Cette valeur est fortement interpellée dans les situations de violation de la confidentialité ainsi que dans toutes les interventions qui pourraient compromettre la confiance de la personne à l'égard de l'intervenant. Gardons en tête que l'implication des proches doit être encouragée dans la mesure où elle procure un plus grand bien-être pour la personne. Ne pas respecter l'autonomie et « forcer » l'implication des proches peut aller à l'encontre du concept de non-malfaisance.

Justice. Le principe de justice invite à reconnaître l'égalité morale et formelle de toutes les personnes. Cela se traduit par l'obligation de traiter les personnes sans discrimination et sans prétendre que l'autonomie d'une personne pourrait être diminuée en raison de son trouble mental ou encore de la complexité de l'intervention. Dans l'intervention, on peut aussi parler de « justice distributive », qui requiert en plus de tenir compte de façon proportionnée des besoins des personnes dans la distribution des ressources et des services qui sont offerts. Pour déterminer les services à offrir, y compris en ce qui touche l'implication des proches et la pertinence de fournir ces services, on peut s'en remettre à deux critères : est-ce que l'intervention répond au besoin de la personne et est-ce qu'elle sera utile pour son rétablissement ? Cela exige d'accompagner la personne dans la détermination de ses besoins et d'adapter les interventions en conséquence.

Enfin, ces principes peuvent parfois entrer en contradiction. L'intervenant peut aussi se trouver dans des situations où il doit choisir entre donner la priorité à l'autonomie de la personne ou à sa protection pour son bien-être. Cela illustre toute la complexité de l'intervention ; on tentera alors le plus possible de moduler les interventions pour se rapprocher du bien-être des deux parties. Si la justice s'exerce à l'égard de tous, la bienfaisance s'exerce dans un premier temps à l'égard de la personne, mais aussi à l'égard des proches. Sans prétendre résoudre tous les cas, les pistes des pratiques cliniques suggérées dans le présent guide permettront d'apporter quelques réponses aux défis fréquents de l'intervention.

LES PRATIQUES CLINIQUES

Comme l'a illustré précédemment le Tableau 1, la recherche documentaire a permis de regrouper en trois catégories les principaux besoins des proches. Nous en retenons que, pour créer un réel partenariat avec les proches activement impliqués dans les soins et services en santé mentale, il faut les **CONSIDÉRER**, les **INTÉGRER** et les **OUTILLER** à différents moments dans le processus de rétablissement de la personne. Pour chacun de ces besoins, nous proposons un contenu théorique et pratique issu à la fois de la littérature scientifique et du savoir expérientiel et clinique afin d'appuyer les interventions à mettre en place. La Figure 1 présente les différentes fiches thématiques qui couvrent les pratiques cliniques recommandées dans le guide. La plupart tiennent sur 1 ou 2 pages, de manière à faciliter leur usage au quotidien.

Comme les besoins des proches peuvent être propres à certains épisodes de soins ou peuvent être transversaux, c'est-à-dire être 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 la personne et de la situation clinique.

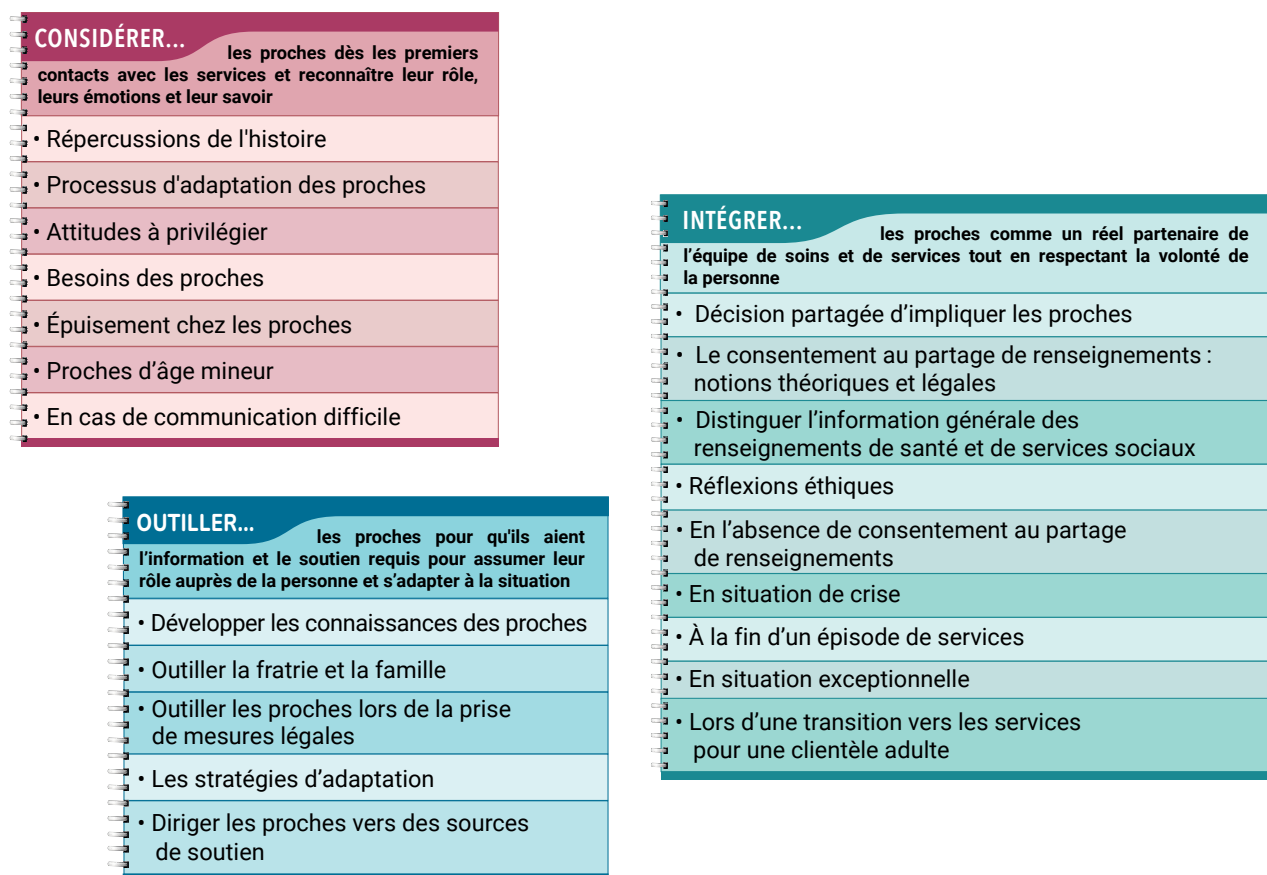


Figure 1 : Vue d'ensemble des pratiques cliniques en lien avec les besoins des proches

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 à l'unité psychiatrique, personne ne m'a accueillie pour m'expliquer comment cela allait se passer. J'étais envahie 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 répercussions 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 fonction de l'idée que, s'ils le souhaitent, ils peuvent jouer un rôle crucial dans le rétablissement de la personne ayant un trouble mental en lui offrant de l'espoir et de l'encouragement et en lui permettant d'accéder au soutien nécessaire pour se rétablir. Pour y arriver, il ne faut pas seulement déterminer qui sont les proches, mais également prendre en considération ce qu'ils vivent, tenir compte de leur savoir et mieux les comprendre afin d'établir une relation de confiance avec eux. L'importance de créer un lien entre les intervenants et les proches est soulignée à la fois dans la pyramide des soins familiaux de Mottaghypour et Bickerton (46) 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 son attitude envers eux(64). Rappelons que l'un des défis de 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 par lesquels l'intervenant se place dans un rôle d'accompagnateur plutôt que d'expert, et ce, dès les premiers contacts. La littérature scientifique appuie fortement l'importance de ce positionnement et du savoir-être dans les interactions avec les proches(16,24,25,46,59-61,87-89). En faisant preuve d'ouverture et en adoptant un rôle d'accompagnateur, l'intervenant sera plus à même d'admettre la pertinence du savoir des proches et de cibler leurs besoins aux différentes étapes du processus. Il sera également mieux outillé pour intervenir si la communication devient difficile.

Encadré 7 : Histoire vraie : un bel exemple de considération

Un jeune adulte hospitalisé ne veut entretenir aucun contact avec ses parents. Cela attriste beaucoup le père, mais celui-ci comprend et respecte cette volonté. Pour continuer à prendre soin de son fils, il lui apporte chaque semaine des repas préparés à la maison. Un jour, alors qu'il vient porter les repas de son fils à 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 répercussions 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 partenariat entre le système de santé et les proches dans le domaine de la santé mentale. Le tableau ci-dessous retrace sommairement les grandes étapes de la transformation du rôle des proches dans les pratiques en santé mentale.

Tableau 3 : Synthèse de la transformation du rôle des proches dans les pratiques en santé mentale

PÉRIODE ET PRATIQUES	RÔLE ATTRIBUÉ AUX PROCHES OU EXERCÉ PAR LES PROCHES
1900–1960 : Période asilaire	Pendant une longue période, les proches, ce qui désigne ici principalement les 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 l'ayant transmise par leur bagage génétique (57, 90–93).
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 appuyer la personne atteinte et prendre le relais des équipes de soins. Ce changement, qui a mis beaucoup de pression sur les proches, a néanmoins permis d'attirer l'attention sur les réactions des proches et leurs habiletés à composer avec ce nouveau rôle. On s'est alors davantage préoccupé de leur bien-être et on a cherché à les outiller pour qu'ils puissent soutenir la personne ayant un trouble mental (93–99).
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 aux situations jugées particulièrement difficiles. Au concept de « fardeau familial » apparu dans les années 1960 s'est ajoutée la notion d'« adaptation au stress », dans les années 1970 et 1980. Cette notion a d'ailleurs permis de tenir compte des forces, des capacités et des stratégies d'adaptation des proches. Mentionnons enfin qu'avec le temps, ils sont devenus des alliés de l'équipe traitante et ont porté nombre de revendications pour défendre leurs droits et besoins dans l'exercice de ce rôle de soutien essentiel (35, 96, 100–102).
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 considérés comme des alliés, voire des partenaires de l'équipe traitante. Les proches souhaitent voir leur rôle et leur réalité pris en compte dans le paysage des soins et des services en santé mentale. Ainsi, graduellement, la collaboration avec eux se renforce afin de les outiller, de les impliquer dans les décisions et de mieux les soutenir dans l'exercice de leur rôle auprès de la personne (93). Plus encore, l'adoption et la sanction en 2020 de la <i>Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes</i> (7) 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 que les établissements du RSSS agissent concrètement en ce sens.

Ce court historique illustre qu'après avoir jeté le blâme et la responsabilité des troubles mentaux sur les proches, en particulier les familles, 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 à ses répercussions sur la réalité et les croyances qui peuvent perdurer peut avoir une incidence sur le partenariat avec les proches.

Encadré 8 : Ouvrages de 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*. 1^{er} mars 2001 ; 19 : 79-106.

Morin M-H. D'agent causal... à famille compétente : un regard sur la transformation du rôle des membres de familles dans les pratiques en santé mentale. *Le Partenaire* [En ligne]. 2012 ; 20(4) : 4-10.

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

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.

Encadré 9 : Diversité culturelle

Le rapport au système de santé québécois peut être très différent d'une personne à l'autre. Cela est d'autant plus vrai dans le cas de personnes issues de différentes cultures. En effet, la santé mentale, la santé de façon générale et la notion de guérison peuvent être vues très différemment d'une culture à l'autre (103), ce qui module la perception qu'ont les personnes de la situation 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. Une telle sensibilité est d'autant plus importante pour les personnes appartenant à une culture qui a été marquée par des traumatismes historiques et intergénérationnels pouvant teinter le rapport entretenu avec le système de santé. C'est le cas pour de nombreuses populations autochtones (104). Ces antécédents peuvent contribuer à la méfiance, à l'inadéquation culturelle dans les services et à la crainte de la discrimination (105), de sorte qu'ils doivent être pris en considération en tout temps dans les interventions auprès des proches.

2. Comprendre le processus d'adaptation des proches

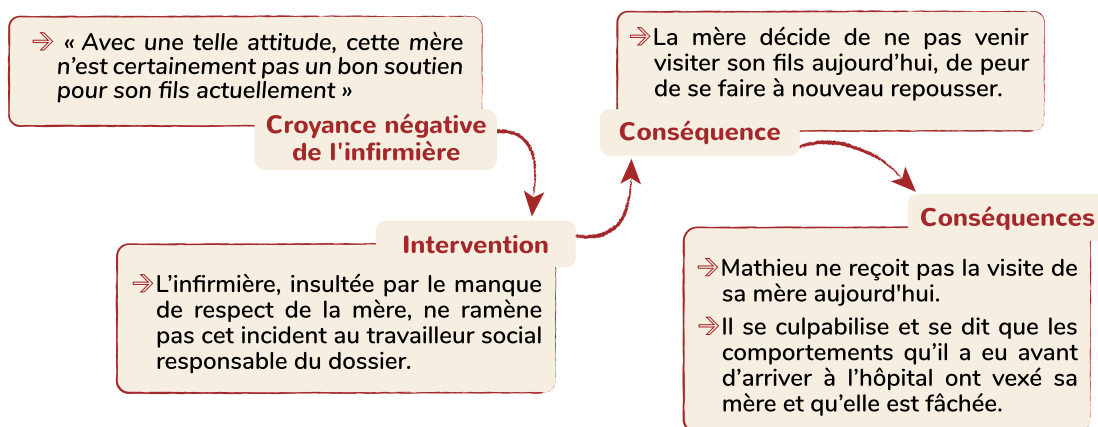
Lorsqu'un trouble mental survient dans une famille ou dans un réseau, les proches doivent évidemment s'adapter. Cette capacité toutefois ne se développe pas toute seule, mais plutôt à travers une série d'étapes conjuguées à la reconnaissance des compétences et des forces ainsi qu'à des interactions donnant l'occasion de s'ajuster à la nouvelle situation (106). 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)

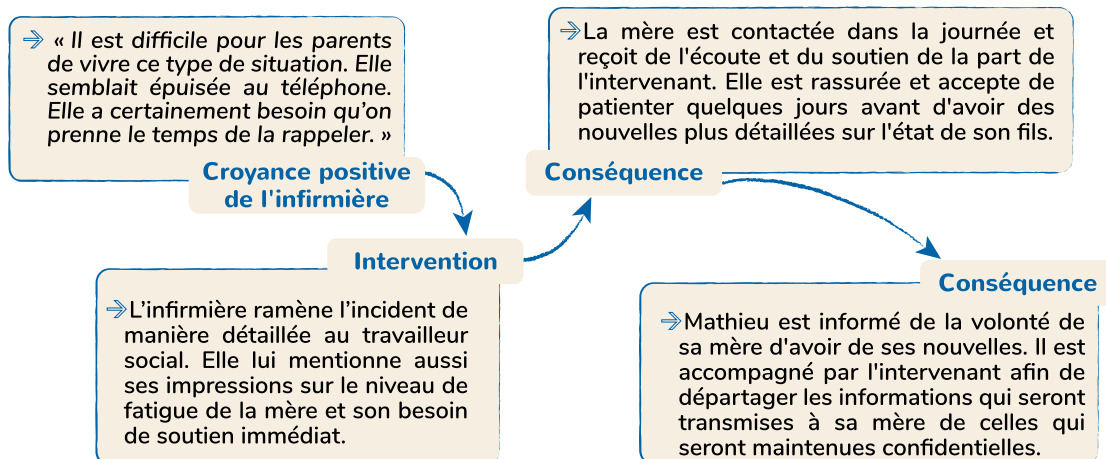
Mise en situation

Un matin à l'aube, une infirmière dans une unité d'hospitalisation en psychiatrie reçoit l'appel d'une mère dont le fils, Mathieu, 21 ans, a été hospitalisé la veille. La mère 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 Mathieu, mais cette dernière ne peut lui répondre, car il n'a pas encore donné son consentement au partage de renseignements. 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 manifestement rempli d'incompétents. Encore plus ébranlée, la mère arrive difficilement à comprendre pourquoi il est si compliqué d'avoir des nouvelles de son fils. Pourquoi est-elle mise à l'écart ainsi ? Elle décide de ne pas venir visiter son fils ce jour-là, de peur de se faire de nouveau repousser.

EXEMPLE A : Intervention



EXEMPLE B : Intervention



Ce qu'il est important de retenir ici, c'est que dans l'**exemple A**, l'intervention auprès de la mère et les conséquences qui en découlent ont été influencées par la conversation téléphonique houleuse qui a causé des perceptions négatives. Ainsi, plutôt que de rejeter le blâme de part et d'autre, la mère et l'infirmière auraient pu **admettre que c'est la situation qui est difficile et non les personnes qui sont incompetentes ou mal intentionnées**. En effet, à la base de la volonté d'impliquer les proches, il y a la prise en compte du fait 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 son adaptation. Certains parleront du rétablissement des proches, en considérant que ce concept s'applique également à ces derniers, mais qu'il est vécu différemment (82-84).

En privilégiant 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 (58). 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 contribuer au rétablissement. Cela exige aussi d'accompagner les parties pour qu'elles puissent communiquer leurs besoins et négocier les responsabilités de chacun de manière à ce que la réalité de tous 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 qu'ils ont déjà tenté plusieurs actions sans succès. Ils peuvent aussi être sous le choc à la suite de l'annonce du diagnostic ou encore être épuisés. Dans ces circonstances, les compétences relationnelles et l'attitude de l'intervenant avec eux sont déterminantes pour les aider à jouer leur rôle et à rebâtir leur confiance en leurs capacités (107).

Empathie

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

« L'accueil chaleureux crée 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

- Tenir compte de l'importance et de la complémentarité du savoir des proches.
- Admettre le fait que les actions posées par les proches visent à aider la personne, même si elles se révèlent 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 communiquer avec 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 des besoins présumés.
- Être sensible aux facteurs culturels ou personnels qui teintent les perceptions et les besoins uniques des individus.

« 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. » (Personne en rétablissement)

Communication

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

Encadré 10 : Le savoir-être lors d'un épisode de crise

Les attitudes indiquées ci-dessus sont d'autant plus importantes dans le cas d'une crise, qui se traduit généralement par de l'instabilité, de l'épuisement, du stress et de la culpabilité pour les proches. En ces circonstances, il devient d'autant plus important d'être attentif aux besoins de soutien des proches, de leur donner l'occasion de verbaliser ce qu'ils vivent dans le moment présent, de valoriser le soutien qu'ils apportent avant et pendant la crise. Dans certaines situations, il faudra faire de l'enseignement auprès d'eux, voire les diriger vers des ressources appropriées, afin qu'ils aient une bonne lecture de la situation et qu'ils puissent s'affranchir d'un éventuel sentiment de culpabilité.

4. Être à l'écoute des besoins des proches

Il est important de saisir toutes les occasions et de faire preuve d'ouverture à entendre les besoins des proches¹⁰. Toutefois, pour répondre à ces besoins, il faut tenir compte de la volonté de la personne en ce qui concerne le partage de renseignements (13,18,46,89,108,109). 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 ses médicaments ». Dans un tel cas, il faut accompagner les proches pour qu'ils déterminent ce qui pourrait les aider à composer avec la situation. Le Tableau 4 à la page suivante 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 de 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. » (Personne en rétablissement)

Encadré 11 : Le rôle clé du médecin traitant

La littérature appuie fortement les pratiques 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 (109). 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 » (110).

10. Il existe également des outils validés pour procéder à une évaluation en bonne due forme des besoins des membres de l'entourage.

Tableau 4 : Éléments clés de l'évaluation des besoins des proches

THÈME	EXEMPLE DE QUESTIONS ¹¹
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'information sur les éléments suivants : manifestations et répercussions du diagnostic ; signes précurseurs d'une rechute ; interventions médicales ou psychosociales ; ressources disponibles ; fonctionnement des soins et des services ; aspects légaux et juridiques ; processus de rétablissement, etc. ?
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 ou de drogues • Humeur et comportements difficiles de la personne (ex. : isolement, communication difficile) • Symptômes ou manifestations de la maladie (ex. : hallucinations, peurs ou idées fausses [délires]) • 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 et d'accompagnement ou la 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 ? De 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 recherchés	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, pour vos loisirs • Avoir un soutien émotionnel • Connaître les possibilités d'épanouissement et d'autonomie pour la personne • Communiquer de façon efficace • Élargir votre réseau de soutien • Fixer des attentes réalistes • Accomplir adéquatement votre rôle de représentant légal

11. 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 normalisée permettant d'évaluer les dimensions négatives et positives de l'expérience de soutien des parents.

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 leur épuisement et les aider à prendre soin d'eux-mêmes. Si les échanges avec les proches relativement à leurs besoins vous font suspecter chez eux un sentiment d'épuisement ou de dépassement par rapport à la situation et à leur rôle, voici quelques pistes d'intervention à explorer :

- Augmenter temporairement l'intensité des services.
- Normaliser leur état, sans pour autant leur donner l'impression que le sentiment d'épuisement passera sans qu'ils aillent chercher de l'aide.
- Proposer une référence systématique vers un organisme de soutien pour les proches en santé mentale (voir l'Encadré 12 à la page suivante).
- Déterminer 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 pour renseigner et orienter systématiquement les proches vers des associations qui peuvent leur venir en aide lorsqu'un besoin en ce sens est relevé¹².

12. 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).

Encadré 12 : La référence systématique

La référence systématique est une démarche dans laquelle 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 communique avec le proche par téléphone. Pour ce faire, le proche doit consentir à la divulgation de certaines informations personnelles. Ainsi, le proche sera approché 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 de l'entreprendre ou doive retenir l'information sur les services de l'organisme.

Dans certains cas, cette référence peut aussi se faire de manière personnalisée, c'est-à-dire que l'intervenant peut proposer de communiquer avec l'organisme de soutien avec le proche. Cela permet de répondre au besoin plus rapidement et de fournir 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

- Trouver avec le proche les diverses sources de soutien à sa disposition (membres de la famille, amis, voisins, professionnels de la santé, associations ou organismes de soutien, intervenants en soutien spirituel ou religieux, etc.) et l'inviter à enregistrer leurs 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 ou épancher ses émotions : un ami en particulier ; 2) pour obtenir des informations et du soutien : une association ; 3) pour obtenir du répit : un membre désigné de la famille ; etc.

2. Fournir des documents utiles sur le rôle de proche et les différentes manières de prévenir l'épuisement.

Par exemple :

- Règles d'or pour faire partie de la solution(111) : <https://capsantementale.ca/wp-content/uploads/2017/09/Fascicule-FINAL-Sans-Marques.pdf>.
- Guide L'Indispensable (19) : https://www.capsantementale.ca/wp-content/uploads/2019/04/29829_Guide-Indispensable_QUEBEC.pdf.
- Guide d'information et de soutien destiné aux membres de l'entourage d'une personne atteinte de maladie mentale(112) : <https://www.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(113) : <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 (114) : <https://www.ottawapublichealth.ca/fr/public-health-topics/mental-health-caregiver-guide.aspx>.
- Dépliant « Prendre soin de soi en tant qu'aidant naturel » (115) : 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 (116). L'intervenant devrait déterminer systématiquement si la personne qu'il accompagne a des enfants, quel est 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, selon leur âge ou leur disposition, ou préféreront garder une certaine distance face à la situation. Dans tous les cas, les jeunes sont affectés par l'état 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 (117). De plus, le risque de négligence chez ces jeunes peut être augmenté, et leur sécurité peut être compromise (118). Toutefois, la littérature scientifique met en évidence le fait que les jeunes, même au sein d'une même famille, ne seront pas affectés de la même manière par la situation. Des effets négatifs et positifs peuvent également cohabiter chez un même jeune, notamment une maturation accélérée et le développement de la résilience et de mécanismes d'adaptation efficaces (117,119).

Il faut prendre en compte ce qui suit :

- Les risques et le sentiment de « fardeau » chez le jeune peuvent être amoindris par une bonne prise en charge du parent (120).
- Les jeunes qui sont bien informés s'adaptent mieux aux différentes situations qui peuvent survenir en lien avec le problème de santé mentale de leur parent (121-123).

Il est donc important de prendre en considération le jeune lors du suivi en questionnant le parent sur les répercussions de son état actuel sur sa famille. 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. Une communication directe 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 vivre un sentiment de trahison ou encore avoir tendance à minimiser la situation de peur que la famille soit séparée ou qu'un signalement à la Direction de la protection de la jeunesse soit fait (117,120,124). 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 (125,126) :

- Accompagner le parent pour qu'il informe lui-même son enfant 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 des répercussions 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 pour s'acquitter de ses responsabilités parentales ou pour obtenir du répit (ex. : aller chercher l'enfant à l'école, offrir de l'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.

7. Pistes d'intervention lorsque la communication est difficile

Quoi faire quand la communication est difficile avec les proches ?

- Être conscient 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 en proposant des solutions. Laisser la parole au proche, pour ensuite lui offrir du soutien et voir les zones d'action possibles.
- Vulgariser les causes de la situation à l'origine de la colère.

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

- Être conscient 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 la capacité des proches et leur volonté de se tenir provisoirement en retrait, sans les culpabiliser.
- Admettre 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 moment pour communiquer avec ces 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 : s'ils sont maladroits, infantilisants ou 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.
- Être conscient que les proches sont en processus d'adaptation et qu'il est possible que leurs comportements soient le reflet d'un sentiment d'impuissance ou d'un manque de connaissances.
- Proposer une rencontre entre la personne et ses proches et encourager un dialogue ouvert entre les parties de manière à ce que chacune puisse entendre le point de vue de l'autre sur la situation.
- Inviter les parties à faire état de leur perception de la situation et à indiquer les faits qui la justifient.
- Si cela n'est pas possible : 1) accompagner la personne pour qu'elle nomme son inconfort à ses proches et qu'elle propose des solutions de rechange pour leur manière d'agir avec elle ou 2) aborder avec délicatesse la situation avec les proches afin de saisir le besoin qui se cache derrière le comportement.
- Diriger les personnes vers des sources d'information neutre et fiable pour expliquer certains comportements dus au trouble mental et les circonstances où on doit s'inquiéter.

Encadré 13 : 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, ce ne sont pas là des raisons qui peuvent être invoquées à tout coup pour justifier la mise à l'écart des proches du processus d'intervention. Elles peuvent également indiquer un grand besoin de soutien ou une souffrance chez les proches. Enfin, toute intervention doit se dérouler dans le respect des droits de la personne, tout en admettant 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 trouver l'équilibre entre 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 (8). Si vous le jugez pertinent, en cas de conflits, vous pouvez également inclure dans le plan d'intervention un volet lié à la manière de composer avec la situation. Il existe aussi des services de médiation, comme Équijustice.

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'utilisateur 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 de renseignements : notions théoriques et légales
3. Distinguer l'information générale des renseignements de santé et de services sociaux
4. Réflexions éthiques sur le partage de renseignements
5. Pistes d'intervention en l'absence de consentement au partage de renseignements
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 pour une clientèle adulte

INTÉGRER les proches dans les soins et services peut désigner la possibilité pour les proches d'être consultés 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 leur rôle de soutien. Cette intégration doit toujours se faire en respectant les volontés et les capacités d'engagement du proche. Le niveau d'intégration sera établi en fonction du rôle que la personne souhaite donner à son proche et de la place qu'elle lui laisse dans la prise de décisions, dans le respect des volontés du proche ainsi que des capacités d'engagement de ce dernier pour tout ce qui concerne le 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 sa 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 à quoi s'attendre des autres. Il est préférable de préciser ces rôles le plus tôt possible, mais il est possible de le faire progressivement, selon l'évolution de la position de la personne quant à l'implication de ses proches et au partage de renseignements avec eux (127,128). 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 (16,21,22,25,129-133). Dans le domaine de la santé mentale, cet enjeu se révèle d'autant plus vrai, étant donnée 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-même (134). De là vient le caractère particulièrement délicat de la confidentialité et du partage de renseignements, qui occupent une partie importante du contenu de cette section. Cela dit, plusieurs questions persistent.

Par exemple, qu'est-il permis de faire et que faut-il éviter lorsqu'un proche communique avec 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 communiquer avec les proches pour obtenir de l'information et mieux orienter son intervention ? La réponse à ce type de questions peut à la fois s'appuyer sur une réflexion éthique et sur les lois qui régissent le secret professionnel et la confidentialité des renseignements contenus dans le dossier de la personne.

Encadré 14 : Les défis de la communication : résultats d'un sondage québécois

En 2016, CAP santé mentale (anciennement Réseau Avant de Craquer) a sondé, par un sondage Web, l'opinion de 302 membres de l'entourage sur les défis de la communication (55). Voici quelques points saillants de cette étude :

- 50 % des répondants affirment avoir une bonne relation avec l'équipe de soins et/ou se sentir écoutés par l'équipe de soins.
- 34 % des répondants ont l'impression que l'équipe de soins leur transmet toutes les informations pertinentes et nécessaires pour 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 respecter les principes de confidentialité.
- 29 % des répondants indiquent avoir vécu, avec leur proche, un incident du quotidien qui aurait pu être évité grâce à une meilleure communication 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 leur implication dans les soins et services¹³. Ce ne seront pas tous ses proches qui seront intégrés de la même manière et qui auront des contacts réguliers avec l'intervenant. Certains pourraient tout simplement avoir accès à des informations sur la situation, sans pour autant être partie prenante du 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 ses observations pour qu'elles soient prises en compte dans le traitement et le plan d'intervention, sans pour autant souhaiter être informé de l'évolution de la situation.

Si un rôle officiel est souhaité pour ou par un proche, il devra être défini par la personne et ce proche, dans la mesure où cela peut donner lieu à des responsabilités ainsi qu'à un partage de renseignements de santé et de services sociaux. Il s'avère particulièrement pertinent de confirmer 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 un changement dans la médication ;
- les situations de crise (incluant la prise de mesures légales ou l'hospitalisation) ;
- la fin d'un épisode de services ou 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) ;
- 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 (135), est proposée ici.

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

Invitez la personne à trouver 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 (136). Ce premier échange avec la personne est très important, car il permettra de comprendre où elle 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 de renseignements 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 ?

13. Cette volonté s'inscrit en cohérence avec l'article 14 de la LGSSSS 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 fourni par un établissement ou pour le compte de celui-ci ou par tout professionnel qui exerce sa profession au sein de l'établissement ».

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

- Avoir établi un lien de confiance minimal.
- Vous assurer que la personne est disposée à aborder le sujet.
- S'il y a lieu, vous assurer de bien connaître les restrictions imposées par la mesure de représentation (tutelle, mandat de protection homologué ou la représentation temporaire) en ce qui concerne le partage de renseignements avec le mandataire ou le représentant légal.

Si, à cette étape-ci, la personne souhaite impliquer ses proches et vous permet de partager des renseignements de santé et de services sociaux avec eux, vous pouvez lui demander de résumer ce qu'elle a compris (rôle des proches et types d'échanges qui sont permis avec eux) pour vérifier si son consentement est libre et éclairé.

Encadré 15 : Soutenir la personne dans sa décision d'impliquer ses 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 semble se méfier 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 l'idée d'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 de nommer un proche en qui il a confiance et avec qui l'intervenant peut communiquer dans le cas où il n'arrive pas à le joindre et s'en inquiète. Déterminer avec l'usager le contexte dans lequel un tel contact avec un proche est permis (après combien de temps sans réponse puis-je communiquer avec cette personne?).

Étape 2 : Soutenir la prise de décision

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

- Les avantages d'impliquer ses proches, les inconvénients et 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 quels sont les renseignements qui pourraient être partagés avec quels ses proches et de quelle façon ils seront transmis ?
- La nature révocable de la décision et la façon dont elle est consignée ?

Encadré 16 : 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 sache en quoi cela consiste et décide des renseignements qui seront transmis à ses proches.

1. Miser sur l'idée qu'il sera utile pour la personne que l'on puisse répondre aux questions de ses proches pour calmer leurs inquiétudes et les rassurer, dans le respect de sa volonté, puisqu'elle n'est pas toujours en mesure de répondre à leurs questions elle-même ou de leur dire comment agir avec elle. Cela est d'autant plus vrai en période de crise. L'intervenant peut offrir de jouer un 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, l'intervenant peut proposer de communiquer avec un proche que la personne aura désigné pour l'aviser de sa présence dans la vie de la personne, sans partager d'autres types de renseignements.
3. En période de stabilité, proposer à la personne de communiquer avec ses proches pour leur faire part de ses réussites et de son cheminement.

Selon le cas et selon votre évaluation de la situation, accompagnez la personne pour qu'elle prenne une décision qui tient compte de ses valeurs et préférences. Sans insister, encouragez-la 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 ([voir section L'éthique de l'intervention](#)).

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 la position de chacun dans la situation et en arriver à une vision commune et consensuelle. Les attentes, les besoins et les modes de communication devront alors être abordés. Voici des exemples de questions pour soutenir cet échange :

- Quel est le niveau d'implication des proches qui est souhaité et possible ?
- Est-ce qu'il y a des obligations quotidiennes ou des difficultés liées à la distance géographique avec lesquelles les proches doivent composer pour participer à ce processus de décision ?
- Comment la personne, les proches et l'intervenant communiquent-ils généralement les uns avec les autres pour parler des réussites ou lorsqu'ils ont des inquiétudes sur le bien-être de la personne ?
- Quel type de communication est possible, dans le respect de la position de la personne relativement au partage de renseignements qui la concernent et au rôle joué par les proches ?

Étape 3 : Faire l'évaluation et le suivi

Selon la décision de l'usager et le rôle des proches dans les soins et services, il faut s'assurer que ces derniers ont les outils, connaissances et stratégies d'adaptation nécessaires à leur disposition. La section **OUTILLER** est consacrée à la présentation de pratiques cliniques ayant comme objectif de renforcer le soutien aux proches. Étant donné la non-linéarité du processus de rétablissement, il faut tenir compte du fait qu'il est possible que la personne désire modifier ses choix quant à l'implication de ses proches ou à la manière de le faire selon l'évolution de sa situation, et qu'il est aussi possible que les proches souhaitent revoir ces mêmes modalités (87,137,138). Ainsi, lorsque la manière d'impliquer les proches dans les soins et services et la manière de partager les renseignements font consensus entre les parties, il faut prévoir de rediscuter ces modalités selon l'évolution de la situation et la volonté des personnes.

Encadré 17 : 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 un médicament, mais pas celui qui lui a été prescrit parce que les effets indésirables sont trop pénibles. Les proches peuvent être indirectement touchés par ce choix et contribuer à la réflexion sur le traitement pour la personne. Il s'agit d'un bon exemple de situation que l'on peut inclure dans un processus de décision partagée qui inclut l'usager, l'intervenant et ses proches, si l'usager y consent. Les questions qui pourraient être abordées avec les parties sont, dans un tel cas :

- Quelle est la perception de la personne et de ses proches par rapport aux médicaments prescrits et leurs effets ?
- Quelles informations la personne et les proches possèdent-ils sur les médicaments prescrits (effets indésirables, interactions, famille de la molécule, contre-indications, suivi, etc.) ?
- Quel accompagnement est souhaité par la personne et ses proches relativement à la médication (ex. : de l'écoute, une surveillance soutenue, des rappels ou des communications avec l'intervenant en cas de préoccupations) ?

2. Le consentement au partage des renseignements : notions théoriques et légales

Voici de l'information utile sur le partage de renseignements nécessitant le consentement de la personne (139), suivie d'une figure faisant état des lois qui l'encadrent. Les questions et réponses qui suivent sont conformes aux différentes lois, notamment le *Code civil du Québec* (C.c.Q), la *Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux* (LRSSS), la *Loi sur la gouvernance du système de santé et de services sociaux* (LGSSSS) et la *Charte des droits et libertés de la personne*, et aux codes de déontologie qui régissent les professionnels de la santé, à la doctrine ainsi qu'à la jurisprudence (10,17,73,140).

Q.1 QU'EST-CE QU'UN RENSEIGNEMENT DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX ?

R. On entend par « renseignement de santé et de services sociaux » : « tout renseignement qui permet, même indirectement, d'identifier une personne et qui répond à l'une des caractéristiques suivantes :

1° il concerne l'état de santé physique ou mentale de cette personne et ses facteurs déterminants, y compris les antécédents médicaux ou familiaux de la personne ;

2° il concerne tout matériel prélevé sur cette personne dans le cadre d'une évaluation ou d'un traitement, incluant le matériel biologique, ainsi que tout implant ou toute orthèse, prothèse ou autre aide suppléant à une incapacité de cette personne ;

3° il concerne les services du domaine de la santé et des services sociaux offerts à cette personne, notamment la nature de ces services, leurs résultats, les lieux où ils ont été offerts et l'identité des personnes ou des groupements qui les ont offerts ;

4° il a été obtenu dans l'exercice d'une fonction prévue par la *Loi sur la santé publique* (chapitre S-2.2) ;

5° toute autre caractéristique déterminée par règlement du gouvernement.

De plus, un renseignement permettant l'identification d'une personne, tel que son nom, sa date de naissance, ses coordonnées ou son numéro d'assurance maladie, est un renseignement de santé et de services sociaux lorsqu'il est accolé à un renseignement visé au premier alinéa ou qu'il est recueilli en vue de l'enregistrement, de l'inscription ou de l'admission de la personne concernée dans un établissement ou de sa prise en charge par un autre organisme du secteur de la santé et des services sociaux » (LRSSS, art.2).

Q.2 QUELS SONT LES CRITÈRES DE VALIDITÉ D'UN CONSENTEMENT AU PARTAGE DE RENSEIGNEMENTS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX ?

R. « Tout consentement à l'utilisation ou à la communication d'un renseignement détenu par un organisme doit être manifeste, libre, éclairé et être donné à des fins spécifiques » (LRSSS, art.6). Le consentement doit donc être exprimé clairement et sans équivoque. Ensuite, il doit être libre, ce qui signifie qu'il est donné volontairement par la personne apte à consentir à l'utilisation ou à la communication de renseignements ou par son représentant légalement autorisé, sans aucune forme de pression ou de contrainte. Un autre critère essentiel est qu'il doit être éclairé, ce qui implique que la personne ait reçu, en termes simples et clairs, toute l'information nécessaire pour prendre sa décision. Enfin, le consentement doit être donné à des fins spécifiques, clairement définies pour chaque utilisation ou communication envisagée.

« Le consentement est demandé pour chacune des fins visées, en termes simples et clairs. Il ne vaut que pour la durée nécessaire à la réalisation des fins pour lesquelles il a été demandé » (LRSSS, art.6). Un consentement qui ne respecte pas ces conditions est considéré sans effet.

Pour en savoir plus sur les critères de validité du consentement, consultez les lignes directrices sur le sujet produites par la Commission d'accès à l'information du Québec. https://www.cai.gouv.qc.ca/uploads/pdfs/CAI_Criteres_Validite_Consentement.pdf.

Q.3 UN CONSENTEMENT VERBAL À L'UTILISATION OU À LA COMMUNICATION DES RENSEIGNEMENTS EST-IL SUFFISANT ?

- R. Oui, il peut être suffisant. « Toute personne peut manifester son consentement à l'utilisation ou à la communication d'un renseignement la concernant par écrit ou verbalement. Un tel consentement peut être retiré, en tout temps, suivant l'une ou l'autre de ces manières. » (Règlement d'application de certaines dispositions de la *Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux*, art.2)(141). Toutefois, lorsque le consentement est verbal, une trace de celui-ci doit être conservée au dossier de la personne¹⁴. L'obtention du consentement verbal évite d'exacerber la méfiance, ce qu'une signature écrite peut parfois engendrer. Toutefois, dans des situations où la personne révoque souvent son consentement, vous pouvez lui demander son consentement écrit pour la conscientiser au fait que cette façon de faire lui évitera d'agir en fonction de ses émotions ou des symptômes de son trouble mental. Si vous le jugez pertinent, utilisez un document écrit précisant le type de renseignements – par catégorie – qui peuvent être partagés avec les personnes ciblées par l'utilisateur et remettez ce document aux parties concernées (21). Le recours à une procédure de ce type ne doit toutefois pas occulter le fait qu'en situation de crise, on devra tout de même reconfirmer le consentement et que la personne pourra changer d'avis, même si elle avait préalablement consenti. Le consentement doit demeurer contemporain, comme on le définit à la réponse à la question 5.

Q.4 OÙ CONSIGNER LES INTERVENTIONS RELATIVES AU CONSENTEMENT ?

- R. Dans les notes au dossier, en y rapportant les explications fournies et le consentement verbal exprimé. L'établissement à l'obligation de « conserver une preuve de tout consentement qu'il reçoit » à l'utilisation ou à la communication d'un renseignement qu'il détient (Règlement sur la gouvernance des renseignements de santé et de services sociaux, art. 3)(142). Une pratique courante est de le conserver directement dans les notes au dossier de la personne. Ces notes sont un instrument primordial pour des soins de qualité, 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 consigné dans la note au dossier est réputé comme étant vrai (139), et c'est à celui qui la conteste de prouver le contraire.

14. Bien que le terme « dossier de l'utilisateur » ne soit pas repris dans la LRSSS, il est utilisé dans le présent guide pour illustrer l'ensemble des renseignements concernant un usager.

Q.5 QUELLE EST LA DURÉE DE VALIDITÉ DU CONSENTEMENT OBTENU ?

- R. Le consentement vaut « pour la durée nécessaire à la réalisation des fins pour lesquelles il a été demandé » (LRSSS, art. 6). 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 considérable de l'état de santé, un changement de traitement ou un changement dans la vie de la personne. En cas de doute, il vaut mieux vérifier auprès de la personne.

Pour toute question sur le sujet du consentement au partage de renseignements, il est aussi possible de consulter le Guide de référence – Renseignements de santé et de services sociaux publié par le MSSS en 2025 : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003879/>.

Les lois qui encadrent la confidentialité

Le partage de renseignements de santé et de services sociaux 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.

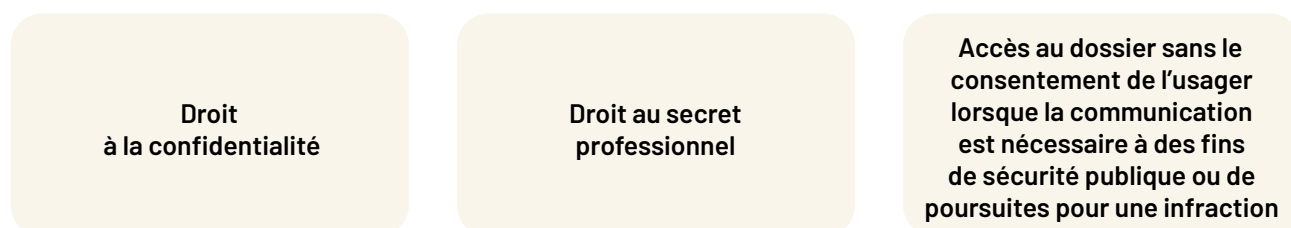


Figure 2 : Articles de loi qui encadrent le partage de renseignements de santé et de services sociaux

Droit à la confidentialité

« Toute personne est titulaire de droits de la personnalité, tel 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 » (C.c.Q, art. 3). « Tout renseignement [de santé et de services sociaux] détenu par un organisme est confidentiel et, sous réserve du consentement exprès de la personne qu'il concerne, il ne peut être utilisé ou communiqué que conformément à la présente loi » (LRSSS, art. 5).

Droit 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 expresse de la loi. Le tribunal doit, d'office, assurer le respect du secret professionnel » (Charte des droits et libertés de la personne, art. 9)¹⁵.

15. Pour en savoir plus sur le secret professionnel, consultez le site Web d'Éducaloi et la capsule suivante : <https://educaloi.qc.ca/capsules/le-secret-professionnel/>.

Accès au dossier sans le consentement de l'utilisateur lorsque la communication est nécessaire à des fins de sécurité publique ou de poursuites pour une infraction

« Un organisme peut communiquer un renseignement qu'il détient en vue de protéger une personne ou un groupe de personnes identifiable lorsqu'il existe un motif raisonnable de croire qu'un risque sérieux de mort ou de blessures graves, lié notamment à une disparition ou à un acte de violence, dont une tentative de suicide, menace cette personne ou ce groupe et que la nature de la menace inspire un sentiment d'urgence.

« Les renseignements peuvent alors être communiqués à la ou aux personnes exposées à ce risque, à leur représentant ou à toute personne susceptible de leur porter secours. Seuls les renseignements nécessaires aux fins poursuivies par la communication peuvent leur être communiqués.

« Un organisme ne peut être poursuivi en justice pour avoir communiqué de bonne foi un renseignement en application du présent article. Il en va de même de toute personne qui, au nom de l'organisme, participe de bonne foi à une telle communication, même indirectement.

« [...] on entend par "blessures graves" toute blessure physique ou psychologique qui nuit d'une manière importante à l'intégrité physique, à la santé ou au bien-être d'une personne ou d'un groupe de personnes identifiable » (LRSSS, art. 74).

Cette disposition permet de communiquer des renseignements qui sont couverts par le secret professionnel.

« Un organisme peut communiquer un renseignement qu'il détient au Directeur des poursuites criminelles et pénales ou à une personne ou à un groupement qui, en vertu de la loi, est chargé de prévenir, de détecter ou de réprimer le crime ou les infractions aux lois lorsque le renseignement est nécessaire aux fins d'une poursuite pour une infraction à une loi applicable au Québec » (LRSSS, art. 75). **Cette disposition ne permet pas de communiquer des renseignements qui sont couverts par le secret professionnel.**

« Un organisme peut communiquer un renseignement qu'il détient à un corps de police lorsqu'il est nécessaire à la planification ou à l'exécution d'une intervention adaptée aux caractéristiques d'une personne ou de la situation, dans les cas suivants :

« 1. le corps de police intervient, à la demande de l'organisme, pour lui apporter de l'aide ou du soutien dans le cadre des services qu'il fournit à une personne ;

« 2. l'organisme et le corps de police agissent en concertation ou en partenariat dans le cadre de pratiques mixtes d'interventions psychosociales et policières ;

« 3. le corps de police intervient auprès d'une personne faisant l'objet d'un verdict de non-responsabilité criminelle pour cause de troubles mentaux ou d'incapacité à subir son procès qui est sous la responsabilité de l'organisme suivant une décision rendue en vertu de la partie XX.1 du Code criminel (L.R.C. 1985, c. C -46) par un tribunal ou par une commission d'examen. » (LRSSS, art. 76).

Qu'ils soient ou non protégés par le secret professionnel, seuls les renseignements nécessaires à la planification ou à l'exécution de l'intervention peuvent être communiqués sur la base de cette exception. De plus, les renseignements communiqués en vertu de cette exception ne peuvent être utilisés qu'aux fins prévues à l'article 76 de la LRSSS, c'est-à-dire lorsqu'ils sont nécessaires à la planification ou à l'exécution d'une intervention adaptée aux caractéristiques d'une personne ou d'une situation nommée plus haut.

Éléments de réflexion clinique et juridique

Le principe de la confidentialité des renseignements 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 renseignements que contient le dossier de santé de la personne lui appartiennent. Elle a le droit de refuser d'en divulguer le contenu ou de choisir de les transmettre à 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.

La notion de sentiment d'urgence illustre que le motif raisonnable du risque n'a pas à faire l'objet d'une certitude. En revanche, la justification de ce sentiment d'urgence doit être raisonnable. Ainsi, il ne serait pas conforme à la loi de divulguer des renseignements, par exemple, parce que la personne ne respecte pas toujours les indications thérapeutiques.

Encadré 18 : Le partage de renseignements de santé et de services sociaux en contexte de collaboration interprofessionnelle

Si la personne bénéficie d'un suivi avec une équipe multidisciplinaire ou avec des intervenants différents qui ne sont pas dans la même équipe, chaque intervenant devra obtenir le consentement de la personne pour partager des renseignements de santé et de services sociaux avec ses proches. L'intervenant peut seulement se soustraire à cette obligation si les façons de travailler en équipe ont été présentées à la personne au préalable 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 des renseignements, il peut mandater un intervenant de l'équipe qui est associé au dossier seulement si la demande de consentement a été présentée de manière à ce que la personne comprenne bien qui entrera en contact avec ses proches.

Gardez en tête le fait qu'en contexte de collaboration interprofessionnelle :

- il est avantageux d'expliquer dès le début à la personne que le travail est fait en équipe et que divers membres de l'équipe pourraient communiquer avec ses proches, par exemple ;
- les intervenants doivent s'assurer de divulguer uniquement les renseignements nécessaires¹⁶ pour permettre de suivre le plan d'intervention de la personne. Ils doivent faire attention d'éviter tout sensationnalisme ou badinage ;
- une note de tiers inscrite au dossier à la suite d'un échange entre un intervenant et un proche ne peut être reprise par les autres intervenants et être utilisée dans l'intervention.

16. Voir la définition de « critère de nécessité » à la note de bas de page numéro 20.

Encadré 19 : Droits pouvant être exercés par un représentant légal en contexte de mesures de représentation¹⁷

Les règles de divulgation et de transmission de renseignements de santé et de services sociaux peuvent différer quand des mesures de représentation sont en place. Les articles 22 et 26 de la LRSSS posent certaines balises.

Article 22 de la LRSSS : « Toute personne qui peut consentir aux soins d'une autre personne a le droit d'être informée de l'existence d'un renseignement détenu par un organisme concernant cette personne et d'y avoir accès, à condition que cela soit nécessaire à l'exercice de ce pouvoir »¹⁸.

Dans le cas d'une personne inapte à prendre soin d'elle-même, c'est son représentant légal (représentant à la personne) qui pourra consentir ou non au partage de renseignements. Le représentant légal détient des pouvoirs en fonction des limites qui lui sont imposées par rapport à la capacité de la personne. Ce représentant légal peut être un tuteur, un mandataire ou un représentant temporaire¹⁹.

Article 26 de la LRSSS : « Le tuteur ou le mandataire d'un majeur inapte a le droit d'être informé de l'existence de tout renseignement détenu par un organisme concernant ce majeur et d'y avoir accès. Il a également le droit de demander la rectification d'un tel renseignement s'il est inexact, incomplet ou équivoque ou s'il a été recueilli ou est conservé en contravention à la loi ».

Dans certains contextes, les intervenants ont l'obligation de divulguer certains renseignements 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 des renseignements qui doivent être communiqués est nécessaire²⁰. Ces renseignements doivent être transmis 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 déterminer ce qui doit être transmis, à qui et pourquoi la communication est possible SANS le consentement de la personne. Ajoutons également que, bien que dans certains cas le consentement ne soit pas nécessaire, dans la mesure du possible, il est préférable que l'intervenant informe la personne des renseignements transmis à son représentant légal. Consultez le répertoire 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>.

17. On entend par « mesures de représentation légale » la tutelle, le mandat de protection homologué et la représentation temporaire.

18. L'article 15 du Code civil du Québec prévoit les cas suivants : « Lorsque l'incapacité d'un majeur à consentir aux soins requis par son état de santé est constatée et en l'absence de directives médicales anticipées, le consentement est donné par le mandataire ou le tuteur. Si le majeur n'est pas ainsi représenté, le consentement est donné par le conjoint, qu'il soit marié, en union civile ou en union de fait, ou, à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier ».

19. Pour en savoir plus sur la représentation légale, consulter la page « Protection légale » de la section Justice et état civil du site Quebec.ca : <https://www.quebec.ca/justice-et-etat-civil/protection-legale>.

20. Le CRITÈRE DE NÉCESSITÉ est un principe fondamental qui permet de réduire les atteintes à la vie privée des personnes concernées par les renseignements de nature confidentielle, dont les renseignements de santé et de services sociaux. Il doit prédominer en toutes circonstances et guider les bonnes pratiques lors de la collecte, de l'accès, de l'utilisation et de la communication d'un renseignement de santé et de services sociaux. Pour évaluer la nécessité de la collecte ou de l'utilisation du renseignement, vous devez :

- vérifier que l'objectif poursuivi est légitime, important et réel ;
- vous assurer que l'atteinte à la vie privée est proportionnelle à l'objectif ;
- veiller à ce qu'il n'existe pas d'autres moyens d'atteindre les mêmes objectifs d'une façon qui porte moins atteinte à la vie privée.

Pour en savoir davantage, voir le site Web de la Commission d'accès à l'information : <https://www.cai.gouv.qc.ca/protection-renseignements-personnels/information-ministeres-et-organismes-publics/consentement-personnes-concernees>.

3. Distinguer l'information générale d'un renseignement de santé et de services sociaux (l'information confidentielle)

La divulgation de renseignements de santé et de services sociaux (par nature confidentiels) sans le consentement de la personne peut, en plus d'aller à l'encontre des lois qui encadrent la confidentialité, porter atteinte à sa vie privée, à sa dignité, à son intégrité, voire à sa sécurité. Ce préjudice peut également créer de la méfiance, voire une perte de confiance de la personne envers l'intervenant ou le système de santé. Pour limiter ces atteintes, il convient de bien départager les renseignements qui sont confidentiels de l'information générale. La Figure 3 à la page suivante présente des indications à cet effet.

INFORMATION GÉNÉRALE	RENSEIGNEMENTS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX
Information qui ne concerne pas la vie privée de l'individu, telle que la philosophie d'intervention, les ressources disponibles, l'organisation des services dans l'établissement, les droits de l'utilisateur, 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 sur les comportements à adopter avec les personnes ayant ce diagnostic, par exemple.	Renseignement qui permet d'identifier la personne même indirectement et qui répond à au moins une des caractéristiques suivantes : • Il concerne l'état de santé physique ou mental de la personne ; • Il concerne le matériel prélevé sur la personne dans le cadre d'une évaluation ou d'un traitement ; • Il concerne les services de santé ou les services sociaux offerts à la personne ; • Il a été obtenu dans l'exercice d'une fonction prévue par la <i>Loi sur la santé publique</i> (chapitre S-2.2)(LRSSS, art. 2).
LE CONSENTEMENT DE LA PERSONNE N'EST PAS NÉCESSAIRE POUR COMMUNIQUER CE TYPE D'INFORMATION, MAIS... SOYEZ VIGILANT : LA COMMUNICATION 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 COMMUNIQUER CE TYPE D'INFORMATION Même avec l'obtention de son consentement, l'intervenant doit toujours évaluer la pertinence de communiquer un renseignement (par nature confidentiel) à un proche, à un collègue ou à un partenaire. Pour ce faire, l'intervenant peut se poser les questions suivantes : est-ce que la communication de ce renseignement est nécessaire pour que l'intervention soit réalisée de manière compétente ? Sera-t-elle bénéfique pour la personne ? Plusieurs exceptions à ce principe, à des fins de préservation de la sécurité publique ou en cas de poursuites pour une infraction, sont notamment prévues aux articles 74 à 76 de la LRSSS (tel que présenté précédemment). 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 <i>Loi sur la protection de la jeunesse</i> (LPJ), la LPJ permet la communication de certains renseignements confidentiels sans le consentement du parent (LPJ, art. 39 et 41) (143). Pour voir toutes les exceptions, visitez le : https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/R-22.1.

Figure 3 : Distinguer l'information générale des renseignements de santé et de services sociaux

Encadré 20 : 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 fait une demande d'accès à son dossier, les renseignements de santé et de services sociaux fournis par un proche doivent être caviardés, à moins que le proche n'ait consenti par écrit à ce que ces renseignements et leur provenance soient révélés à la personne concernée (LRSSS, art. 20). 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 si la divulgation pourrait lui causer du tort. C'est le principe de la bienfaisance qui s'applique ici, et la communication des renseignements ne doit pas causer préjudice aux parties concernées (10,144).

Un outil simple et pratique conçu au Québec

[Repères pour le partage d'informations en santé mentale](#)

Morin M-H., Proulx M., Levasseur M.A., Moreau A. et Ouellet A. Repères pour le partage d'informations en santé mentale. 2023.[Infographie](145)

4. Réflexions éthiques sur le partage de renseignements

Des zones grises et des dilemmes sont au cœur du partage de renseignements avec les proches ; les décisions connexes sont donc difficiles à prendre pour les intervenants. C'est en ces circonstances qu'une réflexion se basant sur des valeurs et l'éthique peut guider les interventions. Sans prétendre faire complètement le tour de cette question complexe et aborder toutes les situations, voici une mise en situation applicable à plusieurs cas pour illustrer le type de dilemme auquel les intervenants font face ainsi que des questions éthiques générales permettant d'orienter l'intervention. Gardons en tête que chaque cas 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 à en savoir plus sur les services offerts, sur leur fonctionnement, etc. **Est-ce une bonne idée de parler avec le père et de lui donner des informations d'ordre général, sans toutefois donner des renseignements de santé et de services sociaux concernant Patrice ?**

VALEUR EN CAUSE	QUESTIONS ÉTHIQUES GÉNÉRALES 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 de renseignements 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 du tort à 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 la violation de la confidentialité ?

Le rapport de proportion entre le respect de l'autonomie et 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'un état psychologique altéré. Pour ce faire, l'intervenant doit avoir suffisamment d'information 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 être envisagées de manière à causer le moins de préjudices à la personne (86). 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 de renseignements de santé et de services sociaux

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

- Établir clairement avec les proches qu'on **ne peut pas** partager des renseignements de santé et de services sociaux (voir la [Figure 3 : Distinguer l'information générale d'un renseignement de santé et de services sociaux](#)), mais qu'on peut en recevoir de leur part. Ainsi, s'ils ont des inquiétudes sur le comportement de la personne, démontrez une ouverture à recevoir leurs observations, sans les questionner. **Il importe cependant de ne pas divulguer (ni confirmer ni infirmer) si une personne est bel et bien usagère dans votre service et de rester dans les généralités.**
- Expliquer que la décision de partager des renseignements vient toujours de la personne, que nous devons respecter son choix et que celle-ci aura l'occasion de consentir au partage ou de revenir sur sa décision au besoin.
- Expliquer que le temps que les proches consacrent à respecter le rythme de la personne, sans outrepasser sa volonté, peut être bénéfique pour son rétablissement et le maintien du lien entre tous.
- Outiller les proches pour qu'ils expliquent à la personne pourquoi ils souhaitent échanger avec l'intervenant et quelle est la nature des échanges qu'ils espèrent.
- Éviter de demander aux proches quelles informations ils connaissent déjà sur la situation de la personne et de confirmer celles qui sont véridiques.
- Si les proches sont inquiets d'une situation, adopter une attitude rassurante et les aider à verbaliser leurs sentiments.
- Centrer les échanges avec les proches sur leurs besoins ou sur leurs perceptions de la situation : demander s'ils ont des questions plus générales ou des besoins pour mieux composer avec ce qu'ils vivent actuellement.
- Offrir de diriger les proches vers des ressources et leur fournir du soutien selon les besoins.

Encadré 21 : L'intervenant peut-il prendre l'initiative de contacter les proches pour recueillir de l'information en l'absence de consentement au partage de renseignements de santé et de services sociaux ?

Non. Il y a atteinte à la vie privée d'une personne lorsqu'un intervenant cherche à obtenir de l'information 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 manifeste, libre et éclairé au partage de renseignements (110,146). L'intervenant peut toutefois utiliser l'information que les proches lui ont transmise volontairement, sans qu'il les questionne et sans qu'il insiste. En tout temps, si la personne n'a pas consenti à un partage de renseignements l'initiative de donner l'information devra venir des proches. Le proche peut transmettre l'information par une lettre, un message ou un appel téléphonique.

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

Une situation de crise, quels que soient sa cause ou le moment où elle survient, nécessite généralement de discuter 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 précis mentionné dans le Tableau 5, cet échange vise à :

- offrir de l'écoute aux proches et mettre à contribution leur savoir pour dresser le portrait de la situation ;
- éviter de laisser aux proches l'entière responsabilité du soutien de la personne ;
- convenir des mesures à mettre en place à court terme ;
- proposer une référence systématique vers les organismes de soutien pour les proches (voir l'[Encadré 12 : La référence systématique](#)).

Le Tableau 5, à la page suivante, présente des pistes d'intervention applicables dans trois contextes particuliers : à l'urgence, lors de l'hospitalisation et lors de la prise de mesures légales.

Encadré 22 : 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 des soins que la personne reçoit en cas 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 de telles circonstances, vérifiez explicitement auprès de la personne son consentement à ce que vous communiquiez avec un proche qu'elle aura choisi pour lui transmettre des renseignements factuels sur le fait qu'elle reçoit les soins dont elle a besoin et sur le lieu de son hospitalisation.

Tableau 5 : Pistes d'intervention lors de situations particulières liées à une crise

À L'URGENCE	• Offrir à la personne la possibilité que les proches qui l'accompagnent soient présents lors de l'évaluation ou prendre le temps de prendre en compte l'information que ces derniers ont à transmettre sur la situation. • Offrir un soutien et un accompagnement directement à l'urgence (ex. : pairs-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 et la possibilité d'apporter 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 de ses proches. • En l'absence de consentement concernant le partage de renseignements, mettre en place un système de communication avec les proches en mentionnant les limites et les possibilités liées à ce partage. • Nommer un intervenant à qui les proches peuvent s'adresser pour obtenir réponse à leurs questions ou transmettre de l'information. • Permettre les visites pendant l'hospitalisation en fonction de la volonté de la personne.
LORS DE LA PRISE DE MESURES LÉGALES	• Vérifier 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 délicate. • 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 un proche de la prise de mesures légales, pour éviter qu'il l'apprenne par l'entremise d'une lettre transmise par un huissier²¹, et l'accompagner pour qu'il comprenne les raisons de cette prise de mesures.

21. Les articles 395 et 396 du *Code de procédure civile* (147) 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 public 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 au tribunal.

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

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

1. Planifiez 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 en mesure de soutenir la personne, au besoin. Si une telle approche n'est pas possible, encouragez la personne à informer ses proches de la fin des services.
2. Informez les proches des démarches à entreprendre pour obtenir à nouveau des services en cas de besoin.

« 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)

Le Tableau 6 propose des pratiques cliniques associées à deux situations particulières où il y a une fin de services.

Tableau 6 : Pistes d'intervention associées à des situations particulières où il y a une fin de services

LA FIN DE L'HOSPITALISATION	LA TRANSITION VERS UNE NOUVELLE INTENSITÉ DE SERVICES
• Communiquer le plus rapidement possible avec les proches avant le départ de l'hôpital pour répondre à leurs questions. Ce contact est très important, surtout si un retour de la personne à la maison auprès d'eux est prévu. • 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 l'Encadré 12 : 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, nommer 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 la situation soit gérée comme elle le souhaite si des signes de rechute ou si une période difficile se présentent. Il est suggéré d'inviter la personne à désigner un proche qui participera activement à l'élaboration de ce plan (8). Il s'agit d'une occasion d'agir en amont des crises pour, plus précisément :

- revenir tous ensemble sur l'expérience vécue ;
- préciser le rôle et les actions possibles des proches en situation de crise, et ce, en cohérence avec la volonté de la personne.

Ce plan devrait notamment répondre aux questions suivantes :

- Quels sont les signes précurseurs, les symptômes et 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 à les entendre, l'inviter à communiquer avec son intervenant.
- Qui appeler pour obtenir du soutien en situation de crise ?
Quand et comment le faire ?
- Quoi faire pour diminuer la tension ou pour éviter que la situation dégénère en attendant d'obtenir des services ?

« 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)

« 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 que ça ne se reproduise pas ? » (Personne en rétablissement)

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 au parcours de la personne. Mentionnons à titre d'exemple la pandémie de COVID-19, des drames familiaux ou des manifestations violentes fortement médiatisées qui associent à tort des actes de violence à des troubles mentaux. La pandémie de COVID-19, par exemple, a généré des conséquences supplémentaires sur la santé des personnes ayant des troubles mentaux préexistants : augmentation des symptômes et des épisodes psychotiques, de la consommation, des hospitalisations et rechutes, des tentatives suicidaires ou des comportements impulsifs ; cela s'est répercuté sur le rôle de leurs proches (148-152). Des études récentes ont mis en évidence les effets suivants chez les proches de ces personnes (148-152) :

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

Dans de telles situations, l'ensemble des pistes d'interventions nommées dans le présent guide s'appliquent selon le bon jugement de l'intervenant. Toutefois, parmi celles-ci, certaines peuvent être employées de manière plus intense pour répondre aux besoins exacerbés des proches (148-153).

- 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 une manière d'intégrer les proches dans les soins et services pendant et après les situations exceptionnelles ou la réviser.
- Fournir en continu de l'information en lien avec l'évolution de la situation.
- Fournir de l'information sur les effets potentiels de la situation sur la personne ayant un trouble mental et sur les stratégies d'adaptation à privilégier.

Encadré 23 : 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 la personne décède pendant un épisode de soins et de services, vous devrez respecter les protocoles de votre établissement avant de pouvoir communiquer avec les proches, ce qui peut impliquer une période sans communication ou la nécessité de ne pas divulguer certains renseignements aux proches. Puis, lorsque la communication sera possible conformément au protocole de votre établissement et si les proches souhaitent échanger avec vous, gardez une attitude calme, empathique et rassurante. Lors des travaux de rédaction du présent guide, les proches ont effectivement souligné l'importance que l'intervenant maintienne le lien avec eux malgré le décès de la personne, ne serait-ce que pour leur permettre de verbaliser leurs sentiments ou de bien comprendre ce qui s'est passé. Au besoin, dirigez 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, visitez le <https://resicq.ca/#trouver> ou le <https://rcpsq.org/bottin-des-cps>.

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

Lors de la transition vers la vie adulte, le jeune vivant avec un problème de santé mentale passera des services pour la jeunesse vers ceux offerts pour les adultes. Ses parents et lui pourraient subir des changements importants en lien avec la philosophie des soins, les services qui leur sont offerts et leurs rôles respectifs. La Figure 4 représente ce changement vécu par les proches à cette étape.

Le Tableau 7, à la page suivante, propose une transition en **trois phases**, chacune comportant 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 (154–157) et peut donc être entreprise avant l'âge adulte.

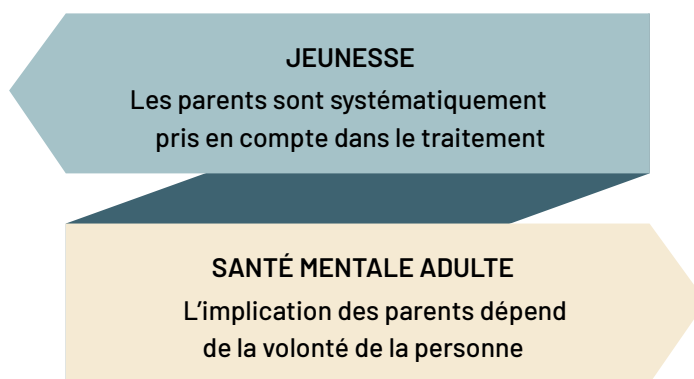


Figure 4 : Le rôle des proches lors de la transition vers les services pour une clientèle adulte

Tableau 7 : Pistes d'intervention lors de la transition entre les services jeunesse et les services de santé mentale adulte

PHASE 1 : PRÉTRANSITION	PHASE 2 : PÉRIODE DE SOINS PARALLÈLES	PHASE 3 : POST-TRANSITION
SERVICES JEUNESSE	SERVICES JEUNESSE ET SANTÉ MENTALE ADULTE	SERVICES SANTÉ MENTALE ADULTE
• Impliquer les parents et le jeune adulte dans les discussions sur les besoins du jeune et la nécessité de son orientation vers le service de santé mentale adulte. • Veiller à expliquer aux parents et au jeune adulte les règles qui s'appliqueront relativement au partage de renseignements et à 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 des soins et des services pour 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, communiquer directement avec le jeune pour la prise de rendez-vous et les suivis.	• Accompagner le jeune adulte dans le choix des renseignements qu'il désire ou non partager avec ses parents. • Accompagner le jeune adulte dans la décision d'impliquer ses parents ou une personne significative de son entourage.

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. Diriger les proches 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 acquérir des connaissances, des stratégies d'adaptation et des outils afin de favoriser leur autonomie et de combattre leur 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, qui sont fortement habilités à outiller les proches. Les intervenants peuvent également fournir de nombreuses sources d'informations pertinentes et utiles (sites Web, livres, etc.), adaptées aux besoins de chacun, et les accompagner dans la mise en place de stratégies d'adaptation.

Il est à noter que certaines situations, telles que le stade précoce de la maladie, la réception du diagnostic ou une hospitalisation (surtout lors de la sortie), sont susceptibles de créer des besoins accrus chez les proches en matière d'acquisition de connaissances ainsi que de stratégies pour composer avec la situation (32). 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 faire de nouveaux apprentissages.

Il est connu que les programmes d'éducation psychologique et les groupes d'entraide permettent la transmission d'outils et de connaissances bénéfiques pour les proches.

- **Les programmes d'éducation psychologique** visent essentiellement la communication d'information 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 répond aux besoins particuliers des proches, qu'il s'agisse de besoins d'information sur les problèmes de santé mentale, sur la façon de composer avec la situation, sur le système de santé et sur les ressources communautaires (158).
- **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'échange où les participants peuvent discuter entre eux de leur expérience et de leur vécu. Le contact avec d'autres proches peut être utile et briser l'isolement, fournir du 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 permettre à chacun de se reconnaître dans le vécu de l'autre et à favoriser le partage.

1. Le développement des connaissances des proches

Le manque de connaissances d'ordre général sur les problèmes de santé mentale ou 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 enfin 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 (87,108,133,138,159-161).

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

Les thèmes suivants sont généralement d'intérêt pour les proches :

- Le diagnostic : manifestations et répercussions sociales
- Les signes précurseurs d'une rechute
- Les effets indésirables 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 effets 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)

« Moi, quand mon fils était à l'hôpital, je m'en foutais de 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)

« 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)

Notez que, lors d'un premier épisode de crise, les proches ont généralement peu d'information sur les troubles mentaux et le fonctionnement des soins et services. Ils ont particulièrement besoin d'être bien informés et guidés dans ces situations²². Si le choc émotif dû à la situation diminue la capacité des proches à assimiler de nouvelles connaissances, privilégiez les formats pouvant facilement être relus au moment désiré (ex. : liste de renvois vers des sites Internet fiables et crédibles, document sur le fonctionnement de l'unité d'hospitalisation, liste de ressources offertes à proximité, dépliant d'information sur des sujets particuliers, etc.)(87).

22. Informez-vous sur la formation offerte par CAP santé mentale intitulée « Apaiser et prévenir des situations de crise » proposée par plusieurs organismes au Québec, en contactant directement l'association locale : <https://www.capsantementale.ca/reseau-organismes-aide/>

Exemples de sources fiables vers lesquelles orienter les proches²³ :

- CAP santé mentale (anciennement Réseau Avant de Craquer) : <https://www.capsantementale.ca>.
- Association canadienne pour la santé mentale – division du Québec : <https://quebec.acsm.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/conseils-et-prevention/sante-mentale/obtenir-aide-en-sante-mentale/ressources-aide-et-soutien-en-sante-mentale>.
- Gouvernement du Québec : Page Web à l'intention des citoyens décrivant les bénéfices de l'implication des proches dans le parcours de soins et services d'une personne vivant avec un trouble mental et les formes qu'elle peut prendre : <https://www.quebec.ca/sante/sante-mentale/trouver-aide-et-soutien-en-sante-mentale/implication-proche-sante-mentale>.
- Société québécoise de la 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 leur famille. 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.) : ladedpressionfaitmal.ca.

23. 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 besoins d'information des membres de la fratrie peuvent être moins pris en compte. Toutefois, eux aussi peuvent avoir des questions qui sont propres à leur rôle et à leur place dans la situation (162). Au Québec, des initiatives de soutien intéressantes existent pour répondre aux besoins particuliers des proches qui vivent avec un parent ou une personne ayant un trouble mental.

En voici des exemples :

- **Anna et la mer** est un programme d'ateliers en 8 rencontres offert aux jeunes de 7 à 13 ans et mis en œuvre dans plusieurs organismes communautaires de soutien aux proches (163).
- 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 conçu 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 à l'adresse : 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, y compris la fratrie :

- Le programme **HoPE** (Horizon Parent-Enfant), mis en place 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 l'état physique et mental de chacun des membres des familles qui leur sont recommandées, tout en prenant en compte les facteurs de risque environnementaux et socioéconomiques ainsi que les habitudes de vie. Cette évaluation permet d'assurer une réponse personnalisée aux besoins de chacun, la continuité dans les soins et services ainsi qu'une liaison avec les ressources du réseau de la santé et 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 implanté 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, l'acquisition de 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, soit 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, sur demande, qui comprend une trousse d'animation (164, 165). De plus amples renseignements sont accessibles à l'adresse <https://lapproche.uqo.ca/projets/familleplus>.

« 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)

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

La prise de mesures légales peut générer un besoin d'informations supplémentaires pour permettre aux proches de comprendre les divers degrés d'application de la loi et ses particularités. Le Tableau 8 propose des informations sommaires et vulgarisés sur la prise de mesures légales.

Tableau 8 : Informations complémentaires sur les mesures légales

MODALITÉS D'APPLICATION	GARDE PRÉVENTIVE	GARDE PROVISOIRE	GARDE EN ÉTABLISSEMENT	AUTORISATION JUDICIAIRE DE SOINS
Assises légales et juridiques	<i>Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui</i> (LPP, chapitre P-38.001)(166) et C.c.Q., articles 26 à 31.			C.c.Q., articles 10 à 25
Contexte d'application	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 l'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 contre son gré une personne majeure considérée inapte à consentir aux soins et qui refuse catégoriquement les soins requis qu'on lui propose (ou refus injustifié de la personne pouvant consentir en son nom).
Entité qui autorise ce type de procédure	Un médecin ou une infirmière praticienne spécialisée qui juge du respect des critères de la garde préventive ²⁴	La Cour du Québec	La Cour du Québec	La Cour supérieure

24. La mise sous garde préventive pourrait se faire lorsqu'une personne s'est présentée d'elle-même dans un service d'urgence pour recevoir de l'aide ou encore lorsqu'elle y a été amenée contre son gré par les services policiers dans certains cas prévus par la loi (voir l'article 8 de la LPP à l'adresse <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/p-38.001>).

MODALITÉS D'APPLICATION	GARDE PRÉVENTIVE	GARDE PROVISOIRE	GARDE EN ÉTABLISSEMENT	AUTORISATION JUDICIAIRE DE SOINS
Mesures permises par ce type de procédure	Garder la personne dans l'établissement contre son gré.	Réaliser une évaluation psychiatrique (y compris deux examens psychiatriques réalisés par deux médecins différents). Le 2 ^e examen a lieu seulement si le 1 ^{er} 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.
Mesures non autorisées par ce type de procédure	Procéder à une évaluation psychiatrique ou traiter la personne contre son gré.	Traiter la personne contre son gré.	Traiter la personne contre son gré.	S.O.
Durée maximale	72 heures.	Entre 48 heures et 96 heures. Voir l'Encadré 24, Le calcul de la durée maximale de la garde provisoire en vue d'une évaluation psychiatrique à la page suivante.	La durée fixée dans l'ordonnance de garde est une durée maximale ²⁵ .	Le jugement qui émet l'autorisation de soins en fixe la durée.

25. 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 confirmer la nécessité de la garde, c'est-à-dire le 21^e jour à compter de la décision prise par le tribunal et, par la suite, tous les 3 mois.

Encadré 24 : Le calcul de la durée maximale de la garde provisoire en vue d'une évaluation psychiatrique

- Si la personne était déjà sous garde préventive dans un établissement : le premier examen psychiatrique doit avoir lieu dans les 24 heures suivant l'ordonnance du tribunal et le deuxième 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 premier examen doit avoir lieu dans les 24 heures suivant la prise en charge par l'établissement et un deuxième, au plus tard dans les 96 heures suivant la prise en charge.

Dans tous les cas, en de telles circonstances, veuillez dans la mesure du possible à faire ce qui suit :

- Maintenir le lien avec les proches, leur expliquer la situation et préciser à nouveau le type d'information qui peuvent leur être transmis.
- Diriger les proches vers les organismes de soutien pour les proches en santé mentale qui offrent des services d'accompagnement dans de telles circonstances, non seulement pour veiller à leur bonne compréhension, mais aussi pour les appuyer s'ils 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).

Prenez note également que, dans le cadre d'une demande de garde, si le proche souhaite s'exprimer sur la demande, il pourra, avec l'accord du tribunal, témoigner lors de l'audience. Un besoin de soutien pourrait se présenter chez les proches pour comprendre ces formalités et savoir comment contribuer à la démarche ou être informés de la suite. Les sources suivantes peuvent aussi être suggérées aux proches pour les aider à comprendre la loi et ses particularités lors de la prise de mesures légales.

- **Éducaloi** : Information vulgarisée sur les droits en santé mentale, la garde en établissement et 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-qu'il-faut-savoir>.
- **Gouvernement du Québec** : Information sur les situations de mise sous garde : <https://www.quebec.ca/justice-et-etat-civil/droits-et-recours-des-personnes-mises-sous-garde>. <https://www.quebec.ca/justice-et-etat-civil/droits-et-recours-des-personnes-mises-sous-garde>.
- **Entourage Santé Mentale** : Brochure explicative à l'intention des familles. Brochure au sujet de la Loi P-038 et l'accompagnement à une requête pour l'obtention d'une ordonnance en vue d'une évaluation psychiatrique : <https://www.entouragesantementale.ca/accompagnement-pour-la-presentation-dune-requete-dexamen-psychiatrique-loi-p-38-001>.

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 de jouer leur rôle de soutien auprès de la personne (35,167,168). La Figure 5 présente des stratégies qui peuvent être proposées aux proches (19,112,114,168,169). Il est recommandé de déterminer celles qu'ils utilisent déjà, de renforcer celles qui conviennent, puis de définir avec eux des solutions de rechange à celles qui fonctionnent moins bien.



Figure 5 : Représentation des stratégies d'adaptation qui peuvent être proposées aux proches

5. Diriger les proches vers des ressources de soutien

Diriger les proches vers des ressources de soutien variées et spécialisées, formelles ou informelles peut représenter la meilleure stratégie pour les outiller, en tenant compte de leurs besoins (13,18,20,35,54,133). Il faut prendre note que les proches ne seront pas nécessairement portés à aller chercher de l'aide spontanément. Il faudra parfois leur donner davantage d'information sur les bienfaits de ces services et ressources de soutien. Pour en favoriser l'utilisation, variez les méthodes de référence.

- Proposer une référence systématique ([voir l'Encadré 12. La référence systématique](#)).
- Remettre un dépliant promotionnel.
- Rappeler en temps opportun l'existence des services et des ressources de soutien.
- Remettre une trousse d'information où on trouve 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, que cette crise soit liée à une situation donnée, à un décès ou à un problème de santé mentale.
- **Organisme de répit et dépannage :** Dans certaines villes sont disponibles des services de répit s'adressant aux membres de l'entourage qui vivent avec d'une personne adulte (18 ans et plus) présentant un problème de santé mentale ou qui s'en occupent sur une base régulière.
- **Consultation individuelle ou thérapie familiale :** 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 (32,161). En fait, la continuité des services entre les divers intervenants est toujours de mise.

LES CONDITIONS ORGANISATIONNELLES

L'implication des proches dans le processus de rétablissement est complexe. Si elle nécessite des connaissances et du doigté sur le plan de l'intervention clinique, elle exige aussi une gestion des soins et des services qui s'adapte à cette complexité, et ce, dans tous les paliers de l'établissement et par tous les acteurs concernés. Comme il a été mentionné précédemment, impliquer les proches requiert un changement de culture que ne peuvent porter seuls les intervenants. Étant donné son rôle, c'est toute la structure de l'établissement qui est interpellée pour favoriser chez les équipes de soins et de services les notions de partenariat, d'intégration, d'horizontalité, de communication et de changement des pratiques, en fonction des besoins des personnes et de leurs proches.

Les conditions organisationnelles nécessaires pour soutenir les intervenants dans l'application des pratiques cliniques favorisant l'implication des proches sont représentées par thème à la Figure 6. Celles-ci sont reprises dans les pages suivantes avec des précisions supplémentaires sur les appuis scientifiques ainsi que des suggestions de pratiques précises à mettre en place dans les établissements.

Pratiques organisationnelles axées sur l'implication des proches
1. Prise de position sur l'implication des proches
2. Normes de pratique
3. Outils et environnements de travail facilitants
4. Formation de base et continue
5. Soutien clinique offert
6. Gestion du changement dans l'organisation
7. Liens actifs avec les partenaires
8. Lutte contre la stigmatisation associée aux problèmes de santé mentale

Figure 6 : Représentation des conditions organisationnelles qui favorisent l'implication des proches

1. Prendre position sur l'implication des proches

OBJECTIF	Créer un cadre dans lequel les interventions visant à établir un partenariat avec les proches sont approuvées et favorisées par l'établissement.
EXPLICATIONS	La légitimité des interventions menées auprès des proches est souvent contestée sous prétexte qu'elles n'entrent pas dans la mission de l'établissement et que c'est la personne ayant un trouble mental qui est le client. Toutefois, les obligations qui incombent aux CISSS et CIUSSS en vertu de la LGSSSS appuient bel et bien la nécessité de prendre en compte les besoins de santé de tous dans une optique de promotion et de prévention ainsi que de responsabilité populationnelle. La <i>Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes</i> appuie cette culture d'intervention qui inclut les proches. La politique nationale et le plan d'action en découlant montrent que les proches constituent une priorité de l'action gouvernementale. De la même manière, les principes de primauté de la personne mis de l'avant dans les Plans d'action en santé mentale 2015-2020 et 2022-2027 du MSSS encouragent fortement le développement d'une culture d'intervention qui inclut les proches (2,3). C'est en plaçant la personne au centre des interventions, en croyant en ses forces, en sa capacité d'autodétermination et en sa capacité à se rétablir qu'on peut trouver l'équilibre entre, d'une part, les besoins de la personne et, d'autre part, ceux de ses proches. Pour toutes ces raisons, il est essentiel que la direction de l'établissement s'engage clairement à l'égard de la considération portée envers les proches dans les soins et services en santé mentale (9,16,59,61,160,170,171).
EXEMPLES DE PRATIQUES À METTRE EN PLACE	• Formuler une prise de position dans un document officiel ou une politique d'établissement selon laquelle : – les proches sont inclus comme des partenaires légitimes, égaux et contributifs dans le processus de rétablissement ; – les rôles et responsabilités des intervenants envers les proches sont précisés. • Définir le rôle des proches dans le processus de rétablissement. • Prôner l'importance du savoir-être de l'intervenant envers les proches. • S'assurer que la prise de position est adoptée et soutenue par tous les échelons de gestion dans le secteur de la santé mentale (ex. : directeur, conseiller-cadre, chef de service, chef d'équipe, coordonnateur, médecin, psychiatre, etc.).

Encadré 25 : La prise de position de l'établissement lors de situations exceptionnelles

Lors de situations exceptionnelles, telles que la pandémie de la COVID-19, ou encore lors de situations fortement médiatisées pour les personnes ayant un trouble mental et leurs proches, les besoins de ces derniers peuvent être exacerbés. L'organisation doit alors assurer et maintenir une cohérence entre sa position visant à considérer les proches comme des partenaires de soins essentiels et les mesures de contrôle mises en place ou encore les services offerts lors de ces situations. Cet engagement peut se traduire par exemple par l'autorisation de visites des proches désignés par la personne dans les unités d'hospitalisation, et ce, malgré les restrictions sanitaires (153).

2. Déterminer et appliquer des normes de pratique

OBJECTIF	Systématiser et encadrer la mise en œuvre de pratiques favorisant l'implication des proches dans l'établissement.
EXPLICATIONS	En vue de standardiser les pratiques et d'inciter les intervenants à les adopter, il est avantageux d'établir des normes de pratique. Il va sans dire que les gestionnaires et les intervenants doivent comprendre et adhérer à la nécessité d'appliquer ces normes pour être mobilisés à le faire (9,138,172). Pour des exemples de normes de pratique adaptées au domaine de la santé mentale, nous nous reportons au Triangle of care, un modèle reconnu dans la littérature scientifique (voir l'encadré ci-dessous) (138). Pour obtenir une référence plus large sur l'approche de partenariat, consultez le Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux, publié par le MSSS en 2018 (6).
EXEMPLES DE PRATIQUES À METTRE EN PLACE	• Prendre en compte les particularités des différents secteurs d'intervention dans la détermination de ces normes (ex. : hospitalisation ou suivi dans la communauté). • Utiliser des stratégies de transfert de connaissances (ex. : formation), de suivi et de soutien clinique pour accompagner la mise en œuvre des normes. • Établir des indicateurs de performance et des cibles à atteindre pour chaque norme et les suivre en équipe pour rendre compte de la mise en œuvre et des défis rencontrés. • Tenir compte du temps d'intervention nécessaire pour appliquer les normes de pratique auprès des proches (ex. : revoir la priorisation des tâches). • Intégrer une évaluation régulière des niveaux de satisfaction des proches et des personnes qui utilisent les soins et services quant à la manière dont ils ont été intégrés et soutenus dans les soins et services.

Encadré 26 : Normes et critères du Triangle of care

Worthington, Rooney et Hannan ont mis de l'avant le modèle du Triangle of Care dans un guide très complet qui propose six normes de pratique et une série de critères à respecter afin de faciliter la mise en place de normes dans un établissement pour créer un réel partenariat entre les proches, les personnes ayant un trouble mental et les intervenants (138). L'outil intégral (en version anglaise seulement), *The Triangle of Care, Carers Included: A Guide to Best Practice in Mental Health Care in England*, Second Edition, est disponible à l'adresse : <https://carers.org/downloads/resources-pdfs/triangle-of-care-england/the-triangle-of-care-carers-included-second-edition.pdf>.

Dans ce document, les auteurs proposent un outil concret pour aider les organisations à appliquer ces normes et critères sous forme de plan d'action : le Triangle of Care Self-Assessment Tool. Les normes présentées touchent différents volets de l'implication des proches, par exemple :

- la prise en compte des proches et de leur rôle ;
- la sensibilisation et la formation du personnel sur l'implication des proches ;
- les procédures organisationnelles concernant le partage de renseignements de santé et de services sociaux et la confidentialité ;
- la nature du soutien aux proches.

3. Offrir des outils et des environnements de travail facilitants

OBJECTIF	Soutenir le travail des intervenants auprès des proches.
EXPLICATIONS	Pour ajuster leurs pratiques, les intervenants auront besoin d'environnements de travail ou d'outils d'intervention et d'information adaptés (16).
EXEMPLES DE PRATIQUES À METTRE EN PLACE	• Consulter les intervenants pour déterminer les outils et les environnements nécessaires. • Faciliter la navigation dans le dossier de la personne pour qu'il soit facile d'y repérer : 1) le nom et les coordonnées des proches en cas de besoin et 2) les informations relatives au consentement au partage de renseignements de santé et de services sociaux. Exemples d'outils : • Questionnaire d'évaluation des besoins des proches • Procédure permettant d'encadrer le partage de renseignements • Procédure de référence systématique vers les ressources communautaires (ex. : organisme de soutien aux proches) • Protocole pour encourager les personnes à définir leurs préférences et leurs choix quant à l'implication de leurs proches • Trousse d'information où on trouve l'ensemble des ressources accessibles dans la région pour les proches ainsi que leurs coordonnées • Carte magnétique attribuée à un proche désigné par une personne hospitalisée qui identifie rapidement le proche et précise son lien avec la personne et l'information qui peut lui être transmise Exemples d'environnements : • Salles d'attente pour accueillir confortablement les proches et où est proposée de l'information régulièrement mise à jour • Salle où l'intervenant peut prendre le temps de discuter avec les proches • Service de prêt de livres de référence en santé mentale (bibliothèque accessible aux proches) • Accueil plus humain à l'entrée de l'unité d'hospitalisation

Encadré 27 : L'intervention par un pair aidant famille

Au Québec, la pair-aidance famille est relativement nouvelle dans le paysage des soins et services en santé mentale. Des expériences singulières ont été mises en place et évaluées dans la dernière décennie (173), mais ce n'est que depuis 2020 que la tendance vers l'officialisation de ce type d'interventions s'est accentuée au Québec. L'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP) a regroupé tous les acteurs concernés par la pair-aidance famille pour donner un élan à ce soutien en sol québécois. La formation développée par Pairs Aidants Réseau a été adaptée aux personnes qui souhaitent devenir pair aidant famille, et l'intégration dans les soins et services est d'ailleurs mise à l'essai dans des organismes communautaires qui offrent du soutien aux proches dans certaines régions du Québec. Une communauté de pratique de pairs aidants famille a également vu le jour en 2021. La définition retenue pour décrire cette intervention dans le cadre de la formation québécoise spécialisée en intervention par les pairs aidants famille est la suivante :

« La pair-aidance famille est une pratique professionnelle. Dans le domaine de la santé mentale, le pair aidant famille est à la fois un membre du personnel payé, complémentaire et égal aux autres, généralement formé et accrédité, ainsi qu'un membre de l'entourage (parent, enfant, frère-sœur, ami, etc.) d'une personne vivant ou ayant vécu des difficultés de santé/maladie mentale et comportementale. Le principal outil de travail du pair aidant famille est son savoir expérientiel, son vécu sur lequel il a un recul, qu'il utilise judicieusement en combinaison avec des outils spécialisés pour soutenir les personnes dans les différentes étapes de leur rétablissement personnel et familial. Dans son travail, le pair aidant famille offre une présence réconfortante et un soutien émotionnel aux membres de l'entourage, de l'information utile et de l'aide à la navigation dans les services, et il partage adroitement son vécu afin d'apporter de l'espoir authentique et de briser le sentiment d'isolement des familles » (174).

Le soutien aux proches peut prendre plusieurs formes, notamment des discussions informelles et ponctuelles, des rencontres en face-à-face, des groupes de soutien, des appels téléphoniques ou en visioconférence, des échanges sur des forums. Il peut être offert directement dans les lieux de consultation, par exemple à l'urgence ou dans une unité d'hospitalisation, pour permettre aux proches de recevoir rapidement l'information, d'être écoutés, soutenus et orientés (173). Devant la diversité des interventions possibles, force est d'admettre que le potentiel d'intervention du pair aidant famille en situation de crise est énorme. Son rôle est d'autant plus important que, dans certains moments d'instabilité, l'intervenant doit mettre beaucoup d'énergie à gérer la crise et à intervenir auprès de la personne. Le pair aidant famille, par une intervention complémentaire à celle de l'équipe traitante, peut alors prendre le temps de répondre aux inquiétudes des proches pour les aider à traverser cette étape difficile.

Pour en connaître davantage sur le rôle du pair aidant famille et son application concrète, vous pouvez consulter la page Web de l'AQRP (<https://www.aqrp-sm.org/pair-aidance-familles>) ou communiquer avec l'organisme par courriel à l'adresse pairsaidantsfamille@aqrp-sm.org.

4. Offrir une formation de base et continue

OBJECTIF	Améliorer les connaissances et le sentiment de compétence des intervenants et des gestionnaires cliniques de l'organisation.
EXPLICATIONS	Les gestionnaires et intervenants doivent avoir certaines connaissances pour comprendre la pertinence des pratiques cliniques visant l'implication des proches, ainsi que pour améliorer leur savoir-être et leur savoir-faire auprès de ces derniers (13,16,25,35,67,130,132,138,170,175,176). Les formations connexes doivent rendre l'idée que l'intervention auprès des proches n'est pas une surcharge, mais plutôt une manière d'intervenir qui comporte des bénéfices, bien qu'elle puisse nécessiter un réaménagement des façons de faire. De même, il est reconnu que la formation continue est nécessaire pour maintenir et actualiser cette expertise (67,138).
EXEMPLES DE PRATIQUES À METTRE EN PLACE	• Former les gestionnaires afin qu'ils soutiennent leur équipe dans l'adoption des pratiques cliniques. • Rendre la formation obligatoire pour tous les employés, y compris les médecins et psychiatres. • Prendre en compte les particularités de certains secteurs d'intervention dans la création des formations. • Inviter un proche et/ou une personne ayant un trouble mental à participer à l'animation d'une formation destinée aux intervenants et aux gestionnaires. • Prévoir des modalités de formation adaptées à un contexte de roulement de personnel élevé (formats variés : vidéo narrée, apprentissage en ligne, formation en continu, documentation écrite). • Exemples de thèmes à aborder dans la formation (liste non exhaustive) : – les rôles des proches et leur complexité; – les besoins, les connaissances et les forces des proches; – le processus de rétablissement des personnes et le processus d'adaptation des proches; – les défis de l'implication des proches; – le contexte sociohistorique en santé mentale et ses répercussions sur les croyances et les préjugés; – les lois et les droits des usagers; – les considérations éthiques entourant le partage de renseignements de santé et de services sociaux.

5. Offrir un soutien clinique

OBJECTIF	Soutenir les intervenants dans la pratique clinique visant à impliquer les proches.
EXPLICATIONS	Offrir des services de consultation et du soutien clinique aux gestionnaires et aux intervenants qui interviennent auprès des proches pour promouvoir cet aspect de l'intervention et aborder les difficultés rencontrées est primordial (16,35,67,138,161).
EXEMPLES DE PRATIQUES À METTRE EN PLACE	• Aborder le sujet de l'implication des proches au sein de communautés de pratique ou de groupes de codéveloppement professionnel existants afin de susciter la réflexion du groupe et le partage d'expériences. • S'assurer que le soutien aux proches est abordé lors des rencontres cliniques. • Accompagner les nouveaux employés dans la mise en place des pratiques. • Nommer dans chaque équipe un mentor responsable de soutenir ses collègues. • Mettre à profit l'expérience d'un pair aidant famille pour soutenir les intervenants (voir l'Encadré 27, L'intervention par un pair aidant famille)

6. Coordonner la gestion du changement dans l'organisation

OBJECTIF	Assurer la gestion du changement de pratiques auprès des différents acteurs impliqués et dans les différents secteurs d'activité en santé mentale.
EXPLICATIONS	La mise en application de pratiques organisationnelles et cliniques à grande échelle est complexe et doit être coordonnée et suivie dans l'établissement (32,138,161).
EXEMPLES DE PRATIQUES À METTRE EN PLACE	• Impliquer des représentants de proches et des personnes ayant un trouble mental dans la coordination du changement. • Mettre en place des outils de rétroaction afin de peaufiner les stratégies et les pratiques mises en place (ex. : sondage, comité, évaluation et compréhension des plaintes reçues relativement à l'implication des proches). • Nommer dans l'organisation des personnes responsables de tâches liées à la gestion du changement de pratique, telles que : – promouvoir l'implication des proches; – assurer la cohérence dans l'implantation des pratiques; – veiller à l'uniformisation des pratiques; – gérer la formation du personnel et des nouveaux employés; – mettre à jour les outils cliniques; – désigner une personne de référence (conseil) auprès des gestionnaires et des intervenants pour ce qui concerne le partage des renseignements ou d'autres difficultés rencontrées; – organiser et implanter une communauté de pratique ou un groupe de codéveloppement professionnel.

7. Maintenir et renforcer les liens avec les partenaires

OBJECTIF	Assurer les liens et la continuité des pratiques entre les organisations qui interviennent auprès des proches.
EXPLICATIONS	Pour accompagner la personne ayant un trouble mental, les proches naviguent dans divers secteurs d'activité en santé mentale, tous ayant des mandats différents et des manières variées d'interagir avec eux. De fait, la communication entre les milieux public et communautaire ainsi que l'harmonisation des différentes manières d'impliquer les proches faciliteront leur rôle de soutien et la demande d'aide au moment opportun.
EXEMPLES DE PRATIQUES À METTRE EN PLACE	• Établir une communication régulière entre les partenaires, notamment les équipes cliniques, les organismes communautaires, les services de police, les centres de crise et les unités d'hospitalisation qui sont en contact avec des proches afin de développer une vision commune, à l'échelle locale, des besoins des proches et des moyens réalistes d'y répondre. • Établir des liens avec les organisations responsables de la formation des pairs aidants famille (voir l'Encadré 27 : L'intervention par un pair aidant famille) afin d'envisager une collaboration dans les soins et services. • Répertorier les ressources de soutien dans la communauté et établir des liens avec elles. • Mettre en place des méthodes de référence entre les partenaires.

8. Contribuer à la lutte contre la stigmatisation associée aux problèmes de santé mentale

OBJECTIF	Réduire les conséquences de la stigmatisation sur les proches et susciter leur volonté de devenir des partenaires du RSSS.
EXPLICATIONS	La stigmatisation associée aux problèmes de santé mentale dans la population générale s'étend aux proches, et peut même être véhiculée par des intervenants qui portent de fausses croyances. Des messages stigmatisants peuvent affecter les proches et générer des problèmes d'estime de soi, par exemple. Cela peut même retarder la demande d'aide de l'entourage qui vit de la détresse (177,178). Plusieurs stratégies visant à lutter contre la stigmatisation sont considérées comme étant prometteuses dans la littérature. On y trouve, entre autres, la stratégie de contact favorisant les interactions interpersonnelles positives entre la personne ayant un problème de santé mentale et une personne du public en général. Cette stratégie est d'ailleurs l'un des fondements du programme de lutte contre la stigmatisation de la Commission de la santé mentale du Canada(178). À titre indicatif, au Québec, le MSSS a publié en 2018 un guide intitulé La lutte contre la stigmatisation et la discrimination dans le réseau de la santé et des services sociaux, qui est disponible en ligne : https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001797.
EXEMPLES DE PRATIQUES À METTRE EN PLACE	• Consigner les principaux préjugés véhiculés par les intervenants à propos de l'implication des proches (attitudes négatives, responsabilités, rôles dans le rétablissement). • Diffuser de l'information aux intervenants pour réduire les fausses croyances. • Déterminer les principales stratégies de lutte contre la stigmatisation.

Enfin, pour alimenter toute cette réflexion, la Commission de la santé mentale du Canada(9) propose des questions générales que les directions d'établissement peuvent se poser pour soutenir leurs pratiques visant à impliquer les proches et la mise en place d'une culture d'intervention en ce sens.

- Avez-vous fait un examen critique des politiques et des procédures organisationnelles pour confirmer qu'elles privilégient la collaboration avec les familles, les personnes proches aidantes et les réseaux de soutien ?
- À quels processus avez-vous eu recours pour évaluer les besoins des proches en matière de soutien ? Comment les répercussions du soutien sur le fonctionnement des proches sont-elles mesurées ?
- Quelles ressources ont été prévues pour favoriser la participation des proches lors de la planification de la prestation des programmes et des services ?
- Comment avez-vous encouragé la flexibilité lorsqu'il s'agit de travailler avec les proches, notamment en offrant des évaluations et des services hors site, après les heures de travail ou à domicile ?
- Qu'avez-vous fait pour vous assurer que le personnel, les personnes ayant un savoir expérientiel, les familles et les proches soient au courant des sources auprès desquelles ils peuvent obtenir du soutien pour les proches, y compris du soutien par des pairs aidants famille ?

CONCLUSION

Le présent guide de bonnes pratiques pour l'implication des proches en santé mentale nous amène à comprendre la complexité et l'ampleur du virage à prendre pour amener un changement qui entraînera un réel partenariat avec les proches dans les soins et les services en santé mentale. Ce document ne doit pas être une fin en soi, mais plutôt servir d'impulsion pour favoriser un changement qui devra être coordonné, réfléchi et appelé à évoluer en fonction de l'expérience vécue, de la demande et des besoins des proches.

En conclusion, voici quelques lignes directrices pour y arriver :

TRAVAILLER EN PARTENARIAT. Ce guide a été construit dans une démarche consensuelle impliquant des usagers partenaires, des proches, des intervenants de différentes professions, des gestionnaires, des directions d'organismes communautaires et des chercheurs. Il est nécessaire que ce processus consensuel se poursuive au-delà de l'élaboration du Guide et qu'il soit mis à profit dans la phase de mise en œuvre des conditions organisationnelles et des pratiques cliniques afin d'établir une stratégie globale et organisée.

DÉVELOPPER UNE VISION COMMUNE. Dans le domaine de la santé mentale, les acteurs sont nombreux, les secteurs d'activité sont variés, et les défis et attitudes à l'égard de l'implication des proches le sont aussi. Le changement de pratique doit être perçu par tous comme une valeur ajoutée à la pratique habituelle qui permet de cheminer ensemble vers une vision commune du changement et de ses fondements.

INTÉGRER LE CHANGEMENT DANS L'ORGANISATION. Pour un réel changement de culture, il faut considérer que toutes les pratiques proposées dans le Guide, qu'elles soient organisationnelles ou cliniques, sont importantes et que leur implantation requiert une réflexion concertée au sein de l'établissement et avec les partenaires. De ce fait, la formation des intervenants est essentielle, mais pas suffisante. Elle doit s'accompagner d'un soutien clinique. Il en va de même pour la prise de position de l'établissement, qui ne permettra pas à elle seule de modifier les pratiques. De plus, pour espérer un réel changement, on ne saurait s'en tenir à une simple distribution du Guide auprès des intervenants sans leur fournir les outils, la formation, le soutien et les environnements de travail facilitant son utilisation.

PLANIFIER L'IMPLANTATION DES PRATIQUES. Il s'agit ici de déterminer les implications sur le plan organisationnel, ainsi que les niveaux de gestion concernés, les enjeux d'implantation anticipés, les rôles et responsabilités des acteurs concernés à tous les échelons, les ressources matérielles et humaines requises, les indicateurs permettant de suivre l'implantation et les conditions de pérennité.

ÉVALUER L'IMPLANTATION. Considérant l'ampleur du changement et le nombre de pratiques proposées dans le Guide, il est souhaitable de procéder d'abord à l'évaluation de l'implantation de chaque pratique et de suivre certains indicateurs témoignant de leur mise en œuvre. Ce type d'évaluation à visée formative permet généralement de produire des données et d'apporter des modifications aux pratiques afin qu'elles atteignent leur fonctionnement optimal avant d'en mesurer les effets.

Au-delà de ces lignes directrices et des conditions organisationnelles mentionnées précédemment, une question demeure : comment les gestionnaires accompagneront-ils concrètement les intervenants dans la mise en œuvre de ce changement de culture ? Il s'agit d'une question importante pour laquelle il n'y a actuellement pas de réponse. Les connaissances sont à bâtir et à partager au Québec sur cet aspect de l'intervention, d'où la nécessité de consigner et de suivre l'implantation d'un tel changement de pratique dans les établissements.

Pour terminer, soulignons le plus grand défi de tout changement organisationnel : la pérennité. Il s'agit d'une préoccupation qui doit demeurer présente, que ce soit dans la planification des mécanismes de formation, dans le développement du leadership nécessaire chez les gestionnaires, dans la priorisation des interventions et dans l'établissement de partenariats officiels avec la communauté.

LISTE DE RÉFÉRENCES

1. World Health Organization. Guidance on community mental health services: promoting person-centred and rights-based approaches. Genève ; 2021.
2. Ministère de la Santé et des Services sociaux. Plan d'action interministériel en santé mentale 2022-2026 - S'unir pour un mieux-être collectif. Québec: Gouvernement du Québec ; 2022.
3. Ministère de la Santé et des Services sociaux. Plan d'action en santé mentale 2015-2020 - Faire ensemble et autrement. Québec: Gouvernement du Québec ; 2017.
4. Ministère de la Santé et des Services sociaux. Plan d'action en santé mentale 2005-2010 - La force des liens. Québec: Gouvernement du Québec ; 2005.
5. Ministère de la Santé et des Services sociaux. Évaluation de l'implantation - Plan d'action en santé mentale 2005-2010. Québec: Gouvernement du Québec ; 2012.
6. Ministère de la Santé et des Services sociaux. Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux. Québec: Gouvernement du Québec ; 2018.
7. Québec. *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*. RLRQ, c. R-1.1.
8. Commission de la santé mentale du Canada. Guide de référence pour des pratiques axées sur le rétablissement : espoir, dignité, citoyenneté. Ontario: Commission de la santé mentale du Canada ; 2015.
9. Commission de la santé mentale du Canada. Guide des pratiques prometteuses : Mobiliser les proches aidants dans les services de santé mentale et des dépendances au Canada. Ottawa ; 2019.
10. Québec. *Loi sur la gouvernance du système de santé et de services sociaux*. RLRQ, c. G-1.021.
11. Ministère de la Santé et des Services sociaux. Politique nationale pour les personnes proches aidantes – Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement. Québec: Gouvernement du Québec ; 2021 p. 84.
12. Ministère de la Santé et des Services sociaux. Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 – Reconnaître pour mieux soutenir. Québec: Gouvernement du Québec ; 2021.
13. Bellesheim KR. Ethical Challenges and Legal Issues for Mental Health Professionals Working With Family Caregivers of Individuals With Serious Mental Illness. *Ethics Behav.* 2 oct 2016 ;26(7):607-20.
14. MacFarlane, W.R. Families in the treatment of psychosis disorder. *Havard Mental Health Letter*. 1995.
15. Maybery D, Reupert A. Parental mental illness: a review of barriers and issues for working with families and children. *J Psychiatr Ment Health Nurs.* 2009 ;16(9):784-91.
16. 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.* oct 2014 ;4(10):e006108.
17. Québec. Code civil du Québec. RLRQ, c. CCQ-1991.
18. Bonin JP, Chicoine G, Fradet H, Larue C, Racine H, Jacques MC, et al. Le rôle des familles au sein du système de santé mentale au Québec. *Santé Ment Au Qué.* 2014 ;39(1):159-73.
19. 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. 2013.
20. Andershed B, Ewertzon M, Johansson A. An isolated involvement in mental health care – experiences of parents of young adults. *J Clin Nurs.* 2017 ;26(7-8):1053-65.

21. 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.
22. 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*. 29 août 2015 ;15.
23. DeChillo N. Collaboration between social workers and families of patients with mental illness. *Fam Soc*. 1993 ;74:104-15.
24. 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.
25. 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*. 21 mars 2017 ;17(1):101.
26. Outram S, Harris G, Kelly B, Bylund CL, Cohen M, Landa Y, et al. 'We didn't have a clue': Family caregivers' experiences of the communication of a diagnosis of schizophrenia. *Int J Soc Psychiatry*. 27 mai 2014 ;61(1):10-6.
27. Morin MH, Cloutier R, Gilbert M. Favoriser l'engagement des familles dans les pratiques en santé mentale : une responsabilité collective ! [Présentation]. *Journées annuelles de la santé mentale* ; 2019.
28. Pearson C. L'incidence des problèmes de santé mentale sur les membres de la famille. *Coup d'œil sur la santé*. Statistiques Canada. 2015 ;1-8.
29. Morgan VA, Waterreus A, Jablensky A, Mackinnon A, McGrath JJ, Carr V, et al. People living with psychotic illness in 2010: The second Australian national survey of psychosis. *Aust N Z J Psychiatry*. 2012 ;46(8):735-52.
30. Maybery DJ, Reupert AE, Patrick K, Goodyear M, Crase L. Prevalence of parental mental illness in Australian families. *Psychiatr Bull*. janv 2009 ;33(1):22-6.
31. Miller DI. Inpatient Psychiatric Care: Families' Expectations and Perceptions of Support Received From Health Professionals. *Perspect Psychiatr Care*. oct 2017 ;53(4):350-6.
32. 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. Calgary, Alberta: Commission de la santé mentale du Canada ; 2013 p. 62.
33. Family Mental Health Alliance. Caring Together: Families as Partners in the Mental Health and Addiction System. Ontario: Canadian Mental Health Association Ontario ; 2006 nov.
34. Provencher H, Dorvil H. Le soutien à un proche atteint de schizophrénie, perspectives de l'aidant familial. In: *Problèmes sociaux : Études de cas et interventions sociales Tome II*. Presses de l'Université du Québec ; 2001. p. 561-82.
35. Morin MH. 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]. [Québec]: Université Laval ; 2015.
36. Lefley HP. Family Caregiving in Mental Illness. Miami, USA: SAGE Publications, Inc ; 1996. 272 p. (Family Caregiver Applications series ; vol. 7).
37. Greenberg JS, Greenley JR, Benedict P. Contributions of persons with serious mental illness to their families. *Hosp Community Psychiatry*. 1994 ;45(5):475-80.
38. Schwartz C, Gidron R. Parents of mentally ill adult children living at home: rewards of caregiving. *Health Soc Work*. mai 2002 ;27(2):145-54.
39. Lavoie S, Lemoine O, Fournier L, Poulin C, Poirier LR, Chevalier S. Enquête sur la santé mentale des Montréalais, Volume 2 : Les aidants naturels. Montréal: Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre ; 2002 p. 127.
40. Veltman A, Cameron J, Stewart DE. The experience of providing care to relatives with chronic mental illness. *J Nerv Ment Dis*. févr 2002 ;190(2):108-14.

41. Anthony WA. A recovery-oriented service system: Setting some system level standards. *Psychiatr Rehabil J.* 2000 ;24(2):159-68.
42. Fridgen GJ, Aston J, Gschwandtner U, Pflueger M, Zimmermann R, Studerus E, et al. Help-seeking and pathways to care in the early stages of psychosis. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 1 juill 2013;48(7):1033-43.
43. Glick ID, Stekoll AH, Hays S. The role of the family and improvement in treatment maintenance, adherence, and outcome for schizophrenia. *J Clin Psychopharmacol.* févr 2011;31(1):82-5.
44. Morgan C, Fearon P, Hutchinson G, McKenzie K, Lappin JM, Abdul-Al R, et al. Duration of untreated psychosis and ethnicity in the AESOP first-onset psychosis study. *Psychol Med.* 2006 ;36:239-48.
45. Miklowitz DJ, Chung B. Family-Focused Therapy for Bipolar Disorder: Reflections on 30 Years of Research. *Fam Process.* 2016 ;55(3):483-99.
46. 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.* janv 2005 ;4(3):210-7.
47. Pharoah F, Mari J, Rathbone J, Wong W. Family Intervention for Schizophrenia. *Cochrane Database Syst Rev.* 2006 ;4.
48. Grivois H, Grosso L. La schizophrénie débutante. France: Éditions John Libbey Eurotext ; 1998.
49. Herz MI, Lamberti JS, Mintz J, Scott R, O'Dell SP, McCartan L, et al. A program for relapse prevention in schizophrenia: a controlled study. *Arch Gen Psychiatry.* mars 2000 ;57(3):277-83.
50. O'Callaghan E, Turner N, Renwick L, Jackson D, Sutton M, Foley SD, et al. First Episode Psychosis and the Trail to Secondary Care: Help-Seeking and Health-System Delay. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology.* mars 2010 ;45(3):381-91.
51. Schofield N, Quinn J, Haddock G, Barrowclough C. Schizophrenia and substance misuse problems: a comparison between patients with and without significant carer contact. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology.* 2001 ;36(11):523-8.
52. Bulger MW, Wandersman A, Goldman CR. Burdens and gratifications of caregiving: appraisal of parental care of adults with schizophrenia. *Am J Orthopsychiatry.* avr 1993 ;63(2):255-65.
53. Commission des déterminants sociaux de la santé. Combler le fossé en une génération : Instauration l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé. Rapport final de la Commission des déterminants sociaux de la santé. Genève: Organisation mondiale de la santé ; 2009 p. 246.
54. 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.* 1 mars 2013 ;64(3):257-63.
55. Réseau avant de craquer. Sondage auprès des membres de l'entourage qui accompagnent un proche atteint de maladie mentale - Résultats. Québec ; 2016.
56. Bee P, Gibbons C, Callaghan P, Fraser C, Lovell K. Evaluating and Quantifying User and Carer Involvement in Mental Health Care Planning (EQUIP): Co-Development of a New Patient-Reported Outcome Measure. *PLOS ONE.* 10 mars 2016 ;11(3):e0149973.
57. Carpentier N. Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XXe siècle. *Sci Soc Santé.* 1 mars 2001 ;19:79-106.
58. Morin MH, St-Onge M. L'intervention familiale dans la pratique du travail social en santé mentale. In: *La pratique du travail social en santé mentale.* Presses de l'université du Québec ; 2019. p. 161-85.
59. 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.* 2017 ;24(6):412-30.
60. Wonders L, Honey A, Hancock N. Family Inclusion in Mental Health Service Planning and Delivery: Consumers' Perspectives. *Community Mental Health Journal.* 2019 ;55(2):318-30.

61. Wilson LS, Pillay D, Kelly BD, Casey P. Mental Health Professionals and Information Sharing: Carer Perspectives. *Irish Journal of Medical Science* (1971 -). 2015 ;184(4):781-90.
62. Beecher B. Mental Health Practitioners' Views of the Families of Individuals With Schizophrenia and Barriers to Collaboration: A Mixed Methods Study. *J Fam Soc Work*. 21 août 2009 ;12(3):264-82.
63. Mueser KT. Family treatment of schizophrenia and bipolar disorder. In: *Family therapy and mental health Innovations in theory and practice* [Internet]. 1re éd. Routledge ; 2001. p. 57-81. Disponible sur: <https://www.routledge.com/Family-Therapy-and-Mental-Health-Innovations-in-Theory-and-Practice/Macfarlane/p/book/9780789015891>.
64. Balas, Landry L. *Approche systémique santé mentale*. 2^e édition,. Montréal: Presses de l'Université de Montréal ; 2008. 232 p.
65. Ausloos G. La compétence des familles, l'art du thérapeute. *Serv Soc*. 1994 ;43(3):7-22.
66. Villeneuve C. *L'intervention en santé mentale: Le pouvoir thérapeutique de la famille*. Presse de l'Université de Montréal ; 2006. 144 p.
67. Fadden G. Training and disseminating family interventions for schizophrenia: developing family intervention skills with multi-disciplinary groups. *J Fam Ther*. 2006 ;28(1):23-38.
68. Johnson E. The partnership model: Working with families of people with serious mental illness. In: *Family therapy and mental health: Innovations in theory and practice*. The Haworth Clinical Practice Press. New York ; 2001. p. 27-53.
69. Marsh DT. *Serious mental illness and the family: The practitioner's guide*. Hoboken: John Wiley & Sons Inc ; 1998.
70. Miermont J. *Thérapies familiales et psychiatrie*. 2e édition. Paris: Doin éditeurs ; 2010. 266 p.
71. Salem G. *L'approche thérapeutique de la famille*. 5e édition. Paris: Elsevier Masson ; 2009. 266 p.
72. Amiguet O, Julier C. *L'intervention systémique dans le travail social : repères épistémologiques, éthiques et méthodologiques*. 8e éd. Genève: Éditions I.E.S ; 1998. 355 p.
73. Québec. *Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux*. RLRQ, c. R-22.1.
74. Bergeron-Leclerc C, Cormier C, Dallaire B, Morin MH. Le rétablissement en santé mentale : représentations, compétences et stratégies d'intervention à privilégier. In: *La pratique du travail social en santé mentale, Apprendre, comprendre, s'engager*. Québec: Presses de l'Université du Québec. ; 2019. p. 61-80.
75. Davidson L, Roe D. Recovery from versus recovery in serious mental illness: One strategy for lessening confusion plaguing recovery. *J Ment Health*. 2007 ;16(4):459-70.
76. Slade M, Amering M, Oades L. Recovery: an international perspective. *Epidemiol Psychiatr Soc*. juin 2008 ;17(2):128-37.
77. Starnino V. An Integral Approach to Mental Health Recovery: Implications for Social Work. *J Hum Behav Soc Environ*. 10 nov 2009 ;19:820-42.
78. Leamy M, Bird V, Le Boutillier C, Williams J, Slade M. Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *Br J Psychiatry J Ment Sci*. déc 2011 ;199(6):445-52.
79. Bergeron-Leclerc C, Cormier C, Dallaire B, Morin MH. Le rétablissement en santé mentale : émergence, représentations et perspectives. *Quintessence*. oct 2020 ;11(10):2.
80. Deegan PE. Recovery: the lived experience of rehabilitation. *Psychiatr Rehabil J*. 1988 ;11(4):11-9.
81. Price-Robertson R, Obradovic A, Morgan B. Relational recovery: beyond individualism in the recovery approach. *Advances in Mental Health*. juill 2017 ;15(2):108-20.

82. Guilhempey K. Santé mentale : le rétablissement de l'entourage [Internet]. Gazette de la Mauricie. 2019 [cité 22 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.gazettemauricie.com/sante-mentale-retablissement-entourage/>
83. Dubois S. Le processus de rétablissement chez un proche d'une personne vivant ou ayant vécu un trouble de santé mentale [Présentation]. XVIIe Colloque de l'AQRP ; 2014 nov.
84. Rexhaj SH. Les stratégies de coping chez les proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie [Master ès Sciences en sciences infirmières]. [Suisse]: Université de Lausanne ; 2012.
85. Beauchamp TL, Childress JF. Les Principes de l'éthique biomédicale. 7^e édition. New York: Oxford University ; 2013.
86. Giroux MT. Inspiration de l'éthique pour orienter le professionnel engagé dans une relation difficile. In: À la rencontre de la relation d'aide difficile Approches inspirantes pour les professionnels de la santé et des services sociaux. Québec: Presses de l'Université Laval ; 2020. (Laboratoire de sagesse).
87. 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. janv 2005 ;4(2):65-77.
88. 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. 1 sept 2018 ;32:138-46.
89. 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. 2007 ;30(2):167-80.
90. Fromm-Reichmann F. Notes on the Development of Treatment of Schizophrenics by Psychoanalytic Psychotherapy. Psychiatry. 1 août 1948 ;11(3):263-73.
91. Levy DM. Maternal Overprotection. Psychiatry. 1 nov 1939 ;2(4):563-97.
92. Bateson G, Jackson D, Haley J, Weakland J. Toward A Theory of Schizophrenia. Behav Sci. 17 janv 2007 ;1:251-64.
93. Morin MH. 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.
94. Fradet H. Il était une fois une famille... Le Partenaire. Hiver 2012 ;20(4):11-7.
95. Brown GW, Birley JLT, Wing JK. Influence of Family Life on the Course of Schizophrenic Disorders: A Replication. Br J Psychiatry. sept 1972 ;121(562):241-58.
96. Hatfield AB. Social support and family coping. In: Families of the mentally ill: Coping and adaptation. New York, NY, US: Guilford Press ; 1987. p. 191-207.
97. 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.
98. 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. août 1976 ;129(2):125-37.
99. Vaughn CE, Leff JP. Patterns of Emotional Response in Relatives of Schizophrenic Patients. Schizophrenia Bulletin. 1981 ;7(1):43-4.
100. Fadden G, Bebbington P, Kuipers L. The Burden of Care: The Impact of Functional Psychiatric Illness on the Patient's Family. Br J Psychiatry. mars 1987 ;150(3):285-92.
101. Maurin JT, Boyd CB. Burden of mental illness on the family: A critical review. Arch Psychiatr Nurs. 1 avr 1990 ;4(2):99-107.
102. Doornbos MM. The strengths of families coping with serious mental illness. Arch Psychiatr Nurs. 1 août 1996 ;10(4):214-20.

103. Bolduc E. Les représentations culturelles de la santé mentale. Le Partenaire. automne 2016 ;25(1):12-4.
104. Vézina A, Hervieux N. Mieux-être des Premières Nations : une histoire de résilience. Le Partenaire. automne 2016 ;25(1):19-22.
105. 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.
106. 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. In: The Strengths Perspective to Social Work Practice. 6e edition. Boston: Pearson Education ; 2013. p. 203-20.
107. Morin MH, 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. 2016 ;33(2):229-54.
108. 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. 1 sept 2017;7(9):e017680.
109. National Institute for Health and Care Excellence. Depression in Adults: Recognition and Management. NICE ; 2009. Report No.: CG90.
110. Québec. Code de déontologie des médecins. RLRQ, M-9, r.17.
111. Réseau avant de craquer. Règle d'or pour faire partie de la solution [Internet]. 2017. Disponible sur : <https://www.capsantementale.ca/wp-content/uploads/2017/09/Fascicule-FINAL-Sans-Marques.pdf>.
112. 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 [Internet]. 2012. Disponible sur : <https://www.capsantementale.ca/wp-content/uploads/2021/09/guide-famille-maladie-mentale.pdf>.
113. 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. 2^e éd. 2018.
114. 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. Ottawa, ON: Santé publique Ontario ; 2016.
115. Association canadienne pour la santé mentale. Prendre soin de soi en tant qu'aidant naturel [Internet]. 2017. Disponible sur : <https://cmha.ca/wp-content/uploads/2018/08/CarefortheCaregiver-NTNL-brochure-FR-2017-WEB.pdf>.
116. 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.
117. Aldridge J. Children caring for parents with severe and enduring mental illness. Centre for Child and Family Research, Loughborough University. ; 2002.
118. Mulder TM, Kuiper KC, van der Put CE, Stams GJJM, Assink M. Risk Factors for Child Neglect: A Meta-Analytic Review. Child Abuse & Neglect. mars 2018 ;77:198-210.
119. Reupert A, Maybery D. What do we know about families where parents have a mental illness? A systematic review. Child Youth Serv. 2 avr 2016;37(2):98-111.
120. Grant G, Repper J, Nolan M. Young people supporting parents with mental health problems: Experiences of assessment and support. Health Soc Care Community. 2008 ;16(3):271-81.
121. 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.

122. Hinshaw SP. The Development of Children when a Parent Experiences Mental Disorder: Stigma, Communication, and Humanization. *Hum Dev.* 2018 ;61(2):65-70.
123. Christiansen H, Anding J, Schrott B, Röhrle B. Children of mentally ill parents—a pilot study of a group intervention program. *Front Psychol.* 2015 ;6:1494.
124. Gray B, Robinson C, Seddon D. Invisible Children: Young Carers of Parents with Mental Health Problems – The Perspectives of Professionals. *Child Adolesc Ment Health.* 2008 ;13(4):169-72.
125. 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.
126. Piché G, Vilatte A, Bourque SA. Trouble mental chez le parent. Enjeux familiaux et implications cliniques. Les Presses de l'Université Laval ; 2021. 466 p.
127. Group International Early Psychosis Association Writing. International clinical practice guidelines for early psychosis. *Br J Psychiatry.* août 2005 ;187(S48):s120-4.
128. Lines E. L'intervention pendant les premiers stades de la psychose. Toronto: Association canadienne pour la santé mentale ; 2000.
129. Chen F pei. A Fine Line to Walk: Case Managers' Perspectives on Sharing Information With Families: *Qual Health Res.* 2008 ;18(11):1556-65.
130. 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.* 1 juill 2008 ;16(4):378-87.
131. 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.
132. 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.
133. Yesufu-Udechuku A, Harrison B, Evan MW, 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.* avr 2015 ;206(4):268-74.
134. Giroux MT, Terreau P. Confidentialité et secret professionnel: des obstacles à l'implication des proches et des partenaires? [Présentation]. Conférence-midi du Bureau du partenariat avec l'utilisateur et de l'éthique - CIUSSS de la Capitale-Nationale ; 2021 avr 20.
135. Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa [Internet]. [cité 19 nov 2021]. Modèle d'Aide à la Décision de l'Équipe d'Ottawa - Outils d'aide à la décision pour les patients. Disponible sur: <https://decisionaid.ohri.ca/francais/mado.html>
136. Centre d'études sur la réadaptation, le rétablissement et l'insertion sociale (CERRIS). Familles et personnes significatives [Internet]. [cité 8 déc 2025]. Disponible sur: <https://cerrisweb.com/bibliotheque-virtuelle/dossiers-thematiques/familles-et-personnes-significatives/>.
137. 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.* 15 mai 2017 ;17(1):349.
138. Worthington A, Rooney P, Hannan R. The Triangle of Care Carers Included: A Guide to Best Practice in Mental Health Care in England [Internet]. 2e éd. UK: Carers Trust ; 2013. Disponible sur: <https://carers.org/downloads/resources-pdfs/triangle-of-care-england/the-triangle-of-care-carers-included-second-edition.pdf>.

139. 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'utilisateur et avec les partenaires de soins et services : enjeux juridiques et éthiques. Avis éthique. [non publié]; 2020.
140. Québec. Charte des droits et libertés de la personne. RLRQ, c. C-12.
141. Québec. Règlement d'application de certaines dispositions de la *Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux*. RLRQ, c. R-22.1, r. 1.
142. Québec. Règlement sur la gouvernance des renseignements de santé et de services sociaux. RLRQ, c. R-22.1, r. 2.
143. Québec. *Loi sur la protection de la jeunesse*. RLRQ, c. P-34.1.
144. Québec. Code de déontologie des psychologues. RLRQ, c. C-26, r. 212.
145. Morin MH, Proulx M, Levasseur MA, Moreau A, Ouellet A. Repères pour le partage d'informations en santé mentale [Internet]. [Infographie]; 2023. Disponible sur: <https://semaphore.uqar.ca/id/eprint/2334/>
146. Giroux MT. Opposition du patient à une rencontre entre ses proches et son médecin dans un contexte psychiatrique. In: Barreau du Québec La protection des personnes vulnérables. Éditions Yvon Blais. 2011.
147. Québec. Code de procédure civile du Québec. RLRQ, c. C-25.
148. 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. 2020.
149. 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. 2020.
150. Commission de la santé mentale du Canada. Prodiger des soins à l'heure de la COVID-19 : À quoi s'attendre et comment s'adapter. 2020.
151. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). COVID-19 et la phase de rétablissement à la pandémie pour les personnes avec des problèmes ou des troubles de santé mentale. Québec (Québec): INESSS; 2020.
152. Morin MH, Levasseur MA. Collaborer et soutenir les familles et les proches aidants en temps de Covid-19. 2020.
153. 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. 2020.
154. Association canadienne pour la santé mentale - Ontario [Internet]. [cité 18 nov 2021]. Transition entre les services de santé mentale pour les jeunes et les mêmes services pour adultes. Disponible sur: <https://ontario.cmha.ca/documents/transition-entre-les-services-de-sante-mentale-pour-les-jeunes-et-les-memes-services-pour-adultes/>
155. 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.
156. 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. 1 mars 2016;43(2):259-69.
157. 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. juill 2019;28(4):379-88.
158. 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. In: 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).
159. Craddock E. Supporting mental health carers' role in recovery. Nurs Times. 27 déc 2013;109(47):22-4.

160. MacFarlane MM. Family Centered Care in Adult Mental Health: Developing a Collaborative Interagency Practice. *J Fam Psychother*. 10 mars 2011;22(1):56-73.
161. 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*. 2006;14(3):267-71.
162. Amaresha AC, Venkatasubramanian G, Muralidhar D. Needs of Siblings of Persons with Psychosis: A Systematic Descriptive Review. *Clin Psychopharmacol Neurosci*. août 2014 ;12(2):111-23.
163. Heinisch R, Lefebvre C, Lacharité C, Baker M. Anna et la mer : Une initiative communautaire favorisant la résilience chez des enfants et des adolescents. In: *Trouble mental chez le parent Enjeux familiaux et implications cliniques*. Les Presses de l'Université Laval ; 2021.
164. 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*. avr 2019;10(4).
165. 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;
166. Québec. *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui*. RLRQ, c. P-38.001.
167. Falloon IRJ, Boyed JL, McGill CW. Family care of schizophrenia: a problemsolving approach to the treatment of mental illness. Guilford Press. New York ; 1984.
168. Gosselin D, Viau H. Famille et psychose, guide d'intervention. Québec: Centre hospitalier Robert-Giffard ; 2004.
169. Gouvernement du Québec [Internet]. 2018 [cité 5 déc 2024]. Vivre avec une personne atteinte d'une maladie mentale. Disponible sur : <https://www.quebec.ca/sante/conseils-et-prevention/sante-mentale/vivre-avec-un-proche-atteint-de-maladie-mentale>
170. Ferguson G, Abi-Jaoude A, Johnson A, Saikaly R, Woldemichael B, Maharaj A, et al. Collaborating with Families: Exploring Family Member and Health Care Provider Perspectives on Engaging Families Within Medical Education. *Acad Psychiatry*. 1 juin 2018 ;42(3):329-37.
171. Chan BWY, O'Brien AM. The right of caregivers to access health information of relatives with mental illness. *Int J Law Psychiatry*. 1 nov 2011;34(6):386-92.
172. Lakeman R. Practice standards to improve the quality of family and carer participation in adult mental health care: An overview and evaluation. *Int J Ment Health Nurs*. 2008 ;17(1):44-56.
173. Briand C, St-Paul RA, Dubé F. Mettre à contribution le vécu expérientiel des familles : l'initiative Pair Aidant Famille. *Santé Ment Au Qué*. 2016 ;41(2):177-95.
174. Association québécoise pour la réadaptation psychosociale. Programme québécois Pairs Aidants Famille : Formation québécoise spécialisée en intervention par les pairs famille (cahier du participant). [non publié]; 2021.
175. Hörberg U, Benzein E, Erlingsson C, Syrén S. Engaging with Families Is a Challenge: Beliefs among Healthcare Professionals in Forensic Psychiatric Care. *Nurs Res Pract*. 10 sept 2015 ;2015:e843717.
176. Albert R, Simpson A. Double deprivation: a phenomenological study into the experience of being a carer during a mental health crisis. *J Adv Nurs*. 2015 ;71(12):2753-62.
177. Corrigan PW, Wassel A. Understanding and Influencing the Stigma of Mental Illness. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv*. 46(1):42-8.
178. Groupe provincial sur la stigmatisation et la discrimination en santé mentale. La lutte contre la stigmatisation et la discrimination associées aux problèmes de santé mentale au Québec, cadre de référence. Québec: Association québécoise pour la réadaptation psychosociale ; 2014.

