

## Implication active et stigmatisation... du proche

### Marie-Thérèse Toutant

En tant qu'Agora d'une démocratie active dans le milieu de la santé mentale, l'AQRP élabore la présentation prochaine de débats dans lesquels tous les acteurs apporteront leur voix. Cet espace sera celui de la rencontre, de l'échange et du partage de projets communs. Je crois que nous sommes à l'heure de faire des choix, de prendre des décisions. Selon moi, cette avenue représente un devoir de citoyen. Nous devons accepter de confronter nos convictions avec le point de vue des autres.

« Je considère que le proche représente un acteur essentiel manquant dans l'organisation du système de santé mentale. »

Dans cette foulée, j'utilise ce nouveau bulletin de liaison pour aborder le thème de l'implication active du proche pour sa cause. De ce propos, s'élaborera une réflexion propice aux débats prochains.

D'entrée de jeu, je considère que le proche représente un acteur essentiel manquant dans l'organisation du système de santé mentale. La relative existence de l'entourage dans ces lieux révèle la perception ambiante envers leur importance. On le nomme partenaire mais on suscite peu sa participation au sein de nos réunions axées sur l'évaluation ou l'organisation des services. Tout se passe comme si le proche n'existait pas, comme si la cause entourant les problèmes de santé mentale n'appartenait qu'aux personnes qui se retrouvent aux prises avec un trouble ainsi qu'à quelques autres acteurs : psychiatres, intervenants, chercheurs, etc. Le plus souvent, le proche constitue un élément de décor. Sans statut véritable, il est réduit à un rôle de soutien. Cette situation s'explique probablement par une méconnaissance de la valeur de la contribution de l'entourage et du rôle réducteur dans lequel le système de pensée dominant entretient le principal intéressé. Qu'elle provienne de l'environnement communautaire ou institutionnel, la stigmatisation détruit la pension du proche à

collaborer au projet de société lié à la santé mentale.

Partout, on invoque des affirmations fourretout: « Mets tes limites. Pense à toi. Lâche prise ». On oublie que le proche désire militer pour sa cause. Trop souvent, on le présente exclusivement comme un client qui utilise certains services de santé mentale. On semble ignorer l'importance de la participation citoyenne dans son rétablissement. Il devient celui à qui on enseigne, celui à qui on offre volontairement un soutien thérapeutique. Il devient objet.

Soyons clairs. Le proche est un acteur qui a sa place au sein des lieux décisionnels de notre collectivité. Face à un avenir qui le sollicitera de plus en plus, son « utilité » - qui ne doit répondre ni à un quelconque utilitarisme ni aux tentations d'instrumentalisation — appelle une valorisation publique. Sachant que mettre à profit le potentiel

« ...le proche constitue un élément de décor. Sans statut véritable, il est réduit à un rôle de soutien. Cette situation s'explique probablement par une méconnaissance de la valeur de la contribution de l'entourage... »

expérientiel du proche procure un sens à sa vie, nous devons soutenir sa participation si nous désirons vraiment son rétablissement. « L'ailleurs et l'autrement » s'adresse aussi aux proches. « Les organismes communautaires ont pour rôle d'accompagner les familles, d'être à leurs côtés et non de se situer en face d'elles. Elles doivent fournir des services concrets, mais aussi amener les familles à dégager des revendications. Il s'agit pour ces organismes de penser les services



*dans la perspective de la construction d'acteurs du développement social, ce qui implique que les gens soient vus non en tant qu'objets ou bénéficiaires mais en tant que sujets de leur propre évolution. »*

Maintenant, je désire attirer votre attention au sujet de certaines phrases empreintes de préjugés à l'égard des proches et qui circulent dans notre réseau :

« Les familles, les parents ou les proches sont pour la plupart borderlines »

« La plupart des proches ne sont pas assez articulés pour parler en public ou pour devenir représentants de leur cohorte »

« Les proches sont de connivences avec les psychiatres afin d'obliger la personne fragilisée mentalement à surconsommer des médicaments »;

« Les familles ne font pas la différence entre les termes «dangerosité» et «dérangerosité». »;

« Les proches apprécient leur situation d'aidant afin de se valoriser au regard des autres »;

Lors d'un atelier traitant de lobbying : « Il est certain qu'il n'y aura pas de proches qui participeront à cet atelier. Ce n'est pas pour eux. »

Lors de la remise d'un article personnel traitant d'un cheminement familial : « Ton article est trop avant-gardiste. Les proches ne comprendront pas ».

« Les proches sont trop émotifs pour devenir administrateurs. »

Une intervenante s'exprime ainsi, lors d'une activité organisée dans le cadre de la semaine de la santé mentale : « Les proches sont ceux qui démontrent le plus de préjugés à l'égard des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale »

« Toi, tu n'es pas comme les autres. Tu es militante et tu es forte. Les autres sont fragiles. »

Malheureusement, cette liste d'énoncés stigmatisant le proche pourrait encore s'allonger

mais je préfère poursuivre mon propos autrement. Ainsi, souhaitant susciter certains changements quant aux pratiques ciblant l'entourage de la personne aux prises avec des problèmes de santé mentale, j'offre quelques propositions qui permettront à ces citoyens de partager leur savoir expérientiel tout en se rétablissant autrement que par la « psychologisation » de leur problématique.

#### **Propositions :**

- Offrir une éducation populaire à caractère socio-politique aux proches;
- Concrétiser, dans toutes les instances du Québec, les recommandations du *Plan d'action en santé mentale 2005-10* soit : « ... que les familles prennent part à l'élaboration des politiques, des programmes et des services afin que ceux-ci soient mieux adaptés à leurs besoins... »<sup>2</sup>;
- Soutenir la création de comités « par et pour » les proches dans toutes les régions;
- Soutenir l'appropriation du pouvoir des proches en offrant des plates-formes pertinentes : Journaux associatifs non censurés, ateliers de formation à l'animation et à la communication, etc. « Les familles doivent devenir des co-formateurs et des modèles »<sup>3</sup>;

- Consulter un large éventail de proches provenant de plusieurs regroupements;
- Réfléchir à l'employabilité « pairs aidants-proches »: « Le recrutement : « Toutes nos offres d'emploi encouragent de façon spécifique les usagers et les membres de leurs familles à faire application. »<sup>4</sup>.

À l'image des groupes d'usagers, les proches désirent se représenter eux-mêmes. Il est alors essentiel de leur procurer tous les outils pertinents pour pratiquer dignement cet exercice démocratique. Conséquemment, ils s'attendent à ce que des actions soient entreprises afin qu'on forme des proches qui formeront et soutiendront à leur tour d'autres proches dans leur participation aux instances décisionnelles.

1 J. Caillouette (novembre 2000), Les actes du Colloque «*Démographie et famille - Les impacts sur la société de demain*», Trois-Rivières, p. 166

2 MSSS, (2005), *Plan d'action en santé mentale 2005-2010*, Capitale Nationale, p. 15

3 L. Spaniol, (2003), Atelier : *Les rôles des membres de la famille dans le rétablissement*, XIIème colloque de l'AQRP, Rimouski

4 Jobidon, (Automne 1997/Hiver 1998), *le partenaire*, Vol. 6, nos 3 et 4, Traduction de *Psychosocial Rehabilitation, Journal*, Vol. 17 No. 3, Janvier 1994

.....

---

« En participant tous au débat de société, nous nous donnons la chance collectivement d'évoluer pacifiquement. »

---