



# Il était une fois une famille...

Par Hélène Fradet, directrice générale, Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale

**Après que la société** ait vécu le pouvoir du clergé et du système asilaire axé sur l'approche biopsychiatrique, un livre-choc contre l'asile traditionnel paraît en 1961 : *Les fous crient au secours*, de Jean-Charles Pagé. Dès lors, un psychiatre, le Dr Camille Laurin, réclame une transformation du système asilaire; il est l'un des artisans importants de la réforme de l'institution psychiatrique au Québec. On veut abolir les frontières entre l'hôpital et la communauté, entre le patient et sa famille. C'est sur la base de cette nouvelle orientation que commence l'histoire des familles et de leur mouvement.

Ce virage à 180 degrés a changé de façon radicale le rôle attendu des familles. De la non-collaboration imposée par l'institutionnalisation, à la prise en charge exigée par la désinstitutionnalisation, il est intéressant de relater le processus évolutif des membres de l'entourage depuis les 50 dernières années. Pour ce faire, il faut remonter le temps pour bien comprendre les différents rôles qui leur ont été attribués et l'attention politique qui leur est aujourd'hui accordée.

## Derrière le rideau de la désinstitutionnalisation

Les années 1960 amènent le phénomène de la désinstitutionnalisation, une orientation qui permet la fermeture de plusieurs milliers de lits en psychiatrie et provoque le retour dans leur communauté d'une bonne partie des personnes atteintes de maladie mentale. Cette nouvelle et imposante transformation est promue sur la base d'engagements politiques et financiers visant la mise en place de ressources de soutien. Il s'agit d'une approche cohérente qui devait permettre l'intégration citoyenne d'une clientèle vulnérable et fortement stigmatisée. Or, pour moult raisons, ces promesses n'ont malheureusement pas été concrétisées à la vitesse des congés octroyés par les institutions. Cet état de fait a créé une très forte pression sur les familles. Faute de ressources dans la communauté, ces dernières ont soutenu leurs proches au meilleur de leurs connaissances et de leurs capacités et, dans une très forte proportion, les ont hébergés.

Les familles se sont retrouvées devant une situation paradoxale : on leur demandait de prendre en charge leur proche, mais, simultanément, on les considérait comme étant les agents causals de sa condition.

Au milieu des années 1970, après une décennie de solitude et d'essoufflement liés au soutien qu'elle fournissait à sa fille, May Gruman, une anglophone de la région de Montréal, s'est inspirée d'une expérience australienne pour implanter un groupe d'entraide dans sa région. Elle désirait ainsi réunir des familles dans un but de partage et d'entraide. C'est donc l'initiative d'une mère de famille qui a enclenché le mouvement des familles au Québec. Rapidement, cette idée a fait son chemin

et dans plusieurs régions, des parents se sont mobilisés pour sortir de leur isolement et, ultimement, chercher des appuis sur le plan politique.

## May Gruman

May Gruman est cofondatrice de l'une des premières associations de familles et d'amis en Amérique du Nord et l'une des initiatrices du mouvement d'entraide des familles au Québec. C'est grâce entre autres à la collaboration du *Montreal Star*, journal anglophone de l'époque, que des rencontres d'entraide prennent forme et que les services aux familles se créent. Aujourd'hui, AMI-Québec est toujours actif au sein de la communauté anglophone et est l'une des 38 associations de la FFAPAMM. Après de nombreuses années de bénévolat, madame Gruman est décédée en 2007.

## La détresse des familles entendue

Ce n'est que vers le début des années 1980, avec l'apparition des groupes d'entraide, que l'attention se porte spécifiquement sur les problèmes auxquels la famille et l'entourage font face. Thérèse Lavoie-Roux, alors députée de l'opposition, incite les représentants des familles à poursuivre leurs revendications dans le cadre de la consultation sur un projet de politique de santé mentale pour le Québec. C'est d'ailleurs en 1989, alors qu'elle est ministre de la Santé et des Services sociaux, que madame Lavoie-Roux présente la Politique de santé mentale dans laquelle est offert, entre autres, un programme de soutien aux familles qui vise à contrer leur épuisement : les mesures de répit-dépannage. Par cette orientation, le gouvernement provincial reconnaît les familles comme des **partenaires dans la démarche d'offre des services**. C'est ainsi que s'amorce le parcours politique des familles qui sont passées du banc des accusés, responsables de la maladie mentale de leur proche, au banc des sauveurs, fournisseurs de services...

La nouvelle Politique et le financement alloué au programme de répit-dépannage font que le Québec se dote de nombreuses associations de familles. C'est en 1991, grâce à la ténacité et à la persévérance de bénévoles assidus, comme Paul-Émile Poirier, président fondateur, que la Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale (FFAPAMM) reçoit sa première subvention du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Les familles ont enfin une voix provinciale et le regroupement compte alors 22 associations parmi ses membres, auxquelles sont rattachées environ 3 000 familles; le mouvement prend de l'expansion.

À cette époque, les familles sont souvent accablées, principalement en raison de l'évolution démographique. Elles sont moins

disponibles pour assurer une prise en charge durable. Les parents sont vieillissants, les familles sont plus petites, l'engagement de la fratrie demeure souvent limité, les phénomènes de familles reconstituées et monoparentales sont de plus en plus courants. En ce sens, bien qu'ils se fassent de plus en plus entendre, les membres de l'entourage doivent faire preuve de témérité, de courage et de combativité pour se faire reconnaître.

C'est une période où les débats idéologiques sont d'actualité. Les personnes utilisatrices parlent de plus en plus d'*empowerment*, une expression anglaise qui trouve sa traduction dans l'expression *appropriation du pouvoir*. Il s'agit d'un concept qui leur permet de faire des avancées importantes quant à leur capacité à prendre le contrôle sur leur vie et d'être parties prenantes des questions qui les concernent. Du côté des familles, un exercice similaire s'impose, car un sentiment de victimisation plane sur le mouvement. Au-delà du soutien qu'ils peuvent apporter à leur proche, les membres de l'entourage ont des forces et des aptitudes qui doivent être mises en valeur. C'est à ce moment qu'apparaît dans notre philosophie la notion d'**actualisation du potentiel**. Il s'agit d'un concept qui plaît aux familles puisqu'il leur permet d'apprendre à reconnaître leurs forces et leurs limites et de cerner leur potentiel d'adaptation aux changements occasionnés par l'annonce de la maladie mentale de leur proche.

### Les moyens de nos aspirations

À la fin du 20<sup>e</sup> siècle, le gouvernement du Québec cherche l'équilibre. D'une part, il veut donner aux régions la latitude nécessaire pour qu'elles trouvent des moyens innovateurs afin de satisfaire les besoins locaux. D'autre part, il désire veiller au respect des orientations en santé mentale et des normes établies par les autorités centrales. Les finances publiques se resserrent, l'arrivée du nouveau millénaire laisse augurer un transfert accru des responsabilités publiques vers des ressources peu coûteuses, accessibles et vulnérables : LES FAMILLES. Malgré la nouvelle considération qui leur est accordée, elles continuent d'être vues par les cliniciens comme des éléments responsables de l'état de la personne et perçues, paradoxalement, comme des ressources de soutien.

À l'échelle provinciale, la participation de la FFAPAMM à divers travaux politiques<sup>1</sup> et au milieu de la recherche fait apparaître les préoccupations des familles, les conséquences de la maladie mentale sur leur vie et l'identification de leurs besoins dans les orientations ministérielles. L'amalgame du lobbying politique et de la reconnaissance du mouvement permet aux représentants des familles de siéger à des comités d'influence. Ces actions se traduisent par un accroissement financier des ressources allouées aux associations et à la Fédération. Cependant, elles aident surtout à amorcer une réflexion pointue avec les familles et à statuer de façon précise sur les rôles attendus des membres de l'entourage dans le rétablissement de leur proche atteint de maladie mentale.

Aux échelons régional et local, les associations sont de plus en plus présentes aux tables de concertation; elles travaillent en collaboration avec le réseau public et le milieu communautaire. En 2003, selon une étude pilotée par Hélène Provencher,

Ph. D., les associations membres de la FFAPAMM répondent annuellement à plus de 60 000 demandes d'aide. En fonction de la reconnaissance de leur travail et de leur expertise, cette donnée ne fait que progresser au fil des ans.

### Les revendications

Force est de constater que les besoins des familles sont diversifiés. Pour soutenir la compréhension de leurs revendications auprès des décideurs et des partenaires, la FFAPAMM et ses membres ont inscrit à leur agenda de nombreuses consultations et réflexions qui les ont conduits à distinguer trois rôles auxquels les membres de l'entourage peuvent s'identifier, chacun étant assujéti à des besoins spécifiques :

1. Reconnaissance des besoins des membres de l'entourage à titre de « **client** »;
2. Reconnaissance des membres de l'entourage dans le soutien qu'ils offrent à la personne atteinte de maladie mentale à titre d'« **accompagnateur** »;
3. Reconnaissance du potentiel des membres de l'entourage dans leur capacité à s'investir dans l'organisation des services qui les concernent à titre de « **partenaire** ».

#### 1. Le membre de l'entourage... Client

Bien que la science évolue et que l'organisation des services en santé mentale s'inscrit dans un processus d'amélioration d'accès aux soins, il n'en demeure pas moins que les effets de la maladie mentale sur les membres de l'entourage demeurent multiples.

D'une décennie à l'autre, de nombreuses études l'ont démontré : les familles qui accompagnent un proche atteint de maladie mentale vivent immanquablement les mêmes questionnements et la même détresse qui peuvent les amener à craquer. *Que nous arrive-t-il? Comment faire pour l'aider? Est-ce que j'ai fait quelque chose de mal? Que vont penser les gens? À qui m'adresser?* Il s'agit de questions courantes qui peuvent devenir envahissantes si elles n'ont pas de réponse.

D'ailleurs, plusieurs études (Baumgarten et coll. 1992; Berg-Wegerm et coll. 2000; Boulianne 2005; Boily et coll. 2006) mettent en évidence le fait que la majorité des membres de l'entourage vivent un fardeau subjectif et objectif, soit un ensemble de conséquences négatives et de réactions émotionnelles découlant de la situation de soutien familial. Une recherche (Provencher et coll. 2001) révèle d'ailleurs que la proportion d'aidants familiaux qui ressentent une détresse trois fois plus grande que celle retrouvée dans la population. À cet égard, on peut facilement comprendre les conséquences physiques et psychologiques qui peuvent s'ensuivre.

L'annonce de la maladie mentale d'un proche provoque un état de choc qui fait que la famille vivra un deuil, un mécanisme qui permet de surmonter un événement critique de la vie, avec toutes les étapes que cela comporte : déni, colère, état dépressif, résignation et acceptation. Parvenue à cette dernière étape, la famille veut aider, mais elle ne possède pas les ressources nécessaires pour être efficace dans le processus

<sup>1</sup> Plans régionaux d'organisation des services (PROS), réseaux de services intégrés (1998), groupe de soutien pour la transformation des services de santé mentale (2000), forum national sur les priorités de réorganisation du système (2000), plan d'action en santé mentale 2005-2010.



d'accompagnement. C'est une période turbulente où les relations familiales sont tendues. Il s'agit d'un moment crucial où il faut intervenir rapidement et efficacement auprès des membres de l'entourage.

Dans un premier temps, ces derniers ont des besoins relatifs à l'information et à l'acquisition d'habiletés pour composer avec la situation. Il faut donc prendre le temps de les écouter et de leur apporter de l'aide reliée au soutien à leur proche, à la communication, à la résolution de problèmes ou à la référence. Il faut mettre à leur disposition des renseignements sur tous les aspects correspondant aux différentes difficultés pour leur permettre d'acquérir certaines connaissances, habiletés ou attitudes, sans oublier les mesures de répit-dépannage pour ceux qui en manifestent le besoin. Une famille en crise doit s'outiller pour mettre en place des stratégies d'adaptation, car, autrement, il est possible que les tensions familiales s'installent de façon permanente. Dans ces cas, il n'y a aucun profit pour personne.

Bien outillés, les membres de l'entourage peuvent soutenir le rétablissement de leur proche de manière très positive et satisfaisante. Par contre, sans soutien, la détresse de l'un peut s'entremêler avec celle de l'autre. Ce faisant, plus la dynamique familiale est explosive, plus il est important de lui porter attention, car l'ignorer va à l'encontre du processus de rétablissement.

## 2. Le membre de l'entourage... Accompagnateur

« Proche aidant », « aidant naturel », « aidant familial »... Des termes couramment employés pour décrire les familles qui *prennent en charge* une personne vivant des problèmes particuliers; des mots lourds de conséquences en regard des responsabilités qui leur sont attribuées. Le choix des mots se révèle important pour traduire l'espace que les familles veulent occuper auprès de leur proche. Après les avoir consultées, il est apparu que le terme « accompagnateur » s'est imposé pour les décrire. Les personnes qui soutiennent un proche atteint de maladie mentale ne veulent plus assumer toute la charge comme elles l'ont fait lors de la désinstitutionnalisation; elles désirent favoriser l'autonomie et le rétablissement de leur proche. Pour ce faire, elles l'accompagnent, ce qui traduit leur volonté de soutenir et de guider, et non pas de faire « à la place de ».

Il est important de noter que le vieillissement de la population est de plus en plus préoccupant. En 2020, au Québec, 18 % des gens seront âgés de plus de 65 ans. Les répercussions du vieillissement démographique entraînent de nouvelles préoccupations sociales. Ces dernières sont entre autres liées à la santé des citoyens et ont une incidence directe sur la capacité des membres de l'entourage à remplir leur rôle d'accompagnateur et à subir la pression émotionnelle accompagnant le fait de prendre soin de leur proche. Il va sans dire que les parents vieillissants partagent de plus en plus le rôle d'accompagnateur avec les frères et les sœurs des personnes qui vivent des troubles mentaux. En fonction de cette nouvelle réalité et du profil des personnes qui accompagnent un proche atteint de maladie mentale, la terminologie utilisée pour mieux les décrire est sans contredit « membre de l'entourage ».

Or, quels sont les besoins d'un accompagnateur? Ils sont relativement simples : il veut être pris en considération par les intervenants, être respecté dans son désir de partager

des renseignements et participer aux décisions qui tiennent compte de la volonté de son proche. La famille a fréquemment l'impression d'être laissée pour compte par les intervenants du réseau et pourtant, qu'on le veuille ou non, elle est souvent la principale source de soutien, car elle offre bien souvent un milieu de vie.

Deux équipes de chercheurs québécois, dont l'une a été dirigée en 2001 par Hélène Provencher, Ph. D., et l'autre en 2011 par Jean-Pierre Bonin, Ph. D., arrivent à des conclusions similaires par rapport aux attentes des familles. À la lumière des commentaires recueillis, lorsque les accompagnateurs font mention de leur satisfaction à l'endroit de la collaboration familles-intervenants, c'est dans la perspective où ils ont pu transmettre de l'information aux professionnels. Plusieurs d'entre eux considèrent ce fait comme un privilège, une chance d'avoir eu des échanges avec les intervenants qui s'occupent de leur proche.

Dans la réalité, ces besoins sont souvent ignorés, ce qui crée beaucoup d'isolement chez les familles. Il faut donc améliorer la situation

- en facilitant la collecte de renseignements, soit en permettant aux familles de communiquer de l'information ou des observations;
- en discutant avec les personnes atteintes des avantages qu'il y a à faire participer leurs familles à leur suivi;
- en offrant de l'information générale sur les services disponibles.

S'ils sont bien soutenus, les membres de l'entourage pourront jouer plus efficacement leur rôle d'accompagnateur et tous s'en trouveront gagnants. Dans une perspective où l'on veut encourager l'appui des familles au rétablissement de leur proche, il est essentiel de s'entendre sur leur rôle et leurs besoins.

## 3. Le membre de l'entourage... Partenaire

Les membres de l'entourage qui ont bénéficié de mesures de soutien et qui ont pris du recul par rapport à leur situation familiale peuvent être des partenaires actifs dans l'organisation des services. Ils peuvent jouer efficacement ce rôle en participant aux décisions concernant l'organisation et l'évaluation des services à l'échelle locale, régionale ou provinciale.

Par ailleurs, les associations de familles sont des lieux privilégiés, des milieux d'appartenance qui permettent aux membres de l'entourage de partager leur expérience au profit d'une communauté qui vit des problèmes similaires. L'apport des familles dans l'offre de services destinée à leurs pairs est incontestable; il a permis la reconnaissance de l'expertise des associations dans les services de santé mentale de première ligne. En ce sens, en vue d'harmoniser les services de base des membres, d'optimiser leur structure organisationnelle et d'assurer l'amélioration continue des services, la FFAPAMM a élaboré, avec leur collaboration, un cadre normatif qui détermine les exigences relatives aux services et à l'administration d'une association membre.

Ce projet de grande importance pour le mouvement assure à la clientèle desservie une réponse uniforme aux besoins, ceci à travers

la province. Par ailleurs, il permet aux membres de l'entourage qui s'activent au sein des conseils d'administration des associations d'assurer la pérennité et la stabilité de leur organisation. À partir de principes directeurs déterminés par les familles, le Cadre normatif des associations membres de la FFAPAMM est basé sur les fondements suivants : flexibilité, actualisation du potentiel, valorisation des gestionnaires, équité et partenariat.

La procédure de certification des associations membres de la Fédération est assujettie à la visite d'un comité de certification qui veille à valider la clientèle visée, les problématiques reconnues, les services offerts ainsi que la structure et le fonctionnement de l'association. L'implantation de normes de qualité est cruciale pour les familles qui se veulent proactives afin que leur ressource locale ou régionale obtienne le titre de porte d'entrée pour la population de leur territoire. À ce jour, douze associations ont reçu leur certification et d'ici la fin de l'année 2013, l'ensemble des membres aura complété le processus [<http://www.ffapamm.com/ffapamm/cadre-normatif>].

### **Garder le CAP**

Client, Accompagnateur et Partenaire (CAP), trois mots-clés indissociables des familles. L'exercice d'identification de ces rôles a exigé de la part de ces dernières beaucoup d'introspection et d'humilité. Reconnaître ses besoins personnels et sa propre détresse, accepter de ne pas prendre en charge, mais d'accompagner son proche en accueillant ses limites et ses choix, et mettre à contribution son savoir personnel au profit de ses pairs, voilà trois axes qui montrent à quel point les familles se sont engagées pour leur cause et y sont dévouées.

Accompagner une personne en difficulté est exigeant dans la mesure où la démarche signifie l'apprentissage de nouvelles connaissances, mais surtout le recours à des stratégies d'adaptation pour maintenir une attitude positive vis-à-vis du contexte de soutien familial. L'un des défis importants pour les membres de l'entourage est maintenant de faire connaître leurs revendications et de convaincre les décideurs, les professionnels et les intervenants afin que tous tiennent compte de leurs besoins spécifiques. L'atteinte de cet objectif permettra une réponse adéquate à leur détresse et à leur désir de collaboration, en respect de la volonté de leur proche atteint de maladie mentale.

### **Un trajet politique long et sinueux**

Pour arriver à se faire entendre, les familles ont dû redoubler d'ardeur et être très actives politiquement. D'un point de vue social et politique, il est plus acceptable de reconnaître les besoins des personnes qui vivent des difficultés – pour tous les types de problèmes – que ceux des gens qui sont derrière le rideau à soutenir leur proche.

Le parcours politique ne s'est pas fait sans heurts, bien au contraire. La plupart du temps, les familles ont dû naviguer à contre-courant. Leur ténacité et leur engagement leur ont permis de faire des avancées remarquables. À preuve :

#### **1986 – Voix provinciale**

La FFAPAMM voit officiellement le jour; des parents bénévoles soutenus par quelques directeurs d'association amorcent leurs interventions politiques.

#### **1989 – Politique de santé mentale**

La Politique de santé mentale reconnaît la participation des membres de l'entourage par le biais du programme de répit-dépannage. Il s'agit d'une marque de reconnaissance du potentiel des familles en les soutenant pour qu'elles puissent « s'acquitter de leurs responsabilités envers leur proche » (partenaire).

#### **1991 – Premier financement de la FFAPAMM**

L'arrivée de permanents dans l'organisation permet aux membres de l'entourage d'intensifier leur lobbying politique.

#### **2002 – Lignes directrices pour l'implantation de réseaux locaux de services intégrés en santé mentale**

Les orientations ministérielles reconnaissent les familles dans leur rôle d'accompagnateur et de partenaire en poursuivant la mise en place des services de soutien adaptés à leurs besoins (client). Un message favorisant l'apport des membres de l'entourage à la réinsertion sociale de leur proche est également privilégié (accompagnateur). Par ailleurs, les lignes directrices entendent favoriser leur participation aux décisions concernant l'organisation et l'évaluation des services sur le plan local (partenaire).

#### **2005 – Plan d'action en santé mentale 2005-2010**

[[mssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/0/8409aa194a47b7c385257020006bce71?OpenDocument](http://mssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/0/8409aa194a47b7c385257020006bce71?OpenDocument)]

Le plan d'action reconnaît les besoins spécifiques des membres de l'entourage (client) et aspire à une meilleure accessibilité aux services. Le document fait également référence à l'importance du rapprochement avec les équipes traitantes (accompagnateur) et de la participation des familles à l'élaboration du système de santé mentale, et reconnaît l'expertise et les services fournis par les 40 associations membres de la FFAPAMM (partenaire).

#### **2011 – Orientations relatives à l'organisation des soins et des services offerts à la clientèle adulte par les équipes en santé mentale de première ligne en CSSS**

En vue d'appuyer son plan d'action en santé mentale, le MSSS a dressé des orientations pour soutenir et encadrer les activités des intervenants du réseau qui travaillent en santé mentale. Ce document situe la reconnaissance du rôle et des besoins des proches dans les soins et les services de santé mentale (client), et leur statut comme membre de l'équipe à part entière (accompagnateur). Il encourage des arrimages solides avec les organismes communautaires qui offrent des services aux membres de l'entourage des personnes atteintes de troubles mentaux (partenaire).

### **La réalité quotidienne au 21<sup>e</sup> siècle**

La maladie mentale existait il y a 50 ans et elle est toujours présente aujourd'hui. Cependant, les moyens pour y faire face ont évolué, cela sous plusieurs aspects. La recherche a entraîné des avancées médicales qui donnent accès à de nouveaux médicaments; les services dans la communauté, quoiqu'ils demeurent insuffisants, sont de qualité et efficaces. En 2012, la personne atteinte de maladie mentale peut s'investir dans son rétablissement et aspirer à une vie active et satisfaisante. Pour ce qui est des membres de l'entourage, la peine de voir souffrir un proche demeure une réalité, mais l'accès à des services qui les soutiennent peut changer le cours de leur vie. Ce



nouveau contexte n'est cependant pas arrivé miraculeusement; il est le fruit d'années d'efforts, de lobbying politique et d'une persévérance assidue de la part des familles.

Les groupes d'entraide fondés par madame Gruman sont devenus aujourd'hui des associations qui offrent une gamme de services diversifiés à la hauteur des besoins des familles et les budgets se sont accrus de façon importante. Ainsi, en 1985, le gouvernement du Québec octroyait 100 000 \$ pour l'ensemble des besoins de la population québécoise touchée par le fait qu'un proche souffre de maladie mentale et aujourd'hui, 7,4 M\$ sont consacrés au déploiement de services adaptés prodigués par plus de 40 associations qui regroupent plus de 10 000 membres.

Les décideurs politiques reconnaissent les besoins des membres de l'entourage et entendent de plus en plus leur opinion par rapport à l'organisation des services de santé mentale. À cet égard, l'actualisation du potentiel des familles a aidé à ce que le mouvement se démarque, tant dans le domaine public que dans le monde politique. Cependant, il reste encore beaucoup de travail à effectuer pour faciliter l'accès à nos services pour les familles, s'assurer qu'elles soient prises en considération par les équipes traitantes et formées pour participer pleinement à l'organisation des services. Il s'agit de défis réalistes en fonction du fait que les membres de l'entourage sont plus que jamais déterminés à poursuivre leur mission et à revendiquer une augmentation des fonds publics permettant le plein déploiement des services.

En regardant dans le rétroviseur, nous sommes à même de constater que les familles ont fait des pas de géant. Elles ont réussi des exploits et atteint des sommets inespérés. Par exemple, le mouvement des familles au Québec est unique au pays. Il s'agit de la seule province canadienne où les membres de l'entourage se sont pris en charge et ont revendiqué des services pour eux-mêmes et non pour la personne atteinte. En apaisant leur propre détresse, ils ont favorisé l'amélioration de la relation avec leur proche et peuvent ainsi mieux l'accompagner dans son rétablissement.

Il existe bien sûr d'autres organisations, telles que la NAMI (*National Alliance on Mental Illness*) aux États-Unis qui fait de l'excellent travail en défendant les droits des personnes atteintes et des familles. Du côté européen, les familles se sont également mobilisées lors de la désinstitutionnalisation. La voix de la souffrance a d'ailleurs conduit la FFAPAMM et l'Union nationale de familles et amis de personnes malades ou handicapées psychiques (UNAFAM), établie en France, à nouer une coopération franco-québécoise autour du thème « La France et le Québec s'unissent pour le mieux-être des familles et amis qui ont un proche atteint de troubles mentaux ».

Ce projet, lancé en 2009 et toujours en cours, nous permet de comprendre et de cerner nos différences en ce qui a trait aux structures et à la culture, mais, surtout, de constater la détresse similaire vécue par les familles et d'explorer des avenues pour améliorer leur qualité de vie. Nos cousins français ont axé leurs revendications sur la base de la défense des droits de leur proche atteint de maladie mentale, tout comme l'ont fait nos voisins américains. Une orientation divergente de la nôtre, qui a permis des avancées et des gains différents dans l'organisation des services aux familles. À la suite de leur visite au Québec, d'ailleurs, des représentants de l'UNAFAM rapportaient ainsi leurs impressions : « Nos cousins québécois de la FFAPAMM ont su développer avec ténacité des formules originales et performantes d'aide aux familles de malades psychiques ».

La maladie mentale n'a pas de frontières; c'est pourquoi les familles françaises et québécoises ont décidé de s'entraider en élaborant un *Guide de l'accompagnateur* dont la sortie est prévue à l'automne 2012. Ce nouvel outil permettra aux familles qui vivent sur deux continents différents d'avoir accès à des renseignements essentiels lorsqu'elles entrent dans l'univers de la maladie mentale d'un proche.

En conclusion, on peut affirmer que la force du mouvement des familles est sans contredit une combinaison d'expertises, de détermination, de persévérance, de solidarité et... d'espoir en un monde meilleur, peu importe le port d'attache des membres de l'entourage qui sonnent à la porte!

---

## BIBLIOGRAPHIE

Baumgarten, M. et coll. (1992). « The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia ». *Journal of Clinical Epidemiology*, 45(1), p. 61-70.

Berg-Wegerm, M., R. McGartland et S. S. Tebb. (2000). « Depression as a mediator: Viewing caregiver well-being and strain in a different light ». *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services*, mars-avril, p. 162-173.

Boily, M., M. St-Onge et M.-T. Toutant. (2006). *Au-delà des troubles mentaux, la vie familiale. Regard sur la parentalité*, Montréal, Éditions du CHU Sainte-Justine.

Bonin, J. P. et M. Lavoie-Tremblay. (2011). *Optimisation de la collaboration avec les familles et les organismes communautaires au sein des transformations en santé mentale*, Montréal, Gaëtan Morin.

Boulianne, H. (2005). *Les prédicteurs de l'état de stress et du temps de travail chez les proches aidants d'une personne atteinte d'un trouble de l'humeur: étude exploratoire*, Thèse, Université Laval, Québec.

Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale (FFAPAMM). (2005). *Cadre normatif des associations-membres de la FFAPAMM*, Québec, Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (1989). *Politique de santé mentale*, Québec, Le Ministère.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2002). *Lignes directrices pour l'implantation de réseaux locaux de services intégrés en santé mentale*, Québec, Le Ministère.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2005). *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 : la force des liens*, Québec, Le Ministère.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2011). *Orientations relatives à l'organisation des soins et des services offerts à la clientèle adulte par les équipes en santé mentale de première ligne en CSSS*, Québec, Le Ministère.

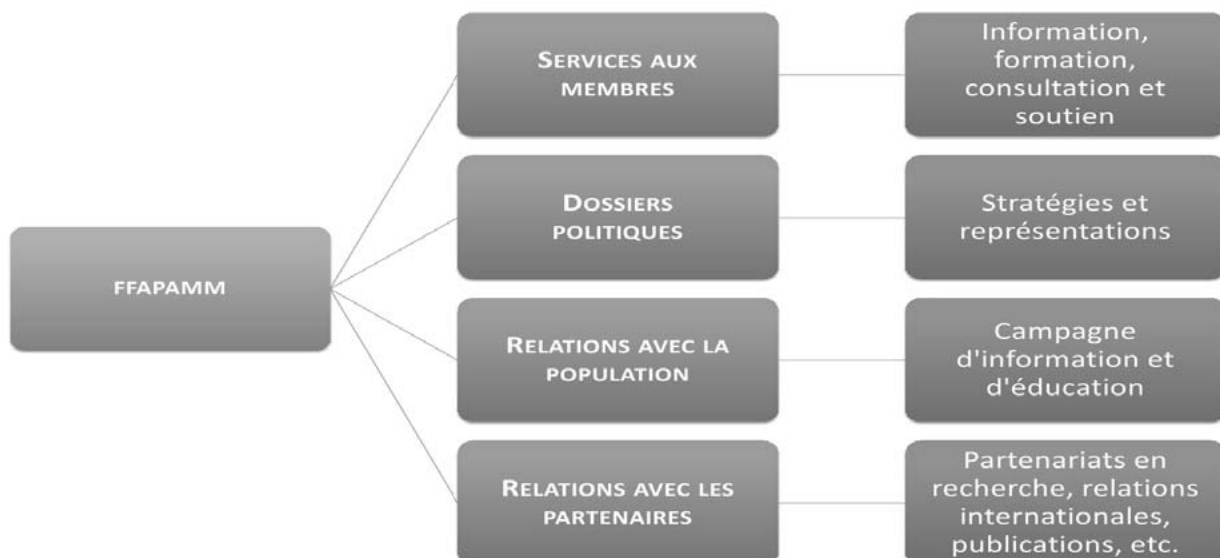
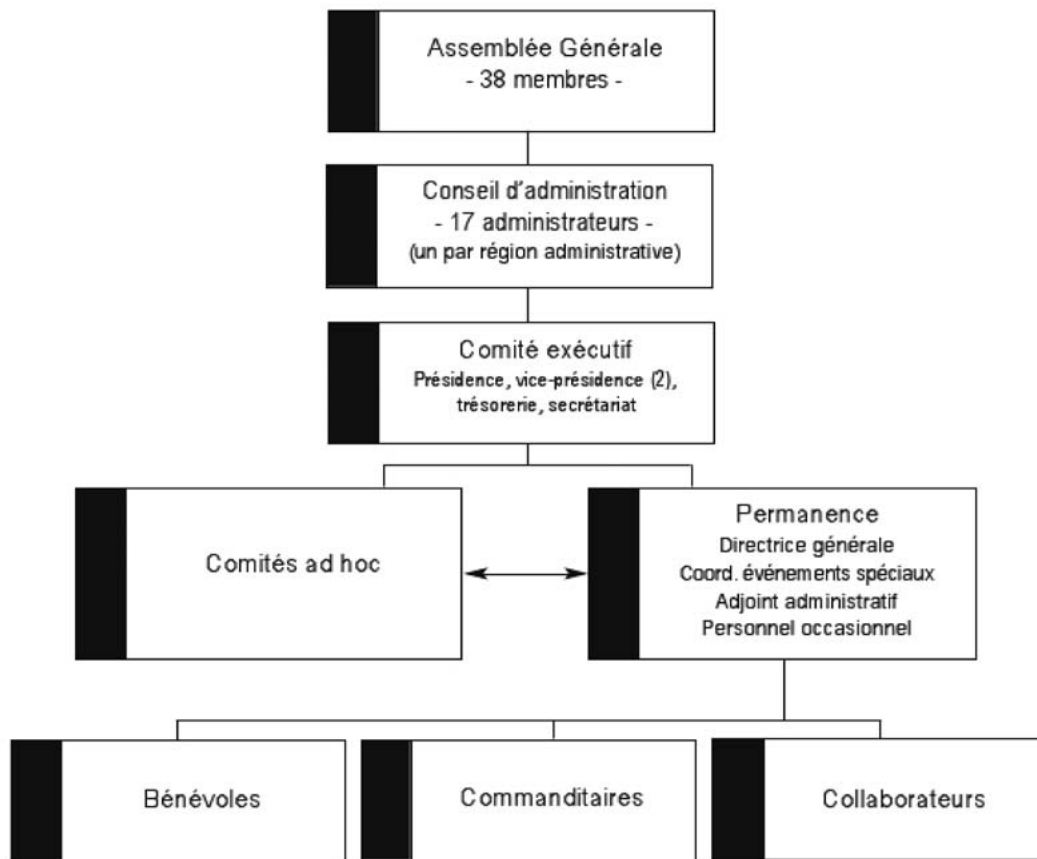
Pagé, J.-C. (1961). *Les fous crient au secours*, Montréal, Éditions du Jour.

Provencher, H. et coll. (2001). *Le point de vue des familles face à la reconfiguration des services de santé mentale dans le contexte du soutien familial*, Québec, FFAPAMM.

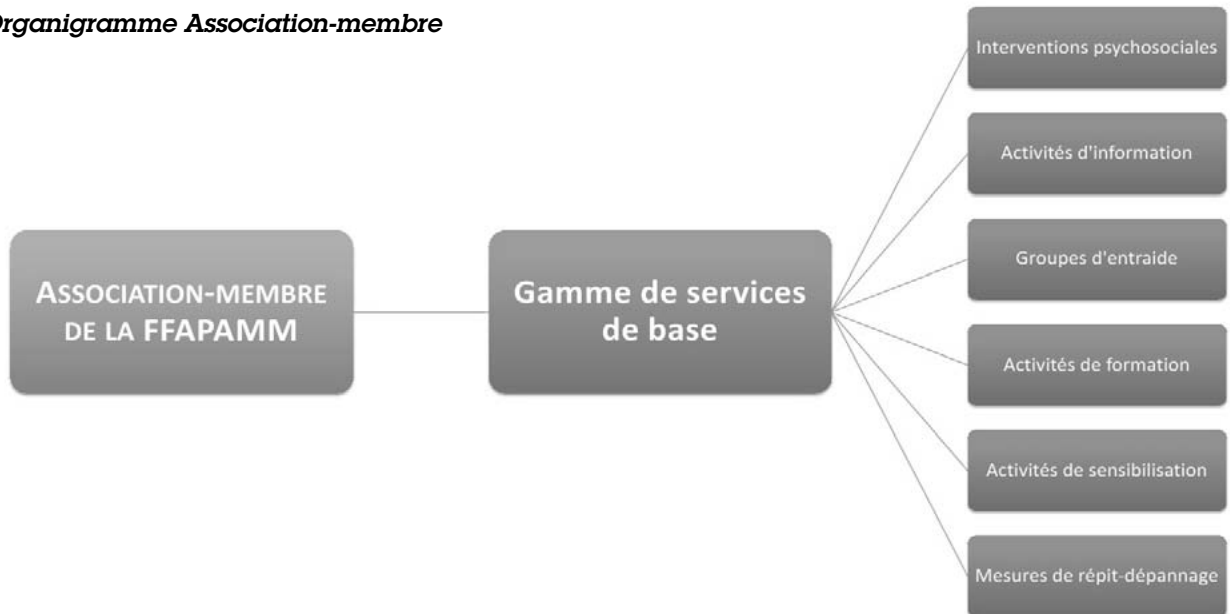
Provencher, H. et coll. (2003). *Profil des associations affiliées à la Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale (FFAPAMM) : perspectives actuelles et futures*, Québec, FFAPAMM.

Unafam. (2010). « Québec : de la famille aidante à la famille cliente ». *Un autre regard*, 4, p. 14-17.

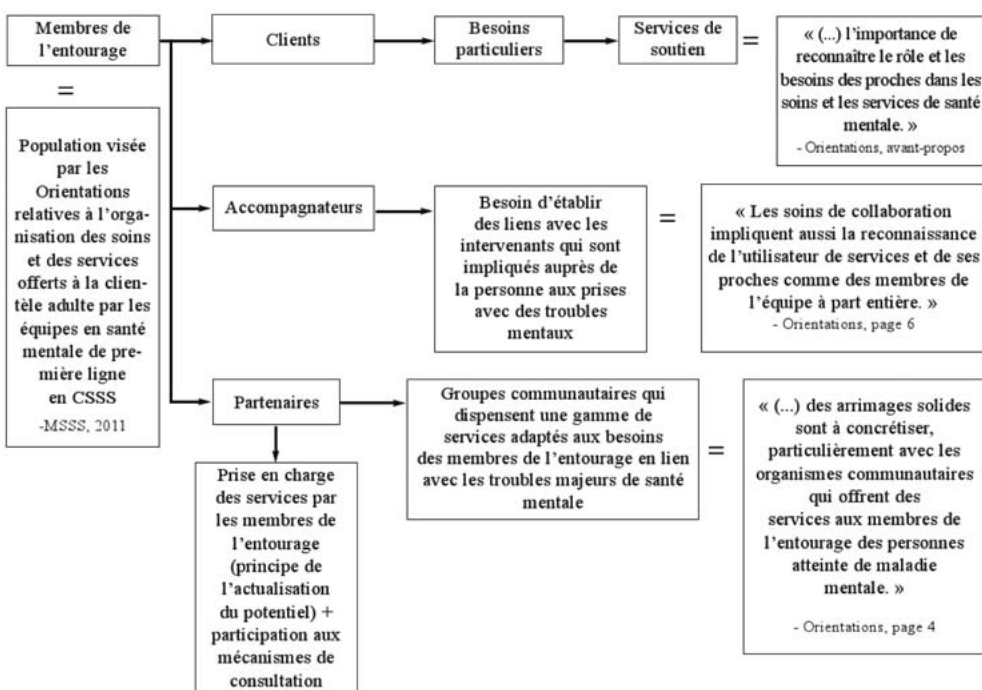
## Organigramme structurel de la FFAPAMM



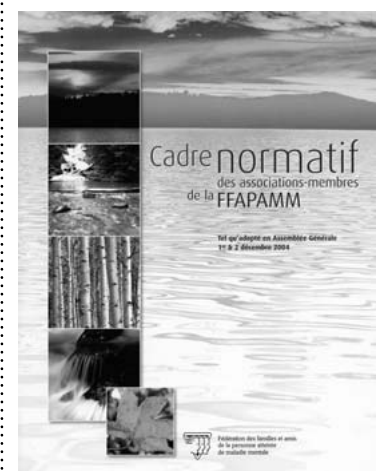
## Annexe II. Organigramme Association-membre



## Annexe III. Schéma : Le parcours d'un membre de l'entourage



## Annexe IV. Cadre normatif



[www.ffapamm.com/ffapamm/cadre-normatif](http://www.ffapamm.com/ffapamm/cadre-normatif)