

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.