

Juin 2011 • Volume 2 • Numéro 8
Dépot légal : 0040-5530

Oxygène

Familles et
santé mentale

L'homophobie, la cyberdépendance et la synergologie



ALPABEM

Étude comparative de l'accompagnement des familles québécoises et françaises¹

Par Benjamin Gaubert, stagiaire



La santé mentale rappelle historique :

Au Québec le champ de la santé mentale a connu au cours des dernières décennies de nombreuses évolutions et transformations structurales qui ont façonné sa conception et ses pratiques. La notion de santé mentale est à la fois complexe et évolutive. L'année 1952 marque un tournant dans l'accompagnement des malades alors que l'invention des neuroleptiques entraîne des évolutions dans la prise en charge des malades. Jusqu'en 1960, celle-ci est réservée aux institutions religieuses, les asiles n'étant que des lieux de gardiennage. Le rapport Bédard permet alors de transformer les hôpitaux en lieux de soins.

Durant les années 70, l'évolution de la médication, le travail de concert des acteurs du milieu et l'évolution des représentations de la population laissent place au phénomène de désinstitutionnalisation. Quant aux années 80, elles sont caractérisées par l'adoption, en 1989, de la Politique de santé mentale (Gouv. du Québec, MSSS, 1989). Résultat d'un long cheminement entrepris en 1971 par le Comité de santé mentale du Québec, cette politique gouvernementale originale campe les orientations du Québec. Elle place la personne et ses proches au centre des services dispensés dans le milieu de vie. Cependant, la politique de santé mentale, innovatrice dans ses proclamations, est freinée dans ses actions, car les ressources matérielles, humaines et financières demeurent attachées à la centralité institutionnelle. Cette politique favorise néanmoins les revendications concernant les droits des usagers ainsi que l'engagement des proches et des familles.

Qu'en est-il aujourd'hui ?

Toutes les enquêtes épidémiologiques menées au Québec, au Canada et ailleurs dans le monde confirment l'accroissement des problèmes de santé mentale. Le rapport « La santé mentale dans le monde : problèmes et priorités des pays à faibles revenus, 1995 », présenté par la Faculté de médecine de l'Université Harvard, affirme qu'à eux seuls, les pro-



blèmes de santé mentale constituent 8,1 % de la charge de morbidité globale (CMG), une mesure de l'ensemble des pertes attribuables à la maladie. Les grandes enquêtes épidémiologiques les plus récentes en Amérique du Nord indiquent que l'on peut diagnostiquer un problème de santé mentale chez 20 % de la population. L'ampleur du phénomène est inquiétante.

Quelle est la place pour les familles ?

Entre les années soixante et aujourd'hui les institutions psychiatriques au Québec ont diminué de près de 70 % leur capacité d'accueil. Ce phénomène n'est pas causé par une diminution du nombre de malades, mais plutôt par le fait que leur retour dans leur milieu familial est rendu possible notamment par l'avènement des neuroleptiques. C'est dans ce contexte et face à ces orientations que les familles ont décidé de se réunir afin de répondre collectivement aux nombreuses questions apparaissant au quotidien avec leurs proches, mais aussi dans le but de lutter contre la solitude qui les envahissait. Des associations telles que l'ALPABEM se sont alors créées pour apporter aide et soutien, information et formation aux familles et aux proches de la région de Laval. Au Québec, près de quarante associations venant en aide à des milliers de familles sont aujourd'hui réparties sur le territoire.

Fortes de leur ancienneté et bénéficiant des efforts consentis par les équipes de travail, ces associations

Étude comparative de l'accompagnement des familles québécoises et françaises ²

occupent à ce jour une place importante dans le réseau local de la santé, dans le réseau communautaire et sur l'échiquier politique de la région de Laval. En effet, profitant des nouvelles orientations de la politique de santé mentale développée sur les régions par les ASSS, les organismes communautaires s'inscrivent dans le débat politique dans le but de développer le réflexe chez le législateur de prendre en compte les familles lors de la prise de décision. Ils s'inscrivent aussi dans une volonté affichée et intersectorielle de développer les réseaux locaux de santé, en augmentant la complémentarité et la fluidité entre les services par le développement de partenariats.

Et en France ?

Loin cousin du Québec, malgré l'histoire commune qui les lie, l'accompagnement des familles de personnes atteintes de trouble de santé mentale en France ne bénéficie pas des mêmes avantages et outils qu'au Québec.

Après la révolution de 1789, « les fous » sortent des prisons pour aller dans les asiles d'aliénés. Le rôle du personnel se réduit cependant trop souvent à celui des gardiens. Le souhait des aliénistes, de l'époque est de faire de ces maisons d'aliénés un lieu de guérison. Ayant précédemment exercé à l'asile de Bicêtre, Philippe Pinel, nommé médecin-chef de la Salpêtrière en 1795 et Jean-Baptiste Pussin, son surveillant, décident de retirer leurs chaînes aux « fous » après avoir constaté que certains le sont par période et d'autres continuellement. Ils entreprennent de classer les maladies mentales en catégories selon leurs signes cliniques, leur continuité ou discontinuité, les crises de folie, etc. La psychiatrie est née.

L'année 1960 marque un tournant en France alors qu'une circulaire ministérielle crée la psychiatrie de secteur sous l'impulsion des médecins désaliénistes. Les malades sont alors de plus en plus maintenus dans la communauté ce qui amène l'augmentation des équipes de soignants. Parallèlement, la loi de 1838 cède alors la place à celle du 27 juin 1990 en mettant

l'accent sur le soin et le renforcement des droits du malade. Elle conserve toutefois les deux modes d'hospitalisation sans consentement. Le placement d'office est alors remplacé par l'hospitalisation d'office et le placement volontaire cède sa place à l'hospitalisation à la demande d'un tiers. Les patients ayant donné leur consentement sont en hospitalisation libre. Toutefois, il faut garder à l'esprit que la psychiatrie est toujours en évolution et doit faire face aux nouveaux maux de la société actuelle ceci entraînant des réformes, comme le plan santé mentale 2005/2008.

Aujourd'hui, le projet de partenariat entre professionnels, parents et patients est soutenu par une forte part de la profession soignante. Il reste cependant des étapes à franchir qui conduiront de la conception à la réalisation du projet. Cependant, le débat est ouvert, familles et patients ont montré leur capacité à se faire entendre et à faire pression sur les élus. Des pactes collaboratifs ont été mis en place avec la collaboration de la FNAPSY et de l'UNAFAM.

Qu'en est-il des familles ?

Une rencontre avec une responsable de l'antenne 12 de l'UNAFAM nous éclaire à ce niveau, voici des extraits de cet entretien.

« L'UNAFAM (Union Nationale des Amis et Familles de Malades Psychiques) est un organisme reconnu d'utilité publique. Depuis 1968, il vient en aide aux familles de personnes atteintes de trouble de santé mentale. Son action est encadrée par ses missions qui sont :

- S'entraider et se former ;
- Agir ensemble dans l'intérêt général.

L'entraide et la formation par :

- L'accueil dans les permanences ;
- L'information des familles.

L'action dans l'intérêt général par :

- L'orientation vers des lieux de soins ou d'insertion ;

Étude comparative de l'accompagnement des familles québécoises et françaises³

- La représentation des usagers ;
- La participation auprès des instances consultatives chargées de définir la politique de santé mentale ;
- La promotion et le soutien de la création de structures d'accompagnement ;
- La promotion de la recherche.»

L'UNAFAM est donc un organisme dont l'action se situe à différents niveaux. Des entretiens ou des groupes de paroles sont mis en place pour l'accompagnement des familles. Il agit aussi sur un plan intersectoriel dans le lien qu'il tente de faire avec les différents acteurs de la santé mentale. En effet, l'UNAFAM tente de mettre en place un système de référence systématique qui dirigerait vers eux les familles, tant que le milieu institutionnel ne propose pas d'accompagnement aux familles. Enfin, ses actions ont aussi un retentissement au niveau politique, car cela s'est engagé notamment au niveau de la réforme de la loi de 1990, mais aussi dans différentes instances où il représente les usagers entre autres à la MDPH, CDHP, CASA... etc.

L'UNAFAM apparaît donc comme un intermédiaire privilégié entre l'institution et les familles, guidé par des revendications claires qui sont à mettre en relation avec :

- La continuité des soins ;
- L'hébergement ;
- La protection juridique ;
- L'accompagnement lors des phases d'entrée et de sortie des patients.

C'est dans ce contexte et fort de ces revendications que les membres de l'UNAFAM font la proposition au gouvernement d'un plan psychique. Ce plan fait suite à l'obtention dans la loi de 2005 de la reconnaissance du handicap psychique et a pour but d'anticiper les réponses à apporter aux personnes malades. Il se

centre sur la personne, intègre la non-demande et valorise la place des aidants de proximité. Les propositions du plan psychique sont regroupées en quatre actions :

- Faciliter l'entrée progressive dans les soins ;
- Garantir une réponse adaptée lors des urgences psychiatriques ;
- Assurer une formation indispensable aux aidants de proximité ;
- Lutter contre l'abandon des exclus.

L'UNAFAM est donc en première ligne dans le débat des aidants familiaux. Même si un chemin a été parcouru avec la reconnaissance du handicap psychique et la loi 2005, les ressources pour les familles, autres que celles apportées par l'organisme sont peu nombreuses. La comparaison avec d'autres pays tels que le Québec démontre un retard certain. Le défi passe donc par l'acceptation des orientations définies ci-dessus par le gouvernement.

Enfin, que le développement relatif à l'aide apportée aux aidants familiaux soit québécois ou français, il faut souligner que le mérite revient à un petit nombre de personnes travaillant pour la communauté. Cependant, dans le contexte actuel, ce petit nombre ne suffit plus. La pérennité des organismes aidants et l'impact de leurs actions passeront par un développement des relations intersectorielles. C'est parce que chacun aura convaincu l'autre de travailler ensemble dans un intérêt commun et collectif que ces initiatives obtiendront l'ampleur que prennent celles mises en place aujourd'hui au Québec. Développer les actions en partenariat et en réseau permettra aux organismes d'obtenir une reconnaissance et une légitimité au-delà des frontières de leur secteur d'activité. L'accès à une population plus large sera envisageable, et les impacts recherchés en découleront, parce que, comme le disait L. Fèvre, « Il n'y a pas d'autonomie dans l'isolement total. »