

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

GARDE EN ÉTABLISSEMENT DE SANTÉ, ÉVALUATION PSYCHIATRIQUE ET ACCÈS
AUX SOINS EN SANTÉ MENTALE: POINT DE VUE DES FAMILLES

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR
DENISE LAROCHELLE

AOÛT 2015

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

En premier lieu, je tiens à remercier mes directeurs de recherche, Marie-Chantal Doucet et Henri Dorvil. Mes remerciements à Marie-Chantal Doucet pour ses judicieux conseils, son acuité, sa rigueur intellectuelle et ses connaissances approfondies du travail de recherche. Mes remerciements à Henri Dorvil pour la qualité de ses réflexions reflétant sa grande expérience et ses connaissances étendues dans le champ de la santé mentale.

Également, je remercie toutes les personnes qui ont participé à cette étude pour leur disponibilité et pour avoir accepté de partager si généreusement leur vécu expérientiel. J'ai été touchée par leur bienveillance et leur dévouement envers leur proche et envers l'ensemble des personnes au prise avec un problème de santé mentale. Je les remercie de m'avoir témoigné leur confiance en participant à ce projet.

De plus, mes remerciements s'adressent aux organismes communautaires dont la mission est de soutenir les proches de personnes au prise avec un problème de santé mentale. Ces organismes ont pris soin de diffuser un message à leurs membres pour leur faire connaître ce projet de recherche afin que cette étude puisse avoir lieu. Je remercie les directrices de ces organismes : Suzanne Doray de PABEMSOM, Julie Cyr de l'AQPAMM et Christiane Germain de La Parentrie.

Finalement, j'adresse mes remerciements à ma famille et à mes amis pour leurs encouragements, leur compréhension et leur soutien continu tout au long de cette démarche de recherche et à tous ceux et celles qui ont contribué de près ou de loin à la réalisation de ce mémoire.

TABLE DES MATIÈRES

Contenu

| | |
|--|-----|
| LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES | vi |
| RÉSUMÉ | vii |
| INTRODUCTION | 1 |
| CHAPITRE I | |
| PROBLÉMATIQUE..... | 4 |
| 1.1 Contexte historique et légal de l'internement involontaire | 4 |
| 1.2 Loi sur la protection du malade mental..... | 5 |
| 1.3 Loi sur la protection des personnes et ses difficultés d'application | 6 |
| 1.4 Point de vue des familles sur la garde en établissement | 9 |
| 1.5 Contexte historique et social de la situation des familles..... | 10 |
| 1.6 Recension de la littérature..... | 12 |
| 1.6.1 Dangereusité, évaluation psychiatrique et accès aux soins..... | 14 |
| 1.6.2 Séparation garde et soins | 16 |
| 1.6.3 Mesures de garde et accès aux soins..... | 18 |
| 1.7 Objet de recherche | 21 |
| 1.8 Pertinence pour le travail social | 23 |
| 1.9 Pertinence sociale et scientifique | 24 |
| CHAPITRE II | |
| CADRE THÉORIQUE | 26 |
| 2.1 Modèle d'analyse | 26 |
| 2.2 Principales notions à l'étude | 27 |
| 2.3 Perspectives théoriques..... | 32 |
| CHAPITRE III | |
| MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE..... | 39 |
| 3.1 Stratégie générale de recherche..... | 39 |
| 3.2 Population à l'étude et échantillon choisi | 41 |

| | |
|--|-----|
| 3.3 Modalités de recrutement..... | 42 |
| 3.4 Instruments et mesures de cueillette des données..... | 44 |
| 3.5 Méthode d'analyse de données..... | 47 |
| 3.6 Considérations éthiques..... | 49 |
| 3.7 Limites de l'étude..... | 50 |
| CHAPITRE IV | |
| PRÉSENTATION DES RÉSULTATS..... | 52 |
| 4.1 Mesures de gardes, dangerosité et accès aux soins..... | 54 |
| 4.2 Analyse de la notion de dangerosité et accès aux soins..... | 64 |
| 4.3 Mesures de garde et consentement éclairé..... | 67 |
| 4.4 Garde, accès aux soins et collaboration des familles avec le système de soins..... | 68 |
| 4.4.1 Évaluation psychiatrique et collaboration avec le système de soins..... | 69 |
| 4.4.2 Gardes et long parcours avant d'accéder aux soins..... | 75 |
| 4.4.3 Gardes et collaborations bénéfiques..... | 79 |
| 4.5 Séparations garde et soins, contentions et ordonnance de soins..... | 83 |
| 4.6 Souffrance, stigmatisation et intervention policière..... | 85 |
| 4.7 Tribunal et accès aux soins..... | 89 |
| 4.8 Continuité des soins après la garde en établissement..... | 94 |
| 4.8.1 Risques de rupture de soins..... | 94 |
| 4.8.2 Prévenir l'internement involontaire..... | 98 |
| CHAPITRE V | |
| ANALYSE ET DISCUSSION..... | 102 |
| 5.1 Limites de la démarche de recherche..... | 102 |
| 5.2 Discussion et principaux constats..... | 105 |
| 5.3 Dangerosité et l'accès aux soins..... | 106 |
| 5.4 Évaluation psychiatrique..... | 111 |
| 5.5 Séparation garde et soins et procédures légales..... | 113 |
| 5.6 Tribunal et accès aux soins..... | 115 |
| 5.7 Souffrance, stigmatisation et intervention policière..... | 116 |
| 5.8 Collaboration avec le système de soins lors des mesures de garde..... | 117 |
| 5.9 Pistes de réflexion pour la pratique et les politiques sociales..... | 123 |

| | |
|--|-----|
| CONCLUSION..... | 129 |
| APPENDICE A GRILLE D'ENTRETIEN | 132 |
| APPENDICE B FORMULAIRE DE CONSENTEMENT | 134 |
| APPENDICE C LOI SUR PROTECTION DES PERSONNES DONT L'ÉTAT MENTAL PRÉSENTE UN DANGER POUR ELLES-MÊMES OU POUR AUTRUI | 138 |
| BIBLIOGRAPHIE..... | 144 |

LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES

| | |
|-----------|--|
| AGIDD-SMQ | Association des organismes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec |
| AQPAMM | Association québécoise de parents et amis de la personne atteinte de la maladie mentale. |
| Art. | Article |
| C.c.Q. | Code civil du Québec |
| CSBE | Commissaire à la santé et au bien-être |
| CLSC | Centre local de services communautaires |
| CSMC | Commission de la santé mentale du Canada |
| CSSS | Centre de santé et des services sociaux |
| FFPAMM | Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale |
| ISC | Intervenants en situation de crise |
| MSSS | Ministère de la Santé et des Services sociaux |
| OSM | Organisation mondiale de la Santé |
| OTSTCFQ | Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec |
| PABEMSOM | Parents et amis du bien-être mental du sud-ouest de Montréal |
| PASM | Plan d'action en santé mentale |
| SASC | Service d'aide en situation de crise |
| SQS | Société québécoise de la schizophrénie |
| TSM | Troubles de santé mentale |
| TAQ | Tribunal administratif du Québec |

RÉSUMÉ

Cette recherche qualitative et exploratoire sur le point de vue de familles à l'égard de la garde en établissement d'un proche présente les principales préoccupations des familles entourant la mise en application de la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui (ci-après Loi sur la protection des personnes) qui encadre la garde en établissement de santé au Québec. Les préoccupations des familles sont multiples et concernent aussi bien le critère fondamental et unique de l'application de la Loi, à savoir le danger, que l'évaluation psychiatrique visant à déterminer la nécessité d'une telle garde, que la séparation entre la garde et les soins, que l'accès aux soins en santé mentale. Elles concernent également la collaboration avec les établissements de santé chargés de l'application de la Loi, mais aussi la collaboration des familles avec les autres acteurs institutionnels impliqués lors d'une décision de garde en établissement, les services d'aide en situation de crise, les services policiers et le tribunal. Cette étude repose principalement sur une posture compréhensive et une méthodologie de recherche qualitative en concordance avec l'objectif de donner une place centrale aux témoignages des membres de familles qui ont participé à un entretien semi-dirigé dans le cadre de cette recherche.

L'enquête a montré une relation entre la nécessité pour les familles de recourir à la Loi sur la protection des personnes et la difficulté d'accès aux soins en santé mentale ainsi qu'une relation entre la discontinuité des soins après la fin de la garde et l'obligation de recourir plusieurs fois aux mesures de garde pour une même personne. L'enquête a aussi montré que la Loi avec l'application de son critère unique, la dangerosité, tend à réduire l'accès aux soins en santé mentale et que la séparation entre la garde et les soins complexifie davantage l'accès aux soins. En fait, le dispositif légal actuel n'est pas adapté à la réalité des familles qui souhaitent venir en aide rapidement à leur proche qui nécessite des soins. Aussi, l'importance que les familles attribuent à la collaboration avec le système de soins a fait ressortir cet élément de façon significative parmi les résultats de l'étude. Cette collaboration apparaît indispensable à l'accès aux soins en santé mentale des personnes les plus exposées au risque de rupture de soins.

De la présente étude se dégagent plusieurs pistes de réflexion pour la pratique, les politiques sociales, la recherche et la modification des lois en santé mentale afin d'éventuellement mieux répondre aux besoins des familles et de leur proche et diminuer le recours à la garde en établissement.

MOTS-CLÉS : garde en établissement de santé, danger dû à l'état mental, point de vue des familles et des proches aidants, évaluation psychiatrique, accès aux soins.

INTRODUCTION

Le présent mémoire expose les résultats de cette démarche d'enquête et d'analyse sur les principales préoccupations des familles¹ entourant la mise en application de la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui (ci-après « Loi sur la protection des personnes »²) qui encadre la garde en établissement de santé au Québec. La présente étude exploratoire et descriptive cherche à mieux comprendre le vécu des familles qui ont été touchées par la garde en établissement d'un proche et à connaître leur point de vue sur ce dispositif légal utilisé principalement en psychiatrie, auprès des personnes atteintes d'un trouble de santé mentale (TSM) et qui présentent, à un certain moment, un danger pour elles-mêmes ou pour autrui, justifiant ainsi qu'elles soient gardées en établissement contre leur gré. Un des objectifs de cette étude est d'améliorer les connaissances sur le sujet, considérant le manque de données scientifiques à l'égard du point de vue des familles sur la garde en établissement. Cette étude repose principalement sur une posture compréhensive et une méthodologie de recherche qualitative en concordance avec l'objectif de donner une place centrale aux témoignages des membres de familles qui ont participé à un entretien semi-dirigé dans le cadre de cette recherche. Les questionnements émanant de la recension des écrits sur le point de vue des familles à l'égard de la garde en

¹ Dans la présente recherche, la notion de « famille » s'étend aux membres d'un cercle de soutien que la personne considère comme sa « famille » (tout en tenant compte du rôle unique que les parents jouent pour leurs enfants) (CSMC, 2009). Le cercle de soutien peut comprendre des membres de la famille étendue, des amis proches, des pairs qui offrent leur soutien et d'autres personnes concernées.

² Pour des raisons pratiques, nous utiliserons dans ce mémoire la formulation « Loi sur la protection des personnes » pour désigner toutes les sources législatives qui chapeautent la garde en établissement, soit : la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui laquelle vient compléter les dispositions du Code civil du Québec, (articles 26 à 31 et 36.2) et du Code de procédure civile (articles 762 à 785).

établissement et l'évaluation psychiatrique visant à déterminer la nécessité d'une telle garde ont servi à construire notre modèle d'analyse.

Voici les principaux sujets abordés dans le cadre de cette étude : 1) le critère unique et fondamental de l'application de la Loi de la protection des personnes « la dangerosité » en lien avec l'accès aux soins³; 2) l'obligation de recourir à la Loi, notamment, comme guichet d'accès à des soins en santé mentale, à défaut d'avoir accès à des services de crise spécialisés en santé mentale; 3) la collaboration des familles avec les établissements de santé chargés de l'application de la Loi sur la protection des personnes et la collaboration des autres acteurs institutionnels impliqués lors d'une décision de garde en établissement : les services d'aide en situation de crise, les services policiers et le tribunal; 4) les procédures légales entourant la garde en établissement et la séparation entre la garde et les soins dans le cadre juridique actuel qui complexifient l'accès aux soins en santé mentale, alors que les familles et les proches aidants⁴ souhaitent venir en aide rapidement à leur proche qui nécessite des soins (Beaudoin et Robert, 2012).

L'un des grands défis de notre époque demeure celui d'un réel accès à des soins en santé mentale dans la communauté (Commissaire à la santé et au bien-être, 2012). Dans le but d'élargir l'accès aux soins en santé mentale, un programme d'action a été lancé en

³ Ces soins ou traitements peuvent être de nature physique, psychologique ou sociale. Un commentaire du ministre de la Justice accompagne l'article 11 du Code civil du Québec et précise que «le mot «soins» doit être pris dans un sens générique pour couvrir toutes espèces d'exams, de prélèvements, de traitements ou d'interventions, de nature médicale, psychologique ou sociale, requis ou non par l'état de santé, physique ou mentale. Il couvre également, comme acte préalable, l'hébergement en établissement de santé lorsque la situation l'exige».

⁴ Nous utiliserons souvent les termes de familles et de proches aidants de manière interchangeable tout au long de notre texte. Les participants à notre recherche sont à la fois des membres de familles et des proches aidants.

2008 par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) pour combler ces lacunes, programme qui a conduit à l'élaboration d'un guide d'intervention à l'attention des personnels de santé, intitulé Programme d'action *Comblant les lacunes en santé mentale*. Au Canada, « de longues listes d'attente pour à peu près tous les types de services en santé mentale témoignent de la pénurie qui empêche les gens d'obtenir les soins dont ils ont besoin et contribue à l'engorgement des urgences et à la surreprésentation des personnes vivant avec des troubles mentaux dans les foyers pour itinérants et au sein du système judiciaire » (CSMC, 2009, p.69)

Ce mémoire comprend cinq chapitres. À l'intention des lecteurs⁵ qui ne seraient pas familiarisés avec la Loi sur la protection des personnes, le chapitre I fait un survol des procédures légales prévues pour son application et présente l'historique des législations sur l'internement civil et la revue des problèmes rapportés dans la littérature. Puis, le chapitre II apporte des précisions sur les notions légales chapeautées par les dispositions législatives et présente le cadre théorique. Viennent ensuite des précisions sur la démarche d'enquête de même que la méthode utilisée (chapitre III). Ensuite, les résultats obtenus sont présentés, analysés puis discutés dans les chapitre IV et V en vue d'en tirer des constats, des recommandations, lesquelles sont exposées en détail dans le chapitre V et la conclusion.

⁵ Le masculin utilisé dans ce mémoire désigne à la fois les hommes et les femmes sans aucune discrimination et dans le seul but d'alléger le texte.

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE

Dans ce chapitre, nous présenterons les éléments qui permettent de situer et de préciser le problème à l'étude. Rappelons que notre étude s'inscrit dans l'objectif général de recueillir le point de vue des familles qui ont été touchées par la garde en établissement d'une personne proche dont l'état mental a présenté un danger pour elle-même ou pour autrui. Pour débiter, nous ferons un bref résumé de l'historique des législations qui ont encadré l'internement civil des personnes souffrant de troubles mentaux au Québec. Ensuite, nous aborderons les difficultés d'application de la Loi actuelle qui encadre la garde en établissement de santé. Puis, suivra une recension des écrits sur le point de vue des familles concernant ce dispositif légal qu'est la garde en établissement. Pour terminer ce chapitre, nous expliquerons l'objet de recherche et la pertinence de la présente étude.

1.1 Contexte historique et légal de l'internement involontaire

C'est vers le milieu du XIX^e siècle que le concept d'internement civil d'une personne, afin d'assurer sa propre protection et celle des autres individus, apparaît dans le domaine de la santé mentale au Québec. Auparavant, la personne aux prises avec un trouble mental pouvait circuler librement et elle était intégrée à la vie quotidienne et sociale. À l'époque de la colonisation, la société québécoise était « une société extrêmement tolérante envers ses malades, ses handicapés mentaux, ses infortunés » (Dorvil, 1987, p.57). Néanmoins, en 1851, le concept de dangerosité et celui d'internement par un médecin sont introduits pour la première fois dans l'Acte pour autoriser la réclusion des personnes aliénées dans le cas où leur mise en liberté pourrait

amener des dangers pour le public. Lorsqu'une personne avait un problème de santé mentale et présentait des comportements jugés dangereux pour d'autres, elle pouvait être exclue du fonctionnement normal de la société par un médecin ayant le pouvoir de décréter son internement dans un asile (Lauzon, 2003). En 1925, l'adoption de la Loi concernant les asiles d'aliénés, franchit une autre étape en permettant qu'un internement soit décrété à vie et qu'il soit définitif. En 1961, la publication d'un livre rédigé par un ex-patient psychiatrique *Les Fous crient au secours*, de Jean-Charles Pagé, décrit et dénonce les conditions terribles faites aux malades enfermés dans les hôpitaux psychiatriques. Un groupe de 39 psychiatres fera aussitôt connaître publiquement leur appui à l'auteur (Wallot, 1988). Puis, une commission d'étude (Commission Bédard⁶), sur les hôpitaux psychiatriques est instituée, formée de trois psychiatres et présidée par le Dr Dominique Bédard. Le rapport de cette commission est à l'origine de changements importants dans la pratique de la psychiatrie au Québec. À partir de 1962, une réorganisation profonde des services de psychiatrie se met en place. Les communautés religieuses, jusque-là responsables des asiles, se voient mises à l'écart. Et le retour des patients dans la communauté est recommandé. C'est ainsi qu'une première vague de désinstitutionalisation s'amorce au début des années 1960.

1.2 Loi sur la protection du malade mental

En 1972, le législateur change les règles quant à l'hospitalisation involontaire. Celle-ci ne devient autorisée que dans la mesure où l'état mental d'un individu est susceptible de mettre en danger sa santé ou sa sécurité ou la santé ou la sécurité d'autrui (Loi sur la protection du malade mental, 1972). Par cette Loi, une refonte complète des textes législatifs concernant l'internement dans un contexte de santé mentale, alors en vigueur, est effectuée. C'est ainsi que le Québec s'oriente peu à peu

⁶ D. Bédard, D. Lazure et C.A. Roberts, Rapport de la Commission d'étude des hôpitaux psychiatriques au ministre de la Santé de la province de Québec, Québec, 1962.

vers l'adoption de mesures législatives visant à mieux protéger les droits des personnes ayant des troubles mentaux (Lauzon, 2003). Puis en 1975, la Charte des droits et libertés de la personne québécoise est adoptée, et suivra en 1982, l'adoption d'une Charte canadienne des droits et libertés. Avec l'instauration de ces Chartes, les droits à la liberté, à l'intégrité et à la sécurité de la personne sont reconnus comme des principes fondamentaux. Le 1^e janvier 1994, l'adoption du nouveau Code civil du Québec devient l'occasion d'intégrer plusieurs principes relatifs à la protection du malade mental dans un contexte d'internement, en complément à la Charte des droits et libertés de la personne. Une section (art. 26 à 30 du C.civ.Q.) concernant la garde en établissement et l'examen psychiatrique est intégrée au nouveau Code civil dans le chapitre traitant de l'intégrité de la personne humaine. Partant du principe de l'inviolabilité de la personne contenu dans les Chartes, les articles de loi traitant de cette question stipulent que nul ne peut être gardé dans un établissement de santé ou de services sociaux, en vue d'une évaluation psychiatrique ou à la suite de cette évaluation concluant à la nécessité d'une garde, sans son consentement ou sans que la Loi ou le tribunal l'autorise. Également, au cours des années 1990, une politique de déjudiciarisation en santé mentale s'est développée qui visait notamment à freiner l'usage de la police et du système pénal comme réponse à des situations d'«urgence» en santé mentale qui ne relèvent pas du registre pénal. Cette politique a aussi contribué aux réformes des lois d'internement civil involontaire, marquées par le fait de restreindre l'application de la loi civile au seul critère de «dangerosité mentale» (Otero, 2007).

1.3 Loi sur la protection des personnes et ses difficultés d'application

Depuis 1998, la Loi sur la protection du malade mental (1972) a été remplacée par la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui, (ci-après Loi sur la protection des personnes), dont l'unique critère de mise en œuvre est le danger que présente une personne en raison de son état

mental pour elle-même ou pour autrui. On dit de cette loi qu'elle s'harmonise mieux avec les dispositions des Chartres des droits et libertés (Ménard, 1998) et qu'elle protège aussi davantage les droits de la personne contrainte à s'y soumettre.

Parmi les modifications importantes apportées à la Loi sur la protection des personnes, l'article 8 autorise un agent de la paix à amener, contre son gré et sans l'autorisation d'un tribunal, une personne dans un établissement de santé (CLSC ou centre hospitalier) à la demande d'un intervenant d'un service d'aide en situations de crise qui estime que l'état mental de cette personne présente un danger grave et immédiat pour elle-même ou pour autrui. De plus, les particuliers, notamment les membres de la famille, peuvent également avoir recours à la Loi par le biais d'une requête de garde provisoire adressée à la Cour afin de contraindre une personne à une évaluation psychiatrique de son état mental que l'on présume dangereux. Aussi, l'ancienne notion de cure fermée est changée au profit de celle de garde en établissement, qui tient compte du consentement ou du refus de la personne interpellée à se soumettre à des soins.

Depuis l'implantation de la Loi sur la protection des personnes en 1998, plusieurs rapports de recherche ont fait état de difficultés à l'égard de son application, notamment en rapport avec l'estimation du danger associé à l'état mental d'une personne (AGIDD-SMQ, 2003 et 2009; Action autonomie, Dorvil et Otero, 2007; Protecteur du citoyen 2007 et 2011; MSSS, 2011). Selon ces différents rapports, il appert que le caractère exceptionnel de cette loi ne soit pas bien compris par les divers intervenants qui sont amenés à l'appliquer dans le contexte de leur travail. La Loi sur la protection des personnes se devait d'être utilisée comme une loi d'exception, après que toutes les autres interventions aient été tentées sans succès pour assurer la protection des personnes en cause. L'intervention des agents de la paix accompagnés d'intervenants du secteur de la santé mentale expérimentés en situation de crise devait permettre de limiter l'utilisation de la garde forcée en

désamorçant la crise et en allant vers d'autres alternatives que l'hospitalisation. Le mandat d'un intervenant d'un SASC (service d'aide en situation de crise) l'autorise à estimer le danger lié à l'état mental d'une personne et à demander aux policiers de conduire une personne contre son gré à un CH, si celle-ci refuse toutes les interventions qu'il lui propose pour désamorcer la crise et faire diminuer le danger (hébergement de crise, consultation à l'urgence, etc.). Ce mécanisme d'aide recommandé afin d'éviter de recourir à la garde forcée ne semble pas fonctionner adéquatement. Notons que le nombre de gardes en établissement a connu une nette augmentation depuis l'entrée en vigueur de la Loi sur la protection des personnes (Action Autonomie, 2005; Otero *et al.*, 2005), alors que les autorités et le milieu avaient prévu que celles-ci diminueraient. Et, il semble que l'utilisation de la Loi sur la protection des personnes ait pu servir à régler une situation de crise et à chercher de l'aide pour une personne en détresse. Des chercheurs se questionnent sur l'efficacité d'un système où des personnes sont gardées en établissement de soins psychiatriques, le plus souvent médicamenteuses, pour ensuite être retournées dans la communauté et à nouveau ramenées à l'hôpital (Action autonomie, Dorvil, Otero, 2007). De son côté, le Protecteur du citoyen a soumis de nombreuses recommandations à plusieurs établissements de la santé et des services sociaux et il a fait état maintes fois des constats en lien avec les difficultés d'application de cette Loi dans ses rapports annuels. Et, en 2011, la Protectrice du citoyen a émis un rapport qu'elle a présenté spécialement au Ministre de la santé et des services sociaux chargé d'appliquer la Loi sur la protection des personnes.

En réponse à l'ensemble de ces préoccupations, le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a procédé à une recherche visant à déterminer ce qui pose problème dans le processus d'application de la Loi sur la protection des personnes. Un rapport de recherche a été publié en 2011. Au total, 18 responsables régionaux du programme de services en santé mentale et 16 informateurs clés, représentants d'organisations ou d'associations concernées par le sujet, ont été interviewés sur la

mise en œuvre de la Loi sur la protection des personnes. Les résultats de cette enquête ont surtout montré que « ce n'est pas tant la Loi elle-même qui pose problème, mais bien davantage la méconnaissance que certains en ont, l'interprétation libre plutôt que restrictive et rigoureuse qui en est faite concernant son application et, surtout, le manque de moyens matériels et financiers pour en garantir l'application » (MSSS, 2011, p.9). Plusieurs questions demeurent sans réponses, ou pratiquement, selon cette étude qui mentionne qu'un comité national de suivis de la Loi sur la protection des personnes, prévu au moment de son adoption, « aurait peut-être pu, s'il avait été mis en place, répondre à certaines de ces questions » (MSSS, 2011, p.81).

1.4 Point de vue des familles sur la garde en établissement

Les interventions visant la garde en établissement amènent plusieurs catégories d'acteurs à interagir (policiers, ambulanciers, médecins, intervenants de crise, travailleurs sociaux, juges, familles, voisins, etc.). Mais dans le cadre de cette étude, nous avons fait le choix d'appréhender les difficultés vécues à l'égard de la Loi sur la protection des personnes, à partir de l'interprétation des proches de personnes visées par une garde en établissement. La lecture que font les proches de la situation diffère de celle des autres acteurs concernés par cette problématique. Un des motifs qui a justifié notre choix de recueillir les témoignages des familles est le fait que les familles (76% des dossiers de garde provisoire) sont les principaux utilisateurs de la législation actuelle d'internement civil (Otero, 2010, p.27) concernant l'utilisation d'une procédure légale faite devant le tribunal: la requête en évaluation psychiatrique⁷ qui peut mener à la garde provisoire d'un proche.

⁷ La requête en évaluation psychiatrique est une procédure légale qui permet à des particuliers, le plus souvent des membres de la famille ou des amis, de demander au tribunal de soumettre un proche à une évaluation psychiatrique parce qu'on estime qu'il représente un danger pour lui-même ou pour autrui (Code civil du Québec, art. 27 et 28). Si elle est acceptée, la requête donnera lieu à une ordonnance de garde provisoire.

Si les centres hospitaliers demeurent les requérants de la garde régulière en établissement, ce sont les familles qui occupent le premier rang des requêtes de garde provisoire. En effet, selon une recherche effectuée au Palais de Justice de Montréal par Action autonomie, il y a eu une augmentation de 37 % des requêtes des proches entre 1999 (218) et 2004 (300). (Otero, 2007, p.72)

Soulignons que les familles utilisent la Loi sur la protection des personnes généralement selon les deux scénarios suivants: 1) les familles présentent une requête au tribunal afin que la personne soit amenée contre son gré dans un établissement de santé pour fin d'évaluation psychiatrique; 2) les familles ont recours à l'article 8 de la Loi sur la protection des personnes ⁸. Notons toutefois qu'en raison du peu de données accessibles, il n'est pas possible de savoir si les familles sont aussi des utilisateurs importants de l'article 8 de la Loi.

1.5 Contexte historique et social de la situation des familles

Avant de présenter la recension d'écrits examinant le point de vue des familles sur la garde en établissement, il est nécessaire de présenter brièvement le contexte historique et social qui conduit les familles à devenir les principales sources de soutien pour les personnes atteintes de troubles mentaux dans le système de soins au Québec. En effet, au début des années 1960, un vaste mouvement de désinstitutionnalisation amène des changements majeurs dans la façon de dispenser les soins en psychiatrie. Ce mouvement est caractérisé notamment par le déplacement des patients hors des hôpitaux psychiatriques et par les modes de traitement des

⁸ L'article 8 s'énonce comme ceci :

Un agent de la paix peut, sans l'autorisation du tribunal, amener contre son gré une personne auprès d'un établissement visé à l'article 6:

- 1) à la demande d'un intervenant d'un service d'aide en situation de crise qui estime que l'état mental de cette personne présente un danger grave et immédiat pour elle-même ou pour autrui;
- 2) à la demande du titulaire de l'autorité parentale, du tuteur au mineur ou de l'une ou l'autre des personnes visées (les proches) par l'article 15 du Code civil, lorsqu'aucun intervenant d'un service d'aide en situation de crise n'est disponible, en temps utile, pour évaluer la situation. Dans ce cas, l'agent doit avoir des motifs sérieux de croire que l'état mental de la personne concernée présente un danger grave et immédiat pour elle-même ou pour autrui.

patients psychiatriques dans la communauté. Aussi, à cette époque, la famille se révèle être la place pour relocaliser le patient psychiatrique. Ces changements avaient pour but d'humaniser les soins et aussi d'offrir l'accès à des soins et services dans la communauté aux personnes vivant avec un TSM. Mais au cours des années 1970-1980, les préoccupations budgétaires des gouvernements les amènent à réduire les coûts engendrés par les soins en santé mentale, si bien que les ressources humaines et financières prévues pour aider la communauté à prendre en compte les personnes sorties des institutions sont largement insuffisantes. C'est alors que les familles sont mises de plus en plus à contribution en ce qui a trait à la réadaptation de leurs proches en devenant une extension des services offerts dans le réseau public et communautaire (St-Onge et Lavoie, 1997). De plus, «dans la foulée des réformes liées au virage ambulatoire, il appert que la participation des familles n'est plus seulement demandée, mais *exigée* au nom d'une nouvelle conscience socio-sanitaire » (Saint-Charles et Martin, 2001, p.228). La famille est devenue un élément essentiel dans la politique de maintien du patient dans la communauté. Dans ce contexte, Carpentier (2000, p.249) dit être étonné du fait qu'il y ait peu d'études portant sur la communauté dans son ensemble et sur la famille en particulier : « la famille est marginalisée, peu étudiée, peu soutenue et souvent écartée du discours des intervenants ». Si bien que les connaissances sur les familles accueillant un proche aux prises avec des troubles psychiatriques graves s'avèrent limitées (Carpentier, 2001) et que les recherches sur les familles et les proches aidants des personnes aux prises avec un problème de santé mentale sont relativement récentes. Il y a eu plusieurs obstacles à l'investigation concernant les familles des personnes aux prises avec un problème de santé mentale, notamment le fait que la famille ait été blâmée et considérée comme la principale responsable lorsqu'un diagnostic de problème de santé mentale était émis (Lefley, 1997). Bien que la littérature scientifique ait remis en question la responsabilité de la famille dans l'étiologie des désordres mentaux, il semble que l'attitude culpabilisante du milieu de la santé envers les familles ait rendu la tâche ardue pour celles-ci. Les premières recherches ont eu lieu de 1940 à 1960

environ. Les théories initiales sur l'étiologie de la maladie tirent leurs origines du courant psychanalytique (Rousseau, 1998). Par exemple, la mère était principalement blâmée pour les troubles mentaux de ses enfants. Certaines mères ont été qualifiées de "schizophrinogènes" et de bien d'autres épithètes. Par la suite, on assiste à l'émergence des théories sur la communication appelées courant systémique (Rousseau, 1998). Ce courant permettra la décentration de la psychopathologie individuelle pour davantage responsabiliser les réseaux primaires (les proches) et les inscrire dans l'interaction familiale. C'est ainsi qu'en 1954, Gregory Bateson, Don Jackson, Jay Haley et John Weakland qui appartiennent au courant systémique de l'école de Palo Alto, se sont intéressés à la communication dans les familles où un des membres était schizophrène. D'autre part, les recherches sur les émotions exprimées se sont intéressées à l'influence de la famille en tant qu'agent pouvant affecter les rechutes et éventuellement précipiter les hospitalisations. Une des premières études significatives sur le sujet est celle de Brown et al. (1962). Puis, les recherches menées sur la notion de fardeau familial à partir des années soixante (Grad et Sainsbury, 1968; Hoenig et Hamilton, 1966 dans Morin, 2008) ont permis de documenter les impacts d'un trouble mental sur les membres de la famille. Ces études ont aussi contribué à l'organisation des familles en tant que membre actif du système de soins et ont favorisé la participation des familles à des groupes d'entraide (Carpentier, 2001).

1.6 Recension de la littérature

Une revue de la littérature a permis de vérifier qu'il n'y a pas eu d'études au Québec centrées principalement sur le point de vue des familles concernant la garde en établissement des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui. Par ailleurs, même s'il n'y a pas eu de résultats de recherches proprement dit sur le sujet, nous avons pu lire des écrits sur les sites internet des associations de familles de personnes vivant avec un TSM, qui nous ont permis de

constater que les familles et leurs proches vivent des difficultés importantes en lien avec l'application de la Loi sur la protection des personnes qui encadre la garde en établissement. Également, nous avons repéré des articles dont les auteurs sont des dirigeants d'associations de familles qui exposent les préoccupations des familles et des proches aidants à l'égard de la Loi sur la protection des personnes et la garde en établissement. La présidente et un membre du conseil d'administration de la Société québécoise de la schizophrénie (SQS)⁹, Odette Beaudoin (2012) et Jean-Marie Robert (2012) ont rédigé un article intitulé, *Santé mentale et justice : perspective des proches aidants : un sentiment d'impuissance*. De son côté, la directrice de la Fédération des familles de personnes atteintes de maladie mentale (FFAPAMM)¹⁰, Hélène Fradet (2009) a écrit un article dont le titre est *Entre la judiciarisation et l'intervention médico-psychosociale : la réalité des membres de l'entourage des personnes atteintes de maladie mentale*. Dans ces articles, les auteurs mentionnent que la législation québécoise représente des difficultés importantes pour les proches qui veulent essentiellement que la personne malade reçoive les soins dont elle a besoin dès les premières manifestations de la maladie. Aussi, un rapport sur le secteur de la santé mentale du Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE, 2012) fait état de consultations menées auprès des proches¹¹ de personnes atteintes de troubles mentaux dans le cadre de deux groupes de discussion. Ceux-ci expriment leurs frustrations et leur impuissance devant certaines lois relatives à la santé mentale ou encore devant la manière de les appliquer. Des pistes de réflexions ou hypothèses de travail ont été élaborées à partir des informations recueillies dans les documents que nous venons d'énumérer et aussi à partir de la littérature sur l'implication des familles dans les

⁹ La Société québécoise de la schizophrénie (SQS) a pour mission de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par la schizophrénie et les psychoses apparentées, soit plus précisément, les personnes atteintes et leurs proches.

¹⁰ La Fédération des familles de personnes atteintes de maladie mentale (FFAPAMM) est une fédération qui regroupe 39 associations de familles et amis de personnes atteintes de troubles mentaux à travers le Québec.

¹¹ La plupart des proches étaient le père ou la mère d'une personne atteinte de troubles mentaux.

soins de leur proche. Dans les prochains paragraphes un résumé des principaux points contenus dans les documents recensés sera présenté.

1.6.1 Dangerosité, évaluation psychiatrique et accès aux soins

Une première difficulté des proches aidants en lien avec la Loi sur la protection des personnes est l'utilisation du critère de dangerosité comme unique motif pour décider d'une garde en établissement. Selon la littérature, ce critère pose un problème aux proches car il les oblige à établir que l'état mental de la personne présente un danger pour elle-même ou pour les autres. Les proches se résignent à attendre que l'état mental de la personne présente un danger pour justifier des mesures de garde, bien qu'ils considèrent la personne sérieusement malade et désorganisée. Un proche mentionne: « ... Parce que des fois, il se présente, le psychiatre dit : bien, non, c'est pas encore assez, il n'est pas dangereux pour lui-même ou pour les autres, on le retourne. » (Bonin, 2012, p.19). Aussi, selon les familles cette attente sera pénible à vivre sur le plan émotionnel et « elle aura pour effet d'empirer la maladie et de rendre le traitement plus long et plus difficile » (Beaudoin et Robert, 2012, p.25). Des familles de personnes aux prises avec un problème de santé mentale ont rapporté qu'il leur a parfois fallu attendre que la santé mentale de leur proche se dégrade au point qu'il manifeste des signes de danger graves et immédiats pour lui-même ou pour autrui afin de pouvoir invoquer les mesures de garde et ainsi obtenir des services (CSBE, 2012). Certaines familles, rencontrées par le Commissaire à la santé et au bien-être (2012), mentionnent que la Loi est inadéquate parce qu'elle ne prend pas en considération la dangerosité grave non immédiate¹², comme un risque de rechute¹³

¹² Il est important de mentionner que la Loi permet de considérer la dangerosité grave « non immédiate » comme critère de mise sous garde. Une recherche menée sur la jurisprudence conclue que la notion de dangerosité utilisée dans la loi « déborde de la simple référence au sens courant du terme danger » (Jarry, 2002, p.47).

¹³ Le risque de rechute est un facteur qui a déjà été considéré dans certaines décisions de garde en établissement : « Il y a dangerosité lorsque le risque de rechute est élevé advenant la levée de la garde en établissement » (Jarry, 2002, p.46).

chez une personne présentant un trouble mental grave (CSBE, 2012). Une autre difficulté mentionnée par les familles est l'obligation d'apposer l'étiquette « dangereux » à leur proche lors de la présentation d'une requête au tribunal pour fin de garde provisoire. En effet, il est conseillé aux proches aidants¹⁴ d'alléguer dans leur requête en évaluation psychiatrique plusieurs faits démontrant le danger que présente l'état mental de leur proche (Beaudoin et Robert, 2012). Les proches aidants craignent « que la personne, déjà vulnérable en raison de la détérioration de son état mental, perçoive ces allégations comme des accusations, exacerbant encore davantage son délire psychotique » (ibid, p.26). Selon Fradet (2009, p.33), il faut considérer qu'en situations de crise ou d'urgence « la personne atteinte a énormément de difficultés à communiquer avec son entourage et qu'elle peut vivre des sentiments de persécution, de colère, de confusion et de négation de la crise. » Aussi, les associations travaillant avec les familles de personnes atteintes d'un trouble mental sont préoccupées par le fait que la mise en place d'une requête pour un examen psychiatrique puisse exacerber les tensions déjà présentes dans la famille. De plus, les parents deviennent des agents relais dans la stigmatisation de leur proche. Ajoutons que le fait de recourir au tribunal et aux policiers pour l'hospitalisation d'un proche est souvent une source de stress supplémentaire pour le patient et sa famille (Fradet, 2009). Sur le site internet de la FFAPAMM (2014), on y trouve, entre autres, un texte intitulé : *La loi et la maladie mentale : une formule de soins éprouvante*. Dans ce texte, on peut y lire que les familles utilisent la Loi sur la protection des personnes dans des situations d'urgence et ce, après avoir tenté d'obtenir par différents moyens sans succès, la collaboration et le consentement de la personne afin de la conduire dans un centre de santé et de services sociaux. De plus, il y est écrit que les familles se voient contraintes à faire les démarches requises par la Loi sur la protection de la personne afin « d'éviter de voir leur proche s'enfoncer dans la psychose et ainsi

¹⁴ Nous utiliserons les termes de familles et de proches aidants de manière interchangeable tout au long de notre mémoire.

aggraver sa maladie mentale ». Également, on y mentionne que ces démarches, en plus d'être éprouvantes pour les familles, provoquent des délais avant que la personne puisse recevoir des soins¹⁵. Les proches aidants souhaiteraient que le fait d'amener une personne dont l'état mental présente un danger dans un établissement de santé conduise à une évaluation globale de la situation de la personne visée par la garde. Cette évaluation aurait pour objectif de répondre aux questions suivantes : quels sont les soins requis par l'état de santé de la personne, quelle est son aptitude à donner un consentement à des soins, quels types de traitements amélioreraient sa condition et quels sont les services de santé qui pourraient lui être offerts autant en milieu hospitalier que dans la communauté. Selon les proches aidants, cette évaluation devrait être orientée « vers la recherche du meilleur intérêt de la personne » et devrait aussi examiner quel est le risque d'une détérioration sérieuse de l'état de santé de la personne si elle ne reçoit pas de soins (Beaudoin et Robert, 2012, p.26). De plus, il est suggéré de retourner devant le tribunal une fois l'évaluation effectuée, afin de déterminer si les motifs allégués par le patient « pour refuser un traitement sont dans l'intérêt véritable de cette personne » (ibid, p.26).

1.6.2 Séparation garde et soins

Pour les familles, une autre difficulté majeure avec la Loi découle du fait que les ordonnances de garde émises par la Cour du Québec qui autorisent de garder la personne en établissement ne permettent pas aux médecins de traiter la personne qui s'y oppose, peu importe la gravité de son état mental. Elles souhaiteraient obtenir de l'aide dans leurs démarches afin que la personne reçoive les soins et les traitements requis par son état, puisqu'elles se voient parfois confrontés au fait que la personne,

¹⁵ La mise en œuvre des procédures judiciaires provoquent des délais avant que la personne puisse recevoir des soins. En effet, l'ordonnance de garde de la personne en établissement ne permet pas aux médecins de traiter la personne qui s'y oppose. Si cette personne est inapte à consentir à ses soins, une autre procédure judiciaire devra être déposée au tribunal pour être autorisé à la soigner (art.16 C.c.Q.). Si la personne est apte à consentir à ses soins et qu'elle refuse d'être soignée, quelle que soit sa dangerosité, son refus d'être soigné doit être respecté, elle ne pourra qu'être gardée.

même lorsque gardée en établissement, refuse des soins (CSBE, 2012; Fradet, 2009; Beaudoin et Robert, 2012). Mais lorsqu'il est nécessaire de faire appel au tribunal pour demander une autorisation de soigner la personne contre son gré, les associations de familles ont constaté que les établissements de santé peuvent décider d'abandonner les démarches plutôt que de se lancer dans une saga judiciaire (FFAPAMM (2014)). Précisons que les proches aidants ne peuvent pas consentir aux soins de leur proche qui refuse des soins, même dans la situation où la personne est inapte en raison de troubles mentaux sérieux et que son état nécessite des soins. En principe, lorsqu'une personne majeure est inapte, ses représentants légaux, ou à défaut ses proches sont autorisés à consentir à ses soins en vertu des articles 11 à 15 du C.c.Q. Cependant, l'autorisation du tribunal est nécessaire en cas de refus catégorique de la personne inapte à recevoir des soins (article 16 du C.c.Q.). Beaudoin et Robert (2012, p.28) recommandent « d'autoriser les proches aidants à donner un consentement substitué même en présence d'un refus catégorique de la personne inapte. » De plus, ils suggèrent que cette autorisation soit encadrée par la loi et supervisée par le TAQ afin d'assurer le respect des droits de la personne. Selon les associations de familles, les démarches judiciaires devraient être simplifiées afin de « maintenir une cohérence dans l'approche visant la protection de la personne » (Fradet, 2009, p.35). Selon elles, il ne devrait pas y avoir cette séparation entre les règles permettant de garder temporairement une personne dans un établissement et celles permettant de lui administrer les soins et les traitements requis par son état. D'ailleurs, plusieurs proches aidants consultés par le Commissaire à la santé et au bien-être (2012) mentionnent « qu'il n'est pas dans l'intérêt des personnes, des familles et des psychiatres que la garde en établissement et l'imposition de traitement, par l'ordonnance de traitement, fassent l'objet de deux juridictions différentes et de recours distincts » (CSBE, 2012, p.50). Actuellement, les compétences des tribunaux sur ces matières sont morcelées; trois instances différentes (la Cour supérieure, la Cour du Québec et le Tribunal administratif du Québec) peuvent en effet être saisies de ces questions relatives à la protection des personnes présentant des problèmes de

santé mentale. Beaudoin et Robert (2012) prônent que les règles soient uniformisées et confiées à une même instance qui pourrait en assurer une application continue. Ils préconisent qu'il y ait un seul tribunal chargé d'entendre tous les recours et contestations en matière de santé mentale et qu'une législation unique regroupe l'ensemble des dispositions législatives¹⁶ en matière de santé mentale, plus particulièrement les règles concernant l'inaptitude, le consentement aux soins, la garde en établissement, l'évaluation psychiatrique ainsi que l'accès aux soins et l'hébergement. À plus d'un égard, les proches aidants considèrent que « les règles actuelles ont pour conséquence de rendre le diagnostic, l'accès aux soins et le traitement de la maladie mentale grave plus difficiles que pour n'importe quelle autre maladie » (ibid, p.25).

1.6.3 Mesures de garde et accès aux soins

Les familles et les usagers de services en santé mentale ont exprimé des opinions semblables quant à la nécessité de mettre en place des services dans la communauté, des services de crise spécialisés en santé mentale, en temps opportun, en cas de détresse psychologique (CSBE, 2012). Tous souhaitent ainsi éviter que la situation d'une personne atteinte de troubles mentaux graves se détériore au point d'en arriver jusqu'à l'épuisement et au désespoir pour le proche et sa famille. Selon les familles, l'absence de services de crise spécialisés en santé mentale ou la difficulté d'avoir accès aux ressources existantes amènent les usagers à vivre avec « le fardeau d'une souffrance croissante et les proches se trouvent dans l'obligation d'attendre jusqu'à ce qu'il y ait danger pour recourir aux mesures de garde préventive¹⁷ en guise d'accès

¹⁶ Soulignons que présentement les dispositions législatives existantes concernant l'inaptitude, le consentement aux soins et l'autorisation de soins ne concernent pas spécifiquement la santé mentale.

¹⁷ Les familles espèrent que leur proche accepte de recevoir des soins pendant la garde en dépit du fait que les mesures de garde en établissement ne permettent pas aux médecins de dispenser des soins sans le consentement du patient. Toutefois, si le patient accepte d'être soigné, le médecin pourra lui donner des soins.

aux soins » (CSBE, 2012, p.99). L'utilisation de mesures de garde préventive concernerait plus directement les proches de personnes ayant des troubles mentaux graves. Mais le besoin de ressources pouvant répondre à des besoins ponctuels, comme une ligne d'appel ou des ressources communautaires ouvertes 24 heures par jour, a été mentionné par tous les types de participants. Les familles sont d'avis que le nombre de refus de traitement des personnes atteintes de maladie mentale diminuera à mesure que les services en santé mentale seront en place, « puisqu'un meilleur encadrement favorisera le processus de rétablissement » (Fradet, 2009, p.36). La directrice de la FFAPAMM, Hélène Fradet (2009) soumet l'hypothèse qu'une offre de services en santé mentale plus diversifiée réduirait le recours à la judiciarisation envers les personnes aux prises avec un problème de santé mentale. Selon Fradet (2009, p.35) :

Le système de soins est encore loin d'offrir la gamme complète des services nécessaires aux personnes atteintes de maladie mentale. Les centres de crise, le suivi intensif, le soutien d'intensité variable, les services d'intégration sociale, les services résidentiels, d'intégration au travail et le soutien aux études font cruellement défaut. En raison de ces lacunes, le droit d'accéder aux services est brimé et dans ce contexte, la possibilité de faire traiter une personne non consentante doit rester un recours disponible.

À un autre niveau, Bonin *et al.* (2012) ont réalisé une étude au Québec afin d'évaluer les facteurs qui facilitent ou entravent l'implication et la collaboration des familles dans le processus de soin en santé mentale de leur proche. L'étude a démontré que l'accessibilité des services constitue un problème pour les familles. En effet, la satisfaction des familles face aux services et à l'accessibilité des services en santé mentale se retrouve au premier rang de ce qui est le moins apprécié et de ce qu'il faudrait améliorer. Toujours dans la même étude, des familles indiquent que les services en santé mentale sont bons, mais accessibles seulement au moment de l'hospitalisation et qu'après l'hospitalisation, ceux-ci arrivent en retard ou pas du tout. « Les familles associent le bris dans la continuité des soins et des services à la diminution de l'accessibilité après l'hospitalisation et au proche lui-même lorsqu'il

refuse les services, cesse son traitement ou nie sa maladie» (ibid, p.18-19). La continuité des soins est alors remise en cause. D'ailleurs, il arrive que les proches aidants doivent recommencer le processus judiciaire de requête en évaluation psychiatrique parce que la personne atteinte cesse son traitement dès son congé de l'hôpital et rechute quelques mois plus tard. Et les familles constatent malheureusement qu'après chaque rechute « les pertes cognitives sont de plus en plus importantes, de même que la durée des hospitalisations » (Beaudoin, Robert, 2012 p.21). Dans ce contexte, un membre de famille dit avoir appelé au CLSC (Centre local de services communautaires) afin d'obtenir des soins pour un proche et on l'a informé qu'il y avait huit mois d'attente (Bonin *et al.*, 2012). Les familles mentionnent que l'accès aux soins se fait tardivement, particulièrement lorsque le patient refuse des soins, car il faut attendre que le patient soit en état de crise¹⁸, ce qui peut impliquer d'avoir recours aux policiers et à la garde en établissement. Le proche aidant est souvent « celui qui prend la relève des soins et des services ou qui comble le fait qu'ils ne soient pas accessibles » (ibid, p.19).

Allant dans la même sens que les données que nous venons de présenter dans les paragraphes précédents, quelques études québécoises moins récentes ont démontré que l'offre de ressources demeure insatisfaisante pour les familles des personnes aux prises avec un trouble de santé mentale, plus particulièrement sur le plan de l'accessibilité et de la continuité des services. En effet, l'étude de Perreault, Provencher, St-Onge et Rousseau (2002), menée au Québec auprès de 40 aidants familiaux montrent que les familles sont préoccupées depuis longtemps par le fait

¹⁸ Notons que « la Cour supérieure a autorisé à plusieurs occasions l'hospitalisation ou la réhospitalisation d'un usager lorsque son état clinique le requiert, sans qu'il soit nécessaire d'attendre que la détérioration le place en situation de dangerosité pour lui-même ou pour autrui. » (Beaumont et Paquet, 2012, p.153). En principe, si la personne est inapte à consentir et refuse catégoriquement les soins et que ces soins sont requis par son état de santé, le médecin peut demander l'autorisation du tribunal pour dispenser des «soins» (art.16 C.c.Q.) sans attendre une situation de crise. Le critère d'application en matière de soins est l'aptitude du patient à consentir à ses soins peu importe son état de crise.

d'obtenir des services d'intervention de crise. Aussi, Dorvil et Provencher (2001) ont abordé le problème des situations de crise qui sont particulièrement difficiles à gérer pour les proches aidants. De plus, une étude de Provencher et al. (2003) menée en collaboration avec la Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale (FFAPAMM), conclut que la détresse émotionnelle des familles de personnes atteintes d'un TSM serait trois fois plus élevée que celle de la population générale.

1.7 Objet de recherche

La recension des écrits que nous venons de présenter signalent plusieurs préoccupations des familles entourant la mise en œuvre de la Loi sur la protection des personnes qui encadre la procédure de « garde en établissement ». Bien que l'intention première de la Loi soit d'assurer la protection de la personne ou celle d'autrui dans le respect des droits fondamentaux des personnes, ce dispositif légal est utilisé par les familles comme guichet d'accès à des soins en santé mentale dans des situations de crise, et ce, à défaut d'avoir accès à des services spécialisés en santé mentale. Le fait de devoir recourir à la Loi afin d'accéder aux soins pour leur proche reflète d'énormes carences au niveau de l'aide et du soutien aux personnes souffrant de problèmes de santé mentale graves ainsi qu'à leurs familles. Le dispositif légal de la garde en établissement, tel qu'il a été conçu, paraît inadapté à la réalité des familles qui souhaitent venir en aide rapidement à leur proche qui nécessite des soins. En effet, les procédures légales entourant la garde en établissement et l'autorisation de traitement sont complexes et parsemées d'obstacles pour les proches aidants qui soutiennent un proche souffrant d'un TSM. En outre, les familles sont obligées d'attendre que l'état de santé mentale de leur proche manifeste des signes de danger grave et immédiat pour lui-même ou pour autrui afin de pouvoir invoquer les mesures de garde et ainsi obtenir des services. Cette façon de faire est grandement préjudiciable pour leur proche dont la situation peut se dégrader au point où ce

dernier en vient à se retrouver devant des pertes importantes (perte de son emploi, de son logement, risques d'une détérioration sérieuse de son état physique et mental, risque d'en venir à l'itinérance, etc.) (CSBE, 2012).

Tel que constaté dans le présent chapitre, plusieurs aspects et applications des recours à la loi causent des dommages aux familles et à leurs proches. Rappelons, notamment, que le critère unique de « dangerosité » de la mise en œuvre de la Loi oblige les familles d'alléguer dans leur requête en évaluation psychiatrique plusieurs faits démontrant le danger que présente l'état mental de leur proche. Ces allégations ont pour effet de placer les proches aidants, bien malgré eux, « dans une position antagoniste avec la personne qu'ils veulent aider » (Beaudoin et Robert, 2012, p.26). Aussi, ce recours légal génère un stress supplémentaire dans une situation de crise qui est déjà très difficile à vivre pour le patient et sa famille.

Les difficultés énoncées dans cette problématique ont justifié l'importance d'explorer le point de vue et l'expérience des familles sur la garde en établissement. Nous voulions mieux comprendre les circonstances qui ont amené les familles à utiliser la Loi sur la protection des personnes pour demander la garde en établissement de santé d'un proche et quelles étaient leurs préoccupations en lien avec ce dispositif légal. Nous voulions également savoir quels types d'aide ou de soutien auraient pu éviter le recours à la garde en établissement ou diminuer les souffrances des familles et de leurs proches lors de ces interventions légales. Afin de répondre aux questions de cette recherche, nous avons choisi d'emprunter une voie moins utilisée, celle de l'entretien avec les familles de personnes qui ont été visées par une garde en établissement.

La question générale de cette recherche est formulée dans ces termes:

Quel est le point de vue des familles (ou proches aidants) sur leur expérience entourant la garde en établissement d'un proche dont l'état mental a présenté un danger pour lui-même ou pour autrui ?

L'objectif général de recherche est le suivant:

Recueillir le point de vue des familles sur leur expérience et leurs préoccupations entourant la garde en établissement d'un proche afin d'améliorer les connaissances sur le sujet.

1.8 Pertinence pour le travail social

De manière générale, cette recherche s'inscrit dans le cadre du travail social; elle rejoint les enjeux actuels du travail social, puisque « le recours aux familles à titre d'aidants fait partie des problématiques sociales auxquelles sont confrontés bon nombre de travailleurs sociaux, et ce, plus particulièrement depuis l'adoption de politiques sociales à ce sujet » (Morin, 2008, p.12-13). Aussi, il faut dire que dans plusieurs milieux, dont le milieu psychiatrique, l'intervention auprès des familles revient aux travailleurs sociaux. En outre, ceux-ci peuvent être amenés à accompagner les familles dans une démarche auprès du tribunal pour fin d'évaluation psychiatrique d'un proche. Dans ce contexte, les travailleurs sociaux en santé mentale doivent développer des compétences et des connaissances concernant l'application de la Loi sur la protection des personnes et concernant l'intervention auprès des familles. Il arrive qu'ils doivent également intervenir dans des situations où les impératifs d'assurer la protection de la personne et son intégrité peuvent parfois porter atteinte temporairement au droit à l'autonomie et à la liberté. Ces interventions soulèvent des problématiques particulières en termes de respect des droits des personnes, d'exigences des lois en matière de consentement et des normes de pratique en travail social. Dans ces situations, le travailleur social doit faire une première évaluation à savoir si l'état mental de la personne présente un danger grave et immédiat pour elle-même ou pour autrui. Pour ce faire, il doit « s'appuyer sur des savoirs issus de la

pratique, des connaissances scientifiques et des assises théoriques pour réaliser son évaluation. Celle-ci doit être menée dans le respect des droits de la personne, garantis par les lois et les chartes » (OTSTCFQ, 2014, p.7). Les professionnels en travail social doivent développer leurs compétences et leurs connaissances en ce qui a trait aux lois sociales, à l'appareil judiciaire et son fonctionnement (OTSTCFQ, 2014).

1.9 Pertinence sociale et scientifique

Le fait de recueillir les témoignages des familles est une façon de contribuer à ce que leurs voix soient entendues socialement, en ce qui a trait à l'application des lois en santé mentale. Il est important que les personnes utilisatrices de services et leurs familles soient de plus en plus associées à la planification et à l'organisation des services, et ce, conformément au principe de l'appropriation du pouvoir par les groupes vulnérables (PASM, 2005). D'après les recherches que nous avons effectuées, il n'y a pas eu d'étude qualitative qui présente le point de vue des familles de personnes visées par une garde en établissement dans le contexte légal québécois. À l'évidence, les connaissances et les commentaires des familles des personnes ayant été touchées par une garde en établissement apporteront des données qui semblent rarissimes dans la littérature scientifique. Ce projet de recherche s'inscrit dans les préoccupations de plusieurs chercheurs québécois qui recommandent que d'éventuelles recherches s'attardent au point de vue des familles de personnes aux prises avec un TSM (Provencher et *al.* 2003; St-Onge et *al.*, 2002; Rousseau, 1998). Selon Carpentier (2000, p.36) la famille est un élément central dans les politiques actuelles de la désinstitutionalisation, mais les connaissances que nous en avons restent encore très limitées. Aussi, Cresson, 2006 et Carpentier, 2000 sont d'avis que la prise en compte de l'expérience des familles de personnes aux prises avec TSM reste insuffisante (Cresson, 2006; Carpentier, 2000).

Sur le plan scientifique, la présente recherche espère contribuer à développer des connaissances et à enrichir les pratiques d'intervention en travail social auprès des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui et de leurs familles. Ajoutons qu'il est important de recueillir des données supplémentaires sur les effets de l'application de législations dans le cadre de recherches scientifiques. La Protectrice du citoyen (2011) estime que la recherche de données sur la « garde en établissement » est complexe en raison de la multiplicité des acteurs impliqués, mais qu'elle est indispensable pour évaluer et réviser régulièrement les lois visées considérant les effets majeurs qu'elles ont sur les droits fondamentaux des personnes aux prises avec un PSM. Aussi, toute collecte minimale d'informations permettrait de mieux comprendre les problèmes qui s'articulent autour des difficultés d'application de la Loi sur la protection des personnes qui encadre la garde en établissement. De plus, il existe une volonté de la part de l'ensemble des acteurs concernés par cette problématique d'améliorer la façon dont cette Loi est appliquée et utilisée. Pour toutes ces raisons, nous croyons que les témoignages des familles de personnes visées par la garde en établissement puissent contribuer à apporter des nuances importantes dans les modifications du contenu des législations en matière de protection et de soins en santé mentale.

Maintenant que le problème de recherche a été cerné et la question de recherche formulée, nous présenterons dans le prochain chapitre le cadre théorique qui soutient cette recherche.

CHAPITRE II

CADRE THÉORIQUE

Ce chapitre présente le cadre théorique qui sous-tend la recherche ainsi que les notions à l'étude qui sont les suivantes: les mesures de garde en établissement de santé; le danger dû à l'état mental; la séparation garde et soins; et la collaboration avec le système de soins. Dans un premier temps, nous présentons le modèle d'analyse construit à partir des pistes de réflexion émanant des données de la problématique. Puis, les principales notions seront présentées et définies. Ensuite, les perspectives théoriques privilégiées seront abordées afin de situer l'optique dans laquelle cette étude s'inscrit.

2.1 Modèle d'analyse

Dans le chapitre portant sur la problématique, il a été fait état du manque de données scientifiques concernant la question principale de recherche, soit le point de vue des familles à l'égard de la garde en établissement au Québec. Néanmoins, malgré le peu de documentation existante sur le sujet nous avons établi des pistes de réflexion ou hypothèses de travail qui ont été présentées dans le chapitre précédent. C'est à partir de ces pistes de réflexion sur les difficultés vécues par les familles en lien avec la garde en établissement et l'évaluation psychiatrique visant à déterminer la nécessité d'une telle garde que nous avons construit notre modèle d'analyse. Les questionnements de notre recherche s'articulent autour de quatre éléments principaux émanant du point de vue des familles. Ces éléments ont servi à guider le travail systématique d'analyse et de collecte de données qui suit dans les dans les prochains chapitres. Voici les quatre éléments qui ont servi à bâtir notre modèle d'analyse :

- 1) la *garde en établissement de santé* en tant que guichet d'accès aux soins;¹⁹
- 2) le *danger dû à l'état mental* en tant que paradigme socialement construit et critère unique de la garde en établissement et l'évaluation psychiatrique de la dangerosité visant à déterminer la nécessité d'une telle garde ;
- 3) la *séparation entre la garde et les soins* en tant qu'élément complexifiant l'accès aux soins des personnes aux prises avec un TSM ;
- 4) le sens que les familles attribuent à la *collaboration avec le système de soins* afin de faciliter l'accès aux soins.

À partir de ces éléments, il sera possible d'établir les modes de solutions ou changements psychosociaux et légaux souhaités par les familles pour améliorer le dispositif légal de la garde en établissement et pour développer de nouvelles façons de faire afin de faciliter l'accès aux soins en santé mentale.

2.2 Principales notions à l'étude

Dans les paragraphes suivants nous présentons trois des quatre notions ou concepts du modèle d'analyse qui sont incontournables pour aborder notre sujet de recherche. Ces notions sont issues du cadre juridique et chapeautées par des dispositions législatives. Il s'agit des notions suivantes : les mesures de garde en établissement de santé, le danger dû à l'état mental et la séparation garde et soins. Les participants à notre étude ont interprété ces notions et leur ont donné un sens en fonction de leur expérience personnelle et sociale de la garde en établissement d'un proche. Toutefois, ces notions sont avant tout placées et définies dans un cadre juridique dont il est important de tenir compte. Ces notions constituent une partie du cadre conceptuel de

¹⁹ Précisons que les mesures de garde ne se soldent pas nécessairement par des soins comme peut le laisser penser la formulation de l'élément 1 : « la *garde en établissement de santé* en tant que guichet d'accès aux soins ». Rappelons que toute personne mise sous garde civile conserve le droit de consentir ou non à un traitement (ou à des soins). Mais les proches aidants, en raison des difficultés qu'ils rencontrent en lien avec l'accès aux soins, se voient obliger d'utiliser la garde en établissement comme guichet d'entrée dans le système de soins tel qu'illustré dans le chapitre 1 de ce mémoire.

cette recherche car elles ont servi à délimiter les thèmes importants et à préciser la problématique du sujet étudié. Voici des précisions et des définitions concernant ces notions.

1) Garde en établissement de santé :

La garde en établissement est une mesure exceptionnelle permettant qu'une personne, soit gardée dans un établissement, malgré son refus ou son opposition, si son état mental est jugé dangereux pour elle-même ou pour autrui. Dans le régime juridique actuel, une personne est susceptible de faire l'objet de trois mesures de garde, soit la garde préventive, la garde provisoire et la garde autorisée ou régulière. Voici une description de chacune de ces mesures :

*-La garde préventive*²⁰ est une mesure prise sur la décision d'un médecin qui exerce dans un centre hospitalier ou dans un centre local de services communautaires qui disposent des aménagements nécessaires à cette fin. La garde préventive est effective au moment où le médecin est d'avis que l'état mental d'une personne présente un danger grave et immédiat pour elle-même ou pour autrui²¹. La garde préventive ne permet pas de soumettre une personne à une évaluation psychiatrique si elle n'y consent pas de façon libre et éclairée. À défaut d'obtenir ce consentement, l'établissement doit, durant la garde préventive, entreprendre des démarches auprès d'un tribunal en vue d'obtenir une ordonnance d'évaluation psychiatrique dans le cadre d'une garde provisoire.

-La garde provisoire doit être ordonnée par le tribunal. Elle vise à soumettre, en l'absence de son consentement, une personne dont l'état mental présente un danger pour elle-même ou pour autrui, à une évaluation psychiatrique afin de déterminer si une garde régulière est nécessaire. Une garde provisoire peut être précédée ou non d'une garde préventive. Dans le cas où elle est précédée d'une garde préventive, c'est l'établissement de santé qui a la charge de la personne qui fait les démarches auprès du tribunal en vue d'obtenir une ordonnance d'évaluation psychiatrique. Une fois

²⁰ Elle est la seule mesure de garde qui puisse être imposée sans l'autorisation d'un tribunal, d'où le fait qu'elle soit aussi la seule à requérir la présence d'un danger grave et immédiat.

²¹ C'est sur cet avis que la garde préventive débute et elle ne peut excéder 72 heures. À l'expiration de la période de 72 heures, la personne doit être libérée, à moins qu'un tribunal n'ait ordonné que la garde soit prolongée afin de lui faire subir une évaluation psychiatrique (art.7 de la Loi sur la protection de la personne)

l'ordonnance d'évaluation psychiatrique ainsi obtenue, l'établissement doit effectuer l'évaluation selon les exigences prévues à l'article 28 du C.c.Q.²².

-La garde autorisée ou régulière est demandée si les deux rapports d'examen psychiatrique concluent qu'il est nécessaire que la personne soit gardée en établissement et que celle-ci ne consent toujours pas à la garde, l'établissement de santé dispose d'une période additionnelle de 48 heures pour requérir et obtenir une ordonnance de garde autorisée ou régulière par la Cour du Québec. Un tel jugement peut ordonner à la personne de se soumettre à une garde d'une durée déterminée par le juge (généralement de 21 à 30 jours) et aux examens nécessaires pour déterminer si son état mental représente toujours un danger pour elle-même ou pour autrui.

2) Danger dû à l'état mental :

Rappelons que l'unique critère de la mise en œuvre de la Loi sur la protection des personnes est le danger que présente une personne en raison de son état mental pour elle-même ou pour autrui. À l'instar de la loi qui l'a précédée, la nouvelle Loi ne définit pas ce qu'est le danger. Toutefois, la jurisprudence tirée des décisions de la Commission des affaires sociales (C.A.S.) et du Tribunal administratif du Québec (T.A.Q.) mentionne que la dangerosité doit être réelle, prévisible (non hypothétique) et constatée dans l'immédiat (à court terme). Elle doit également tirer sa source d'un état mental perturbé (Veilleux et Allard, 1998; Jarry, 2002). Selon Me Monique Jarry (2002), avocate à la Commission des services juridiques, la notion de « dangerosité » utilisée dans la Loi est plus large que le sens courant du mot « danger ». Bien que la

²² L'article 28 du C.c.Q s'énonce ainsi :

« Lorsque le tribunal ordonne une mise sous garde en vue d'une évaluation psychiatrique, un examen doit avoir lieu dans les 24 heures de la prise en charge par l'établissement de la personne concernée ou, si celle-ci était déjà sous garde préventive, de l'ordonnance du tribunal.

Si le médecin qui procède à l'examen conclut à la nécessité de garder la personne en établissement, un second examen psychiatrique doit être effectué par un autre médecin, au plus tard dans les 96 heures de la prise en charge ou, si la personne était initialement sous garde préventive, dans les 48 heures de l'ordonnance.

Dès lors qu'un médecin conclut que la garde n'est pas nécessaire, la personne doit être libérée. Si les deux médecins concluent à la nécessité de la garde, la personne peut être maintenue sous garde, pour un maximum de 48 heures, sans son consentement ou l'autorisation du tribunal. »

loi ne définisse pas ce qu'est la dangerosité, elle précise deux niveaux de dangerosité : 1) un danger « ordinaire » pour la personne elle-même ou pour autrui et 2) un danger grave et immédiat. Le premier niveau de dangerosité est le danger « ordinaire » utilisé aux articles 27 et 29 C.c.Q., qui se répercute, indirectement, sur plusieurs dispositions de la Loi sur la protection des personnes (Lauzon, 2003). Pour obtenir une ordonnance de garde provisoire, il n'est pas nécessaire que le danger lié à l'état mental de la personne soit « grave et immédiat »; un danger de premier degré suffit. Bien que la Loi ne le précise pas, selon un document de référence de l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (2006), le requérant doit démontrer au tribunal que le « [...] danger invoqué peut raisonnablement se manifester, qu'il est suffisamment important, qu'il est en lien avec l'état mental de la personne. » (MSSS, 2011 p. 18). Le second niveau de danger est manifestement plus sérieux que le premier. Il doit être grave et immédiat. Il est utilisé aux articles 7 et 8 de la Loi sur la protection de la personne, en complément de l'article 27 C.c.Q. (Lauzon, 2003). Ce degré de danger peut conduire une personne à être amenée, contre son gré, par un policier à un établissement de santé pour y être gardée de manière préventive, sur la décision d'un médecin et sans l'autorisation du tribunal, afin de la soustraire au danger. Au départ, dans le cas de la garde préventive, la dangerosité est une question de faits qui est laissée au jugement d'un intervenant d'un service d'aide en situation de crise ou d'un policier. Si, selon leur jugement, l'état mental de la personne présente un danger grave et immédiat, elle sera amenée dans un établissement où un médecin pourra la mettre sous garde préventive. Par la suite, la dangerosité sera déterminée par l'évaluation psychiatrique.

3) Séparation garde et soins :

Il existe une différence appréciable qui sépare l'ordonnance de garde en établissement et l'autorisation judiciaire de soins. Rappelons encore une fois, puisque cela est fondamental, la garde n'est pas une mesure de traitement, mais plutôt une mesure de

protection, « de sorte que toute personne mise sous garde civile conserve le droit de consentir ou non à des soins. » (MSSS, 2011, p.15) En effet, la Loi actuelle n'autorise pas le traitement sans le consentement de la personne concernée. Généralement, la personne qui est amenée à l'hôpital par un proche ou par un policier n'est pas en mesure de donner un consentement. Malgré l'inaptitude d'une personne à consentir à ses soins, une évaluation peut être faite lorsqu'un consentement est obtenu de la part d'une personne autorisée à le donner. Mais lorsque la personne, considérée inapte, refuse catégoriquement de recevoir un traitement, celui-ci ne peut pas lui être administré même si la personne qui peut donner un consentement substitué y consent, sauf s'il s'agit d'un cas d'urgence ou de soins d'hygiène (art.16 du C.c.Q). C'est alors que l'établissement peut demander au tribunal (Cour supérieure) une autorisation judiciaire de soins (AJS) afin de passer outre à ce refus et de traiter la personne inapte contre son gré. Le Code civil ne définit pas « le refus catégorique » de soins et c'est au professionnel de la santé qui prodiguera le soin de déterminer s'il s'agit d'un « refus catégorique ». Dans certains cas, celui qui prodiguera le soin peut faire cette appréciation avec l'aide d'un psychiatre ou des membres d'une équipe multidisciplinaire. Également, l'inaptitude à consentir à des soins, qui est le principal critère pour demander une autorisation judiciaire de soins, n'est pas définie par la loi. Il existe certains outils cliniques pour évaluer cette aptitude, mais aucun ne fait l'unanimité et aucun n'est utilisé de façon constante. Une jurisprudence²³ qui se réfère à la législation de la Nouvelle-Écosse et aux principes énoncés par les médecins psychiatre du Canada a retenu cinq critères à considérer pour évaluer l'inaptitude. La personne comprend-elle les éléments suivants: la nature de la maladie pour laquelle on lui propose un traitement; la nature et le but du traitement; les risques associés à ce traitement; et les risques si elle ne subit pas les traitements. Le cinquième critère à

²³ Jurisprudence de la Cour d'Appel du Québec, dans l'affaire Institut Philippe- Pinel de Montréal c. g. (A), [1994].

considérer est le suivant : la maladie de la personne affecte-t-elle sa capacité à consentir? Selon ces critères, le déni de la maladie implique une inaptitude de facto à consentir à des soins. Toutefois, le recours au tribunal reste nécessaire advenant un refus catégorique d'une personne jugée inapte. Les critères (énoncés ci-dessus) à considérer pour prendre une décision concernant l'inaptitude posent des difficultés à plusieurs égards. D'abord, la reconnaissance de la maladie constitue un élément central de l'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins, or il n'existe pas de consensus sur l'impact du déni de la maladie. Bernheim (2012, p.569) écrit : « Si, pour certains, l'inaptitude est « liée de façon intrinsèque » au déni de la maladie, pour d'autres, celui-ci constitue le moyen ultime d'y survivre. En outre, il semblerait que le concept d'autocritique « insight », largement utilisé en psychiatrie pour mesurer l'appréciation faite par le patient de son état ou de son comportement, ne fasse pas l'objet d'un consensus permettant de le mesurer adéquatement ». Une décision de la Cour suprême du Canada en 2003 (Starson c Swayze, 2003) a nuancé les critères de la jurisprudence en matière de consentement aux soins pour suggérer que le déni de la maladie devrait permettre de conclure à l'inaptitude que si des éléments objectifs supportent le diagnostic.

2.3 Perspectives théoriques

La recherche proposée s'inspire d'approches théoriques qui peuvent être utiles pour tenter de saisir le phénomène social et humain étudié, ou du moins pour en situer les perspectives théoriques. À ce titre, les postures épistémologiques suivantes, soit la posture compréhensive, l'interactionnisme symbolique et le modèle de collaboration feront l'objet d'une présentation dans le but de circonscrire l'articulation théorique de la présente étude.

Posture compréhensive et interactionniste symbolique

Afin de saisir le phénomène social des familles face à l'hospitalisation sans consentement d'un proche à l'échelle de l'individu, cette étude a choisi d'emprunter une posture « compréhensive ». Dans cette posture le ressenti personnel fait partie d'un niveau de la réalité sociale et donne une autre compréhension d'un même phénomène à l'échelle de l'individu plutôt qu'à l'échelle de la société dans son ensemble (Martucelli, 2009). De plus, la dimension symbolique des rapports sociaux, c'est-à-dire les valeurs et les significations que les individus attribuent à leurs gestes respectifs prennent une place importante dans cette posture. Celle-ci permet de mieux saisir la réalité des individus en lien avec leur expérience personnelle et la société. Cette façon d'observer les phénomènes sociaux convient bien à la présente recherche qui accorde une place centrale aux témoignages des membres de familles concernant l'expérience qu'ils ont vécue en lien avec ce dispositif légal qu'est la « garde en établissement ». La posture compréhensive permet de s'intéresser au vécu des acteurs sociaux (les proches aidants ou membres de familles) et d'écouter ce qu'ils ont à dire de leur parcours et des phénomènes sociaux qui les concernent. Aussi, dans le contexte de la modernité avancée, les sociologues ont de plus en plus de mal à trouver le sens des conduites humaines en se référant seulement aux structures sociales et au caractère normatif de la vie sociale. Le « sens » échappe en partie aux modes de pensée sociologique qui expliquent la conduite humaine par rapport à l'emprise des institutions et des structures, des classes sociales et du genre. Par conséquent, « la réflexion sur les problèmes sociaux et l'intervention ne peut contourner la question de l'individu social » (Doucet 2011, p.152). Dans la présente recherche, l'analyse tente de prendre en compte ce que vivent les proches aidants dans le contexte de cette modernité avancée: « On assiste de plus en plus à une individualisation des problèmes. À mesure que le filet social se rétrécit, on remet à l'individu la tâche de compter sur lui-même et sur ses proches devenus des proches aidants » (Doucet, 2010, p.2). La contribution des individus en tant que proches aidants est exigée plus que jamais (Saint-Charles, Martin, 2001; Guberman, Maheux, Maillé, 1993). De surcroit, chaque individu est maintenant renvoyé à lui-même pour produire le « sens. »

de son existence. L'individu cherche un sens à ce qui lui arrive dans ce monde d'incertitude (Ehrenberg, 1998; De Gaulejac, 2009; Martuccelli, 2009). Des sociologues parlent d'une montée toujours plus forte des demandes sociales faites à l'individu:

L'individu est invité à être toujours plus autonome, responsable, mobile, capable de s'affirmer, de choisir son destin, mais semble toujours plus aussi, plier l'échine sous le fardeau d'être soi et d'avoir à trouver sa place. Malaise, souffrance, manque de reconnaissance, difficulté d'exister, délitement du lien social, augmentation des syndromes dépressifs marquent notre présent. (De Gaulejac et Roche, 2007, p.7)

Par ailleurs, cet individu est un sujet qui agit sur sa vie et qui influence la société. Il est en constante interaction avec différents éléments sociaux qui à leur tour l'influencent. Il n'est pas qu'un sujet passif subissant les effets des contraintes structurelles et du caractère normatif de la vie sociale; il possède une marge de manœuvre dans ce contexte de la modernité (Doucet 2011). Aussi, selon Martuccelli (2009), l'individu est celui qui affronte les épreuves de la vie sociale et s'y mesure, d'où la nécessité de reconnaître les trajectoires des individus dans l'analyse des faits sociaux.

La vie sociale est de plus en plus marquée par des situations (divorces, chômage, échecs scolaires) qui, au-delà de leurs raisons structurelles, demandent aux individus de trouver la force et l'énergie nécessaires de faire face, au travers d'expériences d'autant plus douloureuses et solitaires qu'elles sont vécues comme des fautes personnelles. (Martuccelli, 2009, p.24)

Compte tenu de tout ce qui vient d'être dit, il apparaît important d'accorder plus d'attention aux expériences individuelles et au processus d'individuation²⁴ dans la compréhension des phénomènes sociaux. Doucet (2011) situe le processus sociologique de l'individuation qui peut être considéré comme une macrosociologie selon Martuccelli (2009):

²⁴ Il ne s'agit pas ici de la phase de développement psychologique de l'individu (concept de la psychologie analytique).

Cette individuation n'est pas à confondre avec l'individualisme comme idéologie faisant croire à un sujet « expert de sa vie » et entièrement responsable de ses choix. Sur le plan de l'épistémologie des sciences sociales, il faut faire la distinction entre l'individualisme méthodologique et une sociologie de l'individuation. Une sociologie de l'individuation telle que définie par Martuccelli (2009) considère le processus d'individuation comme principe premier des sociétés contemporaines. (Doucet, 2011, p.162)

Cette façon d'appréhender les phénomènes sociaux se situe à l'opposé de celle de la sociologie classique. Par exemple, pour Durkheim (1895) les faits sociaux sont extérieurs à l'individu et expliqués « par les modifications du milieu social interne et non pas à partir des états de la conscience individuelle » afin de ne pas confondre les faits sociaux avec d'autres variables telles que la psychologie du sujet, son contexte familial, culturel, etc. Cette posture de recherche dite *explicative* s'attarde à l'analyse macrosociologique des faits sociaux. Ajoutons que la nature des données recueillies auprès des participants nous amène à tenir compte également de l'analyse macrosociologique des faits sociaux. En effet, l'impact des contraintes structurelles et le caractère normatif de la vie sociale (les lois en santé mentale, l'organisation actuelle du système de soins, etc.) sont des éléments qui ont été relatés par les participants à notre recherche dans leur compréhension de l'expérience qu'ils ont vécue en lien avec la garde en établissement d'un proche. Les postures *compréhensive et explicative* sont deux façons différentes d'appréhender la réalité, mais toutes les deux peuvent légitimement saisir les phénomènes sociaux (Doucet, 2010).

Parmi les approches compréhensives, *l'interactionnisme symbolique*²⁵ s'avère particulièrement utile pour tenter de comprendre, ou du moins éclairer l'usage et l'interprétation que font les familles ou proches aidants de la Loi de la protection des personnes. Pour les interactionnistes, les acteurs (ici les proches aidants), agissent à

²⁵ L'expression « interactionnisme symbolique » désigne globalement un courant sociologique d'origine américaine fondé sur l'idée que la société est le produit des interactions entre les individus. Historiquement, ce courant a été élaboré par George Herbert Mead (1863-1931), un professeur en philosophie de l'université de Chicago.

l'égard des choses en fonction du sens que les choses ont pour eux et le sens qu'ils donnent à leurs actions provient de leurs interactions sociales (Blumer, 1969, Strauss, 1992). Les règles ne préexistent pas à l'action, elles sont mises en œuvre par les acteurs à travers leur définition. La perspective interactionniste fournit des explications sur les écarts importants entre ce qui est prévu dans le contenu de la Loi sur la protection des personnes et ce qui se passe sur le terrain lorsque vient le temps de son application à l'égard des personnes. Les structures et les lois existent, mais c'est la tâche du sociologue que de comprendre « comment les acteurs s'en arrangent plutôt que de les percevoir comme une marionnette » (Le Breton, 2004, p.59). En fait, les acteurs ne cessent de plier ou d'adapter les normes et les règles à leur usage. Dans le cadre de notre recherche, les proches aidants sont des acteurs qui posent des gestes qui ne sont pas uniquement déterminés par le système et les structures sociales. Les proches aidants sont en mesure d'agir à l'égard des lois en santé mentale en fonction du sens que ces lois revêtent pour eux. De plus, ils interprètent la façon dont les gens qui les entourent interprètent ces lois. Blumer (1969) pense que les acteurs construisent leurs actions en fonction des interprétations qu'ils font des situations où ils sont insérés. De ce fait, chacun développe sa propre conception de certains objets, ce qui peut expliquer les divergences et la pluralité d'interprétation d'une même situation d'une personne à l'autre, par exemple dans notre étude, les divergences et la pluralité des interprétations du concept de dangerosité dans l'application de la Loi sur la protection des personnes. Les différents intervenants qui appliquent la Loi et les familles agissent aussi en fonction des actions des gens qui les entourent. Par conséquent, la signification attribuée aux choses par les intervenants et les familles devient un produit social. Les participants à notre recherche appartiennent à des groupes d'entraide de proches aidants et ils interagissent avec d'autres membres, si bien, qu'il n'est pas étonnant de constater que le discours des participants est similaire sur plusieurs aspects aux discours tenus par les regroupements d'associations de familles ou de proches aidants de personnes vivant avec un TSM. Bref, ce sont leurs interactions sociales qui amènent ceux-ci à attribuer le sens qu'ils

attribuent aux lois en santé mentale et la définition personnelle qu'ils donnent à la dangerosité, critère unique pour déterminer la garde en établissement de santé d'une personne.

Également l'interactionnisme valorise les ressources de sens dont l'individu dispose et sa capacité d'interprétation qui lui permet de tirer son épingle du jeu. La présente étude reconnaît aussi les capacités d'interprétation des proches aidants qui leur permettent de continuer à aider leur proche dans des situations par ailleurs qu'ils trouvent contraignantes. Ils souhaitent venir en aide rapidement à leur proche qui nécessite des soins et une façon d'y arriver est d'interpréter la Loi de sorte qu'elle devienne une porte d'entrée possible dans le système de soins. Ils interprètent la notion de mesure de garde comme une mesure de soins alors que cette mesure ne permet pas les soins si la personne n'y consent pas. En effet, une séparation entre la garde et les soins existe dans le régime juridique actuel.

Modèle de collaboration

Le quatrième élément de notre modèle d'analyse est le sens que les familles attribuent à leur *collaboration avec le système de soins* pour faciliter l'accès aux soins. Afin de tenir compte de cet élément important qui est ressorti de l'analyse des données, cette recherche s'est inspirée du modèle de collaboration décrit par l'Initiative canadienne de collaboration en santé mentale. Le modèle de collaboration n'est pas un modèle prédéterminé ni une approche spécifique. Les termes « soins de santé mentale axés sur la collaboration » désignent des modèles de pratique au sein desquels les usagers, leurs familles et leurs aidants naturels, en collaboration avec des prestataires de soins de santé de divers secteurs des soins de santé mentale et primaires travaillent de concert pour offrir aux personnes nécessitant des soins de santé mentale des services mieux coordonnés et plus efficaces. Chacune de ces personnes apporte une expérience, une formation, des connaissances et des compétences différentes (Gagné,

2005). Axé sur la collaboration, il situe les besoins de l'utilisateur au centre du système de santé mentale et se définit par quatre éléments clés qui sont les suivants:

- 1) l'accessibilité des soins et services;
- 2) les structures de collaboration (établir des systèmes et des structures qui appuient la collaboration);
- 3) la richesse de la collaboration (améliorer la collaboration entre les prestataires de soins de santé mentale et les prestataires de soins de santé primaires);
- 4) un système centré sur l'utilisateur (inclure l'utilisateur, la famille et l'aidant naturel à tous les aspects des soins ainsi qu'à la planification, à la surveillance et à la gouvernance de la prestation des services de santé mental).

Il semble que des données probantes amassées au cours des dix dernières années démontrent que la collaboration permet de faciliter l'accès aux soins de santé mentale, particulièrement pour les populations qui sous-utilisent généralement ces services; d'améliorer la continuité des soins, la communication ainsi que la coordination au sein des soins de santé (Gagné, 2005).

Maintenant que les éléments théoriques de cette recherche ont été situés, le prochain chapitre s'attardera à expliquer les méthodes utilisées pour recueillir les données et les procédures employées pour analyser les données.

CHAPITRE III

MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

Dans ce chapitre, les aspects méthodologiques de notre recherche seront présentés. Nous débuterons par la description de la stratégie générale de recherche, la population à l'étude et les modalités de recrutement, puis suivront la collecte et l'analyse des données. Finalement, nous terminerons en présentant les considérations éthiques et les limites de cette recherche. Rappelons que notre démarche de recherche s'inscrit dans l'objectif général de recueillir le point de vue des familles concernant leur vécu en lien avec la garde en établissement²⁶ d'un proche afin de mieux documenter ce sujet.

3.1 Stratégie générale de recherche

Considérant l'état de la connaissance sur le sujet étudié, la présente recherche est de type exploratoire. En effet, le phénomène que nous étudions a été peu documenté. Une revue de la littérature a permis de vérifier qu'il n'y a pas eu d'études au Québec centrées principalement sur le point de vue des familles concernant la garde en établissement des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui. Les recherches qui ont eu lieu sur ce sujet présentaient d'autres points de vue d'acteurs. Mentionnons que les recherches dites exploratoires servent généralement à se familiariser avec des faits et des situations et à jeter les premiers

²⁶ Dans ce mémoire, pour des raisons pratiques, l'utilisation « garde en établissement» désigne les différents types de garde (préventives, provisoires, autorisées, etc.).

jalons afin de formuler des questions qui peuvent mener à développer des recherches postérieures sur le même sujet.

Par ailleurs, cette recherche est aussi de type descriptif parce qu'elle vise à présenter le portrait de la situation actuelle sur le sujet mais aussi à décrire des faits, des événements et des opinions rapportés par les participants concernant leur vécu par rapport à la garde en établissement. Elle vise aussi à décrire leurs recommandations en ce qui a trait aux pistes de solutions en vue d'atténuer les difficultés et les souffrances vécues par les familles et leurs proches lors de ces interventions légales en psychiatrie.

La méthodologie de recherche qualitative nous est apparue la méthode la plus appropriée à utiliser considérant l'objet de cette recherche. En fait, c'est la nature de ce que nous voulions savoir qui nous a amenés à choisir cette méthodologie. Dès le début de notre recherche, nous postulions que le processus légal de garde forcée est difficile à vivre et souffrant pour les familles et leur proche visé par la garde. Conséquemment, c'est l'univers de ces difficultés provisoirement constatées que la recherche a tenté de mieux comprendre. À cet égard, une enquête qualitative de terrain auprès de familles de personnes touchées par la garde en établissement s'est avérée une méthodologie appropriée pour répondre à nos questions de recherche. Mentionnons qu'une première caractéristique de la démarche qualitative est d'être liée à une approche terrain (Paillé, 2011, p.4). L'enquête terrain a le pouvoir de rapprocher les chercheur(e)s des difficultés et des tragédies que vivent les personnes dans leur milieu. Dans le cadre de la présente recherche, la démarche qualitative a permis d'aider à mieux comprendre les répercussions sur les personnes touchées par l'application de la Loi sur la protection des personnes qui encadre la garde en établissement. Comme le mentionne Emmanuelle Bernheim (2011) qui a rédigé une thèse doctorale sur les décisions d'hospitalisation et de soins sans consentement et qui milite pour une vision du droit qui intègre la dimension sociale : «On a beau avoir des lois extraordinaires sur papier pour protéger les gens, il faut aller sur le terrain pour

s'assurer que les buts visés sont atteints, dit-elle » (Journal de l'UQAM, 2011). Aussi, la recherche qualitative permet de comprendre la vie quotidienne des individus dans ce qu'elle recèle de sociale. Aussi, cette méthode semble davantage apte que d'autres méthodes pour produire des résultats plus précis et plus valides sur un sujet complexe comme celui de la garde en établissement des personnes dont l'état mental présente un danger pour elle-même ou autrui. En effet « la visée de l'analyse qualitative est de donner un sens, de comprendre des phénomènes sociaux et humains complexes » (Mukamurera, Lacourse, Couturier, 2006, p.111) car elle est à la fois compréhensive et réflexive, ce qui paraît essentiel à l'étude de phénomènes complexes. Ajoutons que « la donnée qualitative constitue une porte d'entrée privilégiée sur l'expérience humaine et sociale (Paillé et Mucchielli, 2003, p.21)».

3.2 Population à l'étude et l'échantillon choisi

L'échantillon choisi est composé de huit personnes sélectionnées sur une base volontaire à partir d'un échantillonnage à choix raisonné ou d'un échantillonnage de convenance (sélection des cas auxquels on a accès). Les personnes recrutées devaient avoir les caractéristiques précises de la population à l'étude. En fait, les participants au projet devaient répondre aux critères d'inclusion suivants :

- avoir demandé au tribunal l'évaluation psychiatrique d'un proche dont l'état mental présentait un danger pour lui-même ou pour autrui ;
- ou /et
- avoir demandé à un agent de la paix d'amener contre son gré un proche auprès d'un établissement de santé, sans l'autorisation du tribunal, afin que la personne soit hospitalisée préventivement ;
- ou /et
- avoir accompagné un proche aux prises avec un problème de santé mentale lors d'une garde en établissement.

Précisons toutefois, que l'échantillon choisi n'est pas nécessairement représentatif de l'ensemble des proches qui ont vécu des expériences en lien avec la Loi sur la

protection des personnes qui encadre la garde en établissement. Les participants peuvent avoir des caractéristiques psychologiques particulières non représentatives de l'ensemble des proches concernés par le sujet d'étude. Notre échantillon de départ se compose de huit personnes qui sont les proches aidants de personnes qui ont vécu une hospitalisation involontaire. Pour l'ensemble des sujets rencontrés dans le cadre de cette étude, leur proche avaient été l'objet de plus d'une garde en établissement (préventive, provisoire ou régulière). Les sujets interviewés provenaient de la famille immédiate de la personne visée par l'internement involontaire. En effet, les sujets interviewés étaient les parents (6 mères et 1 père) de la personne visée par la garde concernant sept des entrevues réalisées et un conjoint (1) en ce qui concerne une des entrevues. L'âge des sujets interviewés se situe entre 38 et 73 ans ; l'âge de six d'entre eux se situe entre 57 et 73 ans et l'âge des deux autres sujets interviewés se situe dans la fin trentaine.

3.3 Modalités de recrutement

Vu les caractéristiques spécifiques d'inclusion exigées des participants à notre d'étude, initialement, nous avons contacté par téléphone et par courriel différents organismes communautaires œuvrant auprès de familles de personnes aux prises avec un problème de santé mentale. De cette façon, nous avons pu obtenir la collaboration de ces organismes afin qu'un message soit diffusé à leurs membres concernant notre projet de recherche. Cette diffusion nous a permis de rejoindre des participants qui correspondaient aux critères d'inclusion déterminés au préalable dans notre devis. C'est ainsi que neuf personnes manifestant un intérêt pour participer à cette recherche nous ont contactés par téléphone via ces annonces des organismes communautaires. De ceux-ci, un échantillon de sept individus (homme et femme), répondant aux critères de notre recherche a été retenu. Nous avons alors recruté sept personnes (5 femmes et 2 hommes) sur un total de neuf personnes qui nous ont contactées. De

plus, nous nous sommes aussi adressés à des personnes que nous connaissions par le « bouche à oreille », ce qui nous a permis d'obtenir une autre participante. Deux personnes n'ont pas été retenues pour participer à la recherche car elles ne correspondaient pas à nos critères d'inclusion.

La première communication avec les personnes intéressées à la recherche a eu lieu lors d'un entretien téléphonique. Cet entretien avait pour objectif de leur expliquer le but de la recherche, d'évaluer si les personnes correspondaient aux critères de la recherche, de leur mentionner les modalités de l'entretien, entre autres, le caractère confidentiel et anonyme de la recherche. Nous leur avons également mentionné que cette entrevue serait enregistrée numériquement et que pour ce faire, nous devons obtenir leur autorisation. Dans un second temps, nous avons fait parvenir aux personnes intéressées, par courriel, le formulaire de consentement éclairé (Annexe A). Cet envoi d'informations écrites permettait de nous assurer qu'ils comprenaient bien la démarche.

Le recrutement a pris fin lors du choix de la huitième personne puisque nous devons considérer que les délais de la présente recherche ne permettaient pas d'envisager un plus grand nombre d'entretiens. Or, malgré l'hétérogénéité des expériences vécues des sujets interviewés et bien que l'échantillon soit relativement petit, nous considérons avoir atteint une saturation convenable sur les différents aspects du vécu des familles, compte tenu de la richesse des données que nous avons recueillies et compte tenu d'une certaine convergence du discours des sujets interviewés.

Les proches aidants rencontrés ont été généreux de leur temps. Ils n'ont pas hésité à partager leur vécu expérientiel en lien avec la garde en établissement de leur proche et c'est avec émotivité qu'ils ont décrit leur vécu à titre d'aidant de leur proche atteint de troubles mentaux. Nous avons eu l'impression qu'il était important pour ces proches aidants de s'exprimer sur notre sujet d'étude plutôt « sensible » socialement

qui les rejoint inévitablement. À plusieurs moments lors des entretiens, nous avons pu ressentir leur détresse et leur chagrin à l'égard de la situation de leur proche atteint d'un trouble mental grave. Malgré cela, nous avons été impressionnés par leur détermination à travailler à l'amélioration des conditions de vie de leur proche et de celles de l'ensemble des personnes touchées par les troubles de santé mentale.

3.4 Instruments et mesures de cueillette des données

L'entretien semi-dirigé a été privilégié comme méthode de recueil d'informations auprès des participants et ce, pour plusieurs raisons. Comme il s'agissait de mieux comprendre l'expérience des proches de personnes visées par une mesure de garde, les méthodes d'entretien permettent à l'interviewé d'être centré davantage sur son monde intérieur. Aussi, ces méthodes se caractérisent par un contact direct avec les interlocuteurs, ce qui est essentiel pour établir un lien de confiance et qui permet à son vis-à-vis d'accéder à un maximum d'authenticité et de profondeur pour parler de ses expériences vécues ou observées. Ils permettent au chercheur de retirer de ce processus des informations et des éléments de réflexion très riches et nuancés (Quivy et Van Campenhoudt, 2006). À l'inverse de l'enquête par questionnaire, qui vise à chercher des réponses précises que le questionnaire permet certainement plus aisément de mesurer, l'entretien semi-dirigé est une quête de sens. Ce type d'entretien s'inspire de l'entretien dit « compréhensif » et provient d'une conception davantage wébérienne de la compréhension, les individus n'étant pas de simples porteurs de structures mais surtout des acteurs, des producteurs de social, ils doivent livrer le sens de leurs actions, que le chercheur doit interpréter et expliquer.

Nous avons réalisé les huit entrevues semi-dirigées entre juin 2013 et décembre 2013 auprès de membres de familles ayant un proche aux prises avec un problème de santé mentale grave qui a vécu une hospitalisation involontaire. La durée de chacune des

entrevues a varié selon les participants. Les entrevues duraient en moyenne 80 minutes, la plus courte ayant une durée de 65 minutes et la plus longue, de 130 minutes. Les entrevues se sont déroulées dans un lieu choisi par les personnes interrogées. Si la personne acceptait de participer à la recherche, nous déterminions avec elle un endroit où elle souhaitait réaliser l'entretien. Nous avons effectué l'entretien dans les locaux d'organismes pour trois participant(e)s, dans les locaux de l'UQAM pour un participant et nous nous sommes déplacés au domicile de quatre participants.

Lors des entretiens nous avons tenté d'inclure les thèmes de discussion sur lesquels les personnes interviewées souhaitaient s'exprimer et avec lesquels elles étaient à l'aise, tout en établissant un cadre permettant de ne pas trop s'éloigner du sujet de recherche. Par ailleurs, la « garde en établissement » est un dispositif encadré de plusieurs concepts légaux et techniques qui demandent une attention particulière aux termes utilisés. Par conséquent, nous devons nous assurer de bien comprendre les notions auxquelles réfèrent les personnes interviewées (par exemple garde préventive ou provisoire, dangerosité grave ou immédiate ou dangerosité ordinaire, etc.)

En recherche qualitative, l'enjeu central étant la compréhension des phénomènes sociaux, nous devons accepter le fait que tous les entretiens ne peuvent pas se dérouler de manière identique. Lors des entretiens, nous avons adapté les questions à ce qui venait d'être dit par les personnes interviewées, dans le but de prendre en considération les sujets qu'elles avaient elles-mêmes abordés et aussi dans le but d'approfondir leurs propos. Nous confirmions notre compréhension par quelques commentaires (reformulation ou synthèse de ce qui venait d'être dit) et des questions de clarification. Nous avons tenté de garder une attitude assez neutre, tout en faisant preuve d'écoute active et d'empathie à l'égard des propos des participants.

La grille d'entrevue (Annexe B) permet de mieux se préparer à la collecte des données. Ainsi, dans la préparation des entretiens, il s'agit plutôt d'identifier des thèmes à aborder que des questions précises à poser. Une grille d'entrevue a donc été élaborée afin de bien circonscrire les questions de recherche portant sur les opinions des membres de familles à l'égard de la garde en établissement et en tenant compte des éléments abordés dans la problématique. En conséquence, trois thèmes particuliers ont été privilégiés dans le guide d'entrevue. Le premier thème s'intéresse aux événements qui ont mené à la garde provisoire ou préventive en établissement d'un proche et sur la façon dont cet événement a été vécu. Ce thème permet de mieux comprendre le sens que les participants donnent à leur expérience. Aussi, nous voulions connaître les motifs ayant justifié leurs demandes de mesures de garde, leur point de vue sur l'unique critère de l'application de la Loi « le danger dû à l'état mental » ainsi que le déroulement de leur comparution devant le tribunal et de l'intervention policière ayant mené à l'hospitalisation de la personne visée par la garde. Le second thème visait à comprendre la perception des participants du déroulement de la période d'hospitalisation de la personne visée par la garde et de l'évaluation psychiatrique. Finalement, le dernier thème permet d'explorer les types d'aide qui auraient pu être utilisés pour éviter la garde en établissement, ainsi que les pistes de solutions des participants en vue d'atténuer les difficultés et les souffrances vécues par les familles et leurs proches lors de ces interventions légales en psychiatrie.

Nous n'avions pas prévu de questions fermées relatives aux données sociodémographiques et économiques des participants. Comme ces informations n'étaient pas obligatoires pour répondre à nos questions de recherche, nous ne pouvions justifier cette demande d'informations. Toutefois, la majorité des participants ont mentionné spontanément leur âge, celui de la personne visée par la garde. Ils ont tous nommé le trouble de santé mentale de leur proche. Nous avons appris que leurs proches sont des personnes aux prises avec des difficultés liées à la

psychose, à la dépression majeure et aux troubles de la personnalité. Aussi, il est ressorti de l'étude que la moitié des familles de notre échantillon devait conjuguer avec un proche souffrant d'une problématique concomitante de toxicomanie et de trouble mentaux.

Précisons qu'au départ la grille d'entrevue avait été testée auprès d'une personne ressource lors d'une entrevue exploratoire sur notre sujet de recherche. Néanmoins, cette grille et notre façon de mener l'entrevue ont évolué constamment tout au long de la recherche sur le terrain; des façons de faire ont été repensées en fonction de nouvelles données et en fonction de l'apprentissage que nous faisons lors des entretiens. Rappelons que tous les entretiens ne se sont pas déroulés nécessairement de manière identique; il était nécessaire de s'ajuster aux caractéristiques personnelles des participants de sorte que ceux-ci puissent s'exprimer avec un grand degré de liberté sur les thèmes suggérés de recherche afin de laisser le champ ouvert à d'autres réponses que celles que le chercheur aurait pu explicitement prévoir dans son travail de construction (Quivy et Van Campenhoudt, 2006).

3.5 Méthode d'analyse de données

L'analyse qualitative, selon la méthode de thématization de Paillé et Mucchielli, a été utilisée pour traiter et analyser les données recueillies. Le verbatim de chacune des entrevues enregistrées a d'abord été transcrit intégralement. Aussi, nous avons écouté à plusieurs reprises l'enregistrement de nos entretiens, afin de nous imprégner des propos des participants. Puis, nous avons procédé à la thématization du corpus en réduisant les données autour de thèmes évocateurs eu égard au propos de l'entrevue. Pour ce faire, nous avons retracé et codifié à travers la lecture des transcriptions de verbatim (paragraphe par paragraphe), les unités de sens de chacun des entretiens susceptibles d'apporter une information avec la question de départ et plus précisément avec les notions étudiées. Les unités de sens qui ont été retenues avaient

généralement été mentionnées par plusieurs des sujets interviewés. Par ailleurs, le regroupement des unités de sens nous a permis de relever des sujets qui avaient été abordés par un seul participant. Nous avons aussi relevé des sujets qui avaient été mentionnés plusieurs fois au cours d'une même entrevue. Certains de ces sujets ont été retenus car ils ont été jugés significatifs à la lumière des lectures effectuées dans le cadre de notre problématique. Après avoir codifié et relevé les unités de sens de chacun des entretiens, nous les avons regroupées en catégories semblables et distinctes et nous avons associé un thème aux différentes unités de sens en « fonction d'une caractéristique observée au sein de l'unité » (Mongeau, 2008, p.103). Finalement, tous les thèmes ont été raccordés à une catégorie.

Voici ces catégories :

- Danger dû à l'état mental (motifs ayant mené à la garde)
- Évaluation psychiatrique
- Séparation garde et soins (refus de soins même si hospitalisée)
- Inaptitude à consentir à un soin
- Intervention du tribunal
- Contexte légal de la garde et situations conflictuelles
- Difficulté de collaboration avec le système de soins
- Collaboration qui peut amener un meilleur accès aux soins
- Intervention policière souffrante et stigmatisation
- Risques de rupture de soins après la garde, consentement et suivi
- Aide qui peut prévenir un internement involontaire

Une fois les données qualitatives organisées en unités de classification, nous avons procédé à une analyse verticale (analyse en profondeur) des données de chaque entretien qui ont été regroupés selon la structure des questions de la grille d'entretien. Finalement nous avons procédé à l'analyse horizontale (transversale) des données dans le but de comparer les différents éléments relatifs à chacun des entretiens.

3.6 Considérations éthiques

La présente recherche permet d'anticiper un effet positif dans l'amélioration des connaissances et une meilleure compréhension de ce que vivent les personnes aux prises avec un problème de santé mentale et leurs familles qui ont été touchées par une procédure de «garde en établissement». Toutefois, une recherche est une intrusion dans la vie privée des individus qui ont été choisis pour participer à l'étude et pour répondre à des questions (Crête, 1998). Particulièrement, la garde en établissement des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui est un sujet d'étude plutôt «sensible» socialement et très émotif pour les sujets interviewés. Nous avons vu à ne pas empiéter sur le droit à la vie privée et à nuire au bien-être des participants. Néanmoins, les thèmes abordés en entretien ont ravivé des émotions de tristesse liées à l'expérience vécue des sujets interviewés. Nous avons informé ces derniers qu'ils étaient libres de ne pas répondre à une question estimée embarrassante sans avoir à se justifier et qu'une ressource d'aide appropriée pouvait leur être proposée s'il le souhaitait. Mais aucun n'a manifesté le besoin d'une telle ressource et tous ont terminé l'entretien. Toutefois, considérons qu'une recherche est une intrusion dans la vie privée des individus qui ont été choisis pour participer à l'étude et pour répondre à des questions (Crête, 1998). L'interviewé peut être mal à l'aise ou craindre d'être jugé en répondant à certaines questions. Une attention particulière a été portée au cours des entretiens pour ne pas indisposer les participants. Nous avons tenu compte du fait que les familles des personnes aux prises avec un trouble mental sont affectées par l'expérience de stigmatisation Goffman (1975) et de discrimination qu'elles vivent dans le cadre de leurs interactions sociales. Aussi, l'étude de Corrigan *et al.* (2006) démontre que les proches et les membres des familles des personnes aux prises avec des troubles mentaux sont touchés eux aussi par la stigmatisation.

Un formulaire de consentement éclairé a été envoyé à chacun des candidats intéressés à participer à l'étude afin qu'ils prennent connaissance des objectifs visés par cette recherche, des informations qui leur seront demandées et à quelles fins cette information sera utilisée. Aussi, on y mentionne que les entrevues seront faites de façon anonyme et que la transcription des entretiens sur support informatique ne permettra pas d'identifier les sujets interviewés. De plus, nous avons prévenu les participants que les enregistrements ainsi que les formulaires de consentement seront détruits après la publication du mémoire présentant les résultats de recherche et que le rapport de recherche pourra présenter les résultats ou des extraits d'entrevue, à condition qu'il soit impossible d'identifier qui que ce soit. De plus, les participants étaient informés que les comités d'éthique de l'École de travail social et de la Faculté des sciences humaines de l'Université du Québec à Montréal, ont approuvé ce projet de mémoire de maîtrise.

3.7 Limites de l'étude

Une des limites de la présente étude est liée au fait que les résultats obtenus sont basés sur un échantillon de convenance constitué de membres de familles recrutés auprès de groupes de soutien pour les familles et amis de personnes atteintes de troubles mentaux. Les caractéristiques de ceux-ci et de leurs proches ne sont pas nécessairement représentatives de l'ensemble des membres de familles ayant un proche qui a vécu une garde en établissement au Québec. En effet, les études menées auprès des aidants familiaux membres de groupes d'entraide indiquent que les aidants familiaux, membres de groupes d'entraide, se distinguent des aidants non membres par un revenu familial et une scolarité plus élevés (St-Onge *et al.*, 1995). Aussi, nous avons observé que le fait d'avoir la possibilité de pouvoir discuter de ses problèmes avec des personnes vivant la même situation au groupe d'entraide apporte sans conteste un soutien moral important, mais qui amène une autre perception des situations vécues (St-Onge *et al.*, 1995). De plus, notons une autre limite quant à

l'échantillon choisi; en effet, les personnes qui se sont offertes pour participer volontairement à cette étude avaient probablement des motivations qui les distinguent des personnes qui n'ont pas ressenti le besoin de participer à cette étude. Il est possible que ce soient celles qui ressentent davantage un besoin d'aide et un besoin de s'exprimer sur le sujet qui aient répondu à l'invitation de participer à la recherche. Donc, les caractéristiques des participants ne sont pas nécessairement représentatives. Mais, en recherche qualitative mentionnons que « l'échantillon d'étude n'est jamais statistiquement représentatif » (Mukamurera, Lacourse, Couturier, 2006, p.129) et, en ce sens, nous pouvons difficilement aspirer à la généralisation des résultats. Comme le souligne Deslauriers (1991, cité dans Mukamurera, Lacourse, Couturier, 2006, p.129), la difficulté réside dans le fait que généraliser des résultats « présuppose un contexte stable et une sorte de déterminisme qui ne se retrouve jamais dans la vie sociale ».

Aussi, lors des entretiens nous avons pu constater que le fait de devoir requérir ou assister à la garde en établissement d'un enfant ou d'un conjoint est une situation qui semble plus fréquente chez les familles des personnes souffrant d'un trouble mental dit « grave ». Les résultats de notre recherche auraient pu être différents si les personnes visées par la garde avaient été touchées par des problèmes de santé mentale moins graves. Toutefois, il est possible de penser que les personnes qui font l'objet de requêtes judiciaires ne représentent certainement pas les patients psychiatriques moyens. Par exemple, Bernheim (2011), dit avoir constaté, lors de ses observations faites à la Cour, que les diagnostics des personnes faisant l'objet d'une demande d'autorisation de soins étaient principalement de trois ordres: schizophrénie, bipolarité et désordre schizo-affectif.

Maintenant que les méthodes utilisées pour recueillir les données et les procédures employées pour analyser les données ont été présentées, le prochain chapitre présentera les résultats de notre démarche d'enquête et d'analyse.

CHAPITRE IV

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Dans ce chapitre, nous présentons les données recueillies lors de nos entretiens de recherche auprès de huit membres de familles de personnes qui ont été touchés par la garde en établissement²⁷ d'un proche dont l'état mental présentait un danger pour lui-même ou pour autrui. Aussi, les membres de familles interviewés sont aussi les proches aidants de personnes ayant été hospitalisées contre leur gré. Précisons que l'origine de la demande de garde préventive ou provisoire provenait de la famille immédiate dans toutes les situations qui nous ont été racontées lors des entretiens. Les participants à notre recherche ont initié la plupart des démarches requises auprès du tribunal ou du médecin ou auprès des policiers. Mais, ce sont les établissements de santé qui ont été les requérants des gardes autorisées ou régulières. Ce type de garde est demandé au tribunal si le médecin juge que l'état mental de la personne nécessite une garde en établissement d'une durée plus longue (régulière) qu'une garde préventive ou provisoire. Notons que les proches des familles rencontrées ont tous été l'objet de deux gardes ou plus en établissement (préventive, provisoire ou régulière).

Soulignons que cette recherche ne comprenait pas l'examen des copies de requêtes et ordonnances pour évaluation psychiatrique, ni les rapports médicaux d'évaluation psychiatrique des personnes mises sous garde provisoire, préventive ou régulière. Les résultats de cette recherche s'appuient uniquement sur les dires et les perceptions des sujets interviewés sur la garde en établissement. Les résultats sont présentés à partir des récits des participants qui relatent les événements qui les ont amenés à faire appel aux policiers ou au médecin afin qu'une personne soit placée sous garde préventive

²⁷ Dans ce de mémoire, pour des raisons pratiques, l'utilisation de « garde en établissement » désigne les différents types de garde (préventives, provisoires, autorisées, etc.).

ou qui les ont conduits à une demande de garde provisoire pour fin d'évaluation psychiatrique par ordonnance judiciaire. L'objectif n'était pas de juger si les motifs ayant conduit à la garde étaient justifiés ou non, mais plutôt de mieux comprendre les circonstances qui ont amené les participants à faire appel à Loi sur la protection des personnes, de connaître leur conception de la notion de « danger dû à l'état mental » et d'obtenir leur opinion sur le déroulement du processus de la mise sous garde. Les personnes interviewées ont fait la narration des événements qu'elles ont vécus avec beaucoup d'intensité et d'émotions. La plupart ont parlé naturellement de l'historique du développement du problème de santé mentale chez leur proche, essayant ainsi de comprendre ce qui a bien pu se passer pour en arriver là, recherchant une explication pour tenter de donner un sens à ce qu'ils vivent. À travers les récits des participants, une présentation des thèmes les plus significatifs de leur discours est faite. Nous explorons leurs perceptions des éléments reliés à la garde, tel le concept de dangerosité, l'évaluation psychiatrique, les interventions des policiers et du tribunal dans le déroulement du processus de mise sous garde, les moyens pour prévenir la garde, etc.

Cette démarche descriptive et analytique met en évidence l'utilité des pistes de réflexion avancées au début du processus de recherche. À la lumière des résultats obtenus, plusieurs éléments viennent appuyer ces pistes de réflexion. Particulièrement, les résultats ont permis d'établir un lien avec l'utilisation du dispositif légal de la garde en établissement par les familles comme guichet d'accès aux soins²⁸ en santé mentale et la difficulté d'accéder aux soins. Ils ont aussi permis d'établir que l'unique critère de l'application de la Loi, la dangerosité, tend à réduire l'accès aux soins et aux services en santé mentale. Toutefois, il y a une hypothèse de

²⁸ Ces soins ou traitements peuvent être de nature physique, psychologique ou sociale. L'article 11 du Code civil et l'article 9 de la LSSSS définissent également le terme « soin » : « [...] qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention ». Ainsi, dans la pratique courante, l'hébergement et les mesures de contrôle (contention et isolement) peuvent être considérés comme des interventions assimilables à un soin (Curateur public, 2012).

travail que nous n'avions pas développée, mais qui est ressortie lors de l'analyse du verbatim des entretiens. En effet, nous n'avions pas établi de liens entre le dispositif de la garde en établissement et la collaboration des familles avec le système de soins. Nous verrons que les participants ont fait ressortir ce dernier thème permettant de mieux comprendre leurs expériences vécues avec la garde en établissement d'un proche.

Les résultats de l'enquête, que nous présentons ici, sont regroupés en fonction des thèmes principaux eu égard aux propos abordés par les participants et aussi en fonction de nos objectifs de recherche. Soulignons que des thèmes présentés dans la première partie de ce chapitre sur les résultats continueront d'être analysés tout au long des autres parties de ce chapitre. En effet, nos données principales ne nécessitent pas toujours un découpage en fonction d'un seul thème et en fonction des différents récits. Ainsi, certains thèmes rejoignent à la fois plusieurs notions à l'étude, alors que d'autres permettent une séparation.

4.1 Mesures de gardes, dangerosité et accès aux soins

Nous avons choisi de regrouper ces trois thèmes « mesures de gardes, dangerosité et accès aux soins », parce qu'ils sont reliés dans le discours des participants et qu'une relation possible a été établie entre ces thèmes. Plusieurs propos des participants font davantage ressortir différents aspects liés au besoin de soins et de services en santé mentale plutôt qu'à la dangerosité. C'est ce que laisse penser le récit de la participante 1 qui est décrit dans les paragraphes suivants.

Au début de l'année 2013, le fils de la participante (1) avait commencé à se sentir très anxieux, alors que celle-ci se préparait à quitter le pays quelques jours pour se rendre dans son pays d'origine visiter sa mère qu'elle n'avait pas vue depuis cinq ans et

qu'elle craignait de ne plus revoir. La participante était inquiète de laisser son fils seul à la maison, alors que l'état de santé mentale de ce dernier se détériorait soudainement et que ce dernier ne prenait pas de médicaments. C'est alors que la participante décide de demander l'aide des services d'urgence. Elle compose le 911 et décrit les événements qui l'alarment concernant son fils :

.... voilà, il est en train de dire qu'il est Jésus, etc. La question qu'ils m'ont posée : « est-ce qu'il est dangereux pour vous ou pour les autres? » Dangereux, ça veut dire quoi? Ça veut dire quoi, est-ce qu'il me bat, est-ce qu'il a pris un couteau...? J'ai dit non, il n'est pas dangereux, il est juste en train de faire une crise. [Les policiers] auraient pu très bien ne pas venir. C'est quand j'ai dit qu'il est déjà diagnostiqué comme schizophrène, qu'il a déjà été interné et qu'il ne prend pas ses médicaments qu'ils sont venus.
(P1)

Dans l'extrait ci-dessus, on note que les policiers demandent à la participante si son fils est « dangereux pour lui-même ou pour les autres? » Les policiers veulent s'assurer qu'il y a un élément clair de dangerosité au niveau de l'état mental de la personne nécessitant son transport à l'hôpital. De son côté, la participante s'interroge sur la définition que l'on doit donner au mot « dangereux » dans les circonstances, surtout qu'elle mentionne lors de l'entretien, que son fils n'est pas quelqu'un de violent. Cet extrait illustre aussi toute la difficulté associée à l'estimation du danger et à l'évaluation de l'état mental ainsi qu'à l'interprétation des notions « danger dû à l'état mental » et de « danger grave et immédiat » pour justifier une garde préventive. Dans l'esprit de la Loi, le travail d'estimation du danger effectué par les policiers et les intervenants des SASC doit bien refléter l'idée que l'hospitalisation involontaire doit être envisagée comme le dernier recours. L'application de ces notions complique le processus pour les familles qui cherchent avant tout que leur proche reçoive les soins nécessaires à sa condition. Il complique également les communications des familles avec les intervenants qui doivent appliquer la Loi et qui s'en tiennent souvent à une perception légale de la notion de dangerosité, ce qui n'est pas le cas des

familles. Néanmoins, la participante (1) tient à souligner que les policiers ont été soucieux du respect des droits de son fils, puisqu'ils ont cherché à établir si l'état mental de son fils présentait réellement un danger et ils ont tenu à obtenir son consentement pour le transporter à l'hôpital.

Quand [les policiers] sont venus, ils m'ont dit : « Même s'il délire, s'il n'est pas...on voit qu'il n'est pas dangereux [...] il n'est pas dangereux, ni pour vous, ni pour lui-même, il est juste en train de faire une crise, on le prend pas s'il n'est pas d'accord. » (P1)

Nous avons constaté que, souvent, le recours aux policiers dans le but d'obtenir des mesures de garde préventive traduit un manque de ressources dans la communauté pour faire le suivi des patients et prévenir les crises. Ici, la participante (1) était la seule proche aidante de son fils. Aucun intervenant n'assurait un suivi auprès de son fils. Aussi, la participante dit que dans ces circonstances, l'hospitalisation était bénéfique pour son fils:

[Mon fils] n'avait personne, donc, dans le cas de mon fils, l'hôpital c'était le meilleur endroit [...] La garde en établissement, c'est un mal pour un bien. On peut dire, oui, on doit respecter leurs droits, mais à savoir, est-ce que ce droit-là est bon pour eux ? [...]

Dans l'exemple présenté précédemment, la participante (1) souhaitait que son fils se retrouve dans un endroit où il recevrait les soins et la protection nécessaire à sa condition pendant qu'elle serait absente. Ici, le fils de la participante, qui vivait une situation de crise, n'avait pas accès à un lieu d'accueil qui aurait pu le recevoir durant la période où sa proche aidante (la participante 1) devait quitter le pays. Par ailleurs, nous verrons plus loin dans ce mémoire qu'un suivi médical est généralement obligatoire pour bénéficier des soins et de services en santé mentale existants dans la communauté.

Mesures de gardes à répétition

Les résultats obtenus nous amènent au constat suivant: les gardes en établissement et les hospitalisations à répétition de leur proche font partie des parcours de presque toutes les expériences rapportées par les familles rencontrées dans le cadre de notre étude. L'extrait suivant énoncé par la participante (4), lors de sa première requête, pour fin d'évaluation psychiatrique présentée au tribunal, fait ressortir ce phénomène de gardes à répétition qui est aussi nommé par un juge du tribunal :

[...] j'ai été bien reçue par le juge, puis là je pleurais à ne plus finir,... puis là, le juge dit de pas m'en faire : « faites-vous en pas madame, vous êtes appelée à venir [au Palais de justice] au moins une dizaine de fois, je connais beaucoup la schizophrénie, j'ai vu des cas qui sont appelés à venir ici quasiment jusqu'à dix fois avant que [le patient] comprenne. (P4)

Au moment de notre entretien, la participante (4) se préparait à présenter sa quatrième requête au tribunal pour demander l'évaluation psychiatrique de son fils. Mais cette fois, la participante est excédée de devoir encore une fois comparaître devant tribunal. Nous avons pu observer dans le discours des participants que ces démarches au tribunal faites dans le but que leur proche reçoive des soins sont exigeantes en terme de temps et au niveau émotif. C'est ainsi que la participante (4) décide plutôt de s'adresser au psychiatre qui est chargé du suivi médical de son fils. La participante a demandé à celui-ci si elle était obligée de retourner au tribunal ? Le psychiatre a dit « non », étant donné que les comportements agressifs de son fils semblent exacerbés, il a jugé que des mesures de garde préventives pouvaient s'appliquer. Soulignons qu'un médecin peut garder préventivement en établissement une personne dans les cas qu'il juge nécessaire sans avoir obtenu au préalable l'autorisation du tribunal. Dans le passé, la participante (4) s'est présentée trois fois au tribunal pour des motifs reliés au fait que son fils avait un comportement agressif, qu'il risquait de commettre des actes répréhensibles, qu'il entendait des voix, etc. De plus, l'état mental du fils de la participante (4) l'a aussi amené à être dangereux pour lui-même,

peu de temps après qu'il ait reçu un diagnostic indiquant un trouble mental grave au point où la participante avait dû demander au tribunal une garde provisoire :

[...] il me disait comment il était pour se suicider, puis il « parkait » son auto devant ma maison. Puis là, j'ai passé des nuits à « t'checker » pour pas qu'il le fasse. Il me disait : « je vais le faire devant chez vous, je vais me suicider » [...] parce que là, il parlait de suicide, parce qu'il voyait sa maladie, il voyait que c'était vraiment une maladie mentale qu'il avait, mais moi, je ne le savais pas [...] C'était personnel à lui, parce que [les médecins] n'ont pas le droit de nous le dire...(P4)

Cette fois la participante (4) craint que son fils commette « un geste qui va être irréparable. » Son fils a tenu des propos menaçants envers des personnes de l'édifice où il demeure et veut s'en prendre à une personne. Pour la participante, ces démarches juridiques pour demander des mesures de garde s'inscrivent dans une logique de protection de la société et de protection de son fils ayant un trouble mental : « Moi, selon ma conscience, je dois protéger autant les citoyens que mon fils... (P4)».

La participante (4) explique que dans la situation de son fils, si ce dernier avait eu accès à un appartement supervisé et s'il avait eu accès à des soins, elle aurait pu éviter de recourir à l'hospitalisation involontaire. Une supervision aurait pu amener une saine routine de vie : « ...eux autres vont vérifier s'il prend sa médication tous les jours, s'il fonctionne bien, autant au point de vue maison, de se faire la bouffe, etc. » Présentement le fils de la participante vit seul dans une habitation à loyer modique, mais la cohabitation avec les autres locataires est ardue : « ...Là, il vit seul et ce n'est pas vivable beaucoup pour les voisins chez eux (P4) ». La participante réalise que son fils a vraiment besoin d'un appartement supervisé ou d'un logement avec soutien communautaire pour répondre à ses besoins. De plus, la participante (4) fait remarquer que son fils a une compréhension limitée de la nécessité de suivre le traitement prescrit :

[Mon fils] ne se voit pas malade, ça fait que ses médicaments il les prend tout croche, il nous le dit [...] il peut être 2 à 3 jours sans les prendre. Ça fait qu'on s'en rend compte, parce que quand il sort sa médication, il y a des journées qu'il a sautées. Ma fille lui a demandé : « as-tu pris ta médication? » Mon fils dit : « des fois, je suis 2 à 3 jours sans la prendre, mais il dit : « ce n'est pas grave, y dit, je recommence... (P4)

De l'avis de la participante (4) et de l'avis de tous les participants, il y a assurément un manque au niveau du suivi des patients psychiatriques dans la communauté. Dans l'extrait suivant, la participante se demande comment les psychiatres peuvent savoir si le patient va bien ou non, lorsqu'il n'y a pas de visites effectuées au domicile du patient :

[...] qu'ils aient plus de suivis aussi au point de vue de la maison, parce qu'ils les voient quoi, une fois par 3 mois, ils les voient à l'hôpital [...] Puis, je trouve que vraiment qu'il y a un manque, il n'y a pas un gros suivi, c'est eux autres qu'il faut qu'ils prennent rendez-vous. Bien, il n'y a pas de suivi en tant que tel. (P4)

Et le fils de la participante (4) ne voit pas l'importance de prendre rendez-vous avec le psychiatre. Cependant, lorsqu'il rencontre le psychiatre, il dit à ce dernier que tout va bien, car il ne voit pas ses difficultés. Et de son côté, le psychiatre lui dit : « o.k., on continue ta médication ». Somme toute, la participante considère que ce type de suivi est incomplet car il ne permet pas de connaître le fonctionnement réel du patient dans sa vie quotidienne.

Garde, toxicomanie et accès aux soins

La fille de la participante (7) présente un problème de toxicomanie concomitant à un problème de santé mentale. La participante décrit le déroulement de la garde préventive de sa fille qui a lieu à l'urgence d'un hôpital général :

Elle voulait que je l'amène à l'hôpital parce qu'elle avait des plaies ... je fais ouf! Au moins elle veut se soigner. C'était beaucoup des petites plaies et puis elle disait qu'elle avait des bibittes sous sa peau... Il y a deux mois de ça finalement, c'était deux mois avant la requête [au tribunal], elle prenait beaucoup de méthamphétamine [...], j'en profite à ce moment-là pour rattraper l'urgentologue, puis lui dire : s'il vous plaît, est-ce qu'elle peut être évaluée pour autre chose parce que... puis en même temps je venais de la voir dans sa jaquette d'hôpital, elle avait perdu..., j'estime ça à minimum 25 livres, elle était maigre, puis c'était une évidence qu'à voir un corps comme ça y'a du danger là...(P7)

Avant tout, l'urgentologue demande à la participante si l'état mental de sa fille présente un danger pour elle-même ou pour les autres, si elle a menacé quelqu'un ou si elle a menacé de se faire du mal? La participante lui relate les propos que sa fille avait tenus la veille en regardant ses plaies : « Ah, non, non, je veux mourir, je veux mourir, je ne veux plus vivre, je ne veux plus vivre... » Alors, l'urgentologue prend la décision de recourir à des mesures de garde préventive pour la patiente, puis l'achemine vers le département de psychiatrie. Le lendemain, la participante se présente tôt à l'hôpital, alors que le psychiatre faisait sa tournée habituelle et qu'il avait rencontré sa fille. Puis, il a rencontré la participante qui décrit l'entrevue :

[...] puis ensuite, j'ai rencontré [le psychiatre] puis là c'était particulier, parce que là..., il insistait beaucoup pour que je sois entourée, que je me fasse soutenir, soigner, etc. [...] puis, il a dit : « ben, votre fille a un comportement para-suicidaire à plein de niveaux, elle va peut-être mourir avec ses habitudes de vie, de consommation, etc. » (P7)

C'est alors que la participante insiste au sujet de la nécessité de soins pour sa fille. Elle demande au psychiatre « s'il peut faire quelque chose » pour sa fille âgée de 22 ans. Il a dit : « oui, on va faire une demande de transfert dans son secteur, parce que

c'est sectorisé²⁹ la psychiatrie [...] Mais l'hôpital x ne voulait pas accepter le transfert avant que les traces de drogues soient bien parties du sang ».

Néanmoins, quand l'hôpital a obtenu les résultats démontrant que les traces de drogues étaient disparues, c'est-à-dire le lendemain matin, alors là, ce n'était plus le même psychiatre qui était de garde, et ce dernier a pris la décision de lui donner son congé et de mettre fin à la garde préventive.

La participante (7) exprime sa déception concernant la décision du médecin de mettre fin à la garde, puisqu'elle tente par elle-même de venir en aide à sa fille depuis plusieurs années, mais sans succès. Notons qu'ici et dans plusieurs situations présentées dans notre étude, la garde en établissement est envisagée comme solution ultime alors que les participants se sont retrouvés en bout de piste, ayant tenté tout ce qu'ils connaissaient jusqu'alors pour venir en aide à la personne. Comme en témoigne l'extrait suivant, les familles vivent beaucoup d'impuissance face à cette difficulté de venir en aide à la personne :

La personne, même si on s'assoit, puis on parle huit heures avec elle ou qu'on l'écoute huit heures, c'est pour ça, y'a pas d'aboutissement, autrement y'aurait pas cette requête-là parce qu'évidemment avant la requête y'a des années d'exercices d'essais de d'autres choses, des années, des années...(P7)

Un mois après la garde préventive de sa fille décrite dans les paragraphes précédents, la participante (7) décide de présenter au tribunal une requête en évaluation psychiatrique pour demander la garde provisoire de sa fille. La détérioration de l'état de santé mentale et physique de sa fille justifient sa démarche. La participante (7) considère que l'état mental de sa fille montre un « danger latent quasi permanent », mais elle a appris que ce n'était pas suffisant pour obtenir une garde provisoire; il doit y avoir l'imminence d'un danger clairement envisageable dans le présent ou dans un

²⁹ La « sectorisation en psychiatrie » est une pratique qui ne devait plus exister parce que discriminatoire, mais la situation présentée ici démontre qu'elle existe encore.

avenir rapproché. Il n'est pas suffisant d'alléguer un danger potentiel; il faut faire la preuve d'un danger actuel. La participante précise que sa requête était préparée depuis quelque temps, mais qu'il lui restait à l'étoffer et à présenter un événement relié à un danger imminent : «...parce qu'il y a toujours danger qui doit être nommé, quand on fait une requête là, c'est le point central, puis même si le danger...même si le danger est latent mais clair, ce n'est pas suffisant, il faut qu'il se produise quelque chose » (P7). Finalement, la participante (7) a présenté sa requête au tribunal en espérant qu'une ordonnance du tribunal amène sa fille à recevoir des soins nécessaires à son état de santé. La situation contraire à ce qu'elle espérait s'est produite; le médecin a mis fin à la garde provisoire et a donné congé de l'hôpital à sa fille environ une heure après que cette dernière soit arrivée à l'hôpital. Lorsque la participante a demandé à l'infirmier de l'hôpital pourquoi sa fille n'a pas été gardée provisoirement à l'hôpital, tel que l'ordonnait le tribunal, il lui a répondu que sa fille ne représentait pas un danger « immédiat » pour elle-même et pour les autres. Du point de vue de la participante (7) une garde en établissement d'au moins 21 jours aurait pu aider sa fille:

[...] ça lui laisserait peut-être un peu d'espace pour passer à d'autres choses [que la drogue]. Ça lui donnerait peut-être la lumière...que autres choses existent...Fait que même si elle n'avait pas consenti aux soins, une fois hospitalisée. parce que c'est leur droit, même si elle n'avait pas consenti à une thérapie, à une médication, elle aurait au moins pas eu de drogues..., dans sa tête, pis dans son sang. C'aurait été beaucoup. (P7)

Dangerosité permanente et manque de ressources

Les résultats d'une recherche (Action autonomie, Otero, Dorvil, 2007), présentent la réflexion d'une participante (psychiatre) qui est éclairante en ce qui a trait à la notion de dangerosité latente et permanente dans les contextes de garde. La psychiatre dit être confrontée à la difficulté d'appliquer le dispositif légal de la garde en établissement quand il y a présence d'une dangerosité mentale qu'elle qualifie de

«dangerosité permanente». Elle exprime que dans sa pratique clinique, ce concept peut poser certains problèmes notamment quand elle fait face à un patient aux prises avec d'importants problèmes de toxicomanie susceptibles de le faire basculer à n'importe quel moment dans un état de dangerosité mentale (ibid, p.29). La psychiatre relate que cette situation problématique assez récente dans l'histoire des pratiques en psychiatrie ne trouve peut-être pas sa meilleure solution dans l'application de la Loi sur la protection des personnes. Elle souligne que de plus en plus de personnes se retrouvent aux prises avec des problèmes d'altération du jugement, reliés à des problèmes de toxicomanie, et que pour ceux-là très peu de ressources existent, elle dit ceci:

On demande d'avoir des gens en toxico. Pour moi, c'est majeur. À la table des urgentistes, j'aurais besoin de plus qu'une infirmière. J'aurais besoin d'un agent en toxico. C'est un problème majeur. Je n'ai personne pour accompagner ces gens-là... (ibid, p.30)

Isolement social, inquiétudes et dangerosité

Les familles doivent composer avec beaucoup d'inquiétudes reliées aux risques de santé ou de sécurité pressentis parce qu'il n'est pas possible d'offrir l'aide au moment opportun dans une situation qui risque de se dégrader. C'est le cas de la situation suivante présentée par la participante (1) qui appréhendait un danger grave. Elle a d'abord tenté pendant une longue période de voir si elle pouvait aider son fils avant de présenter une requête au tribunal :

Mon fils, entre le moment où il a quitté la maison pour vivre seul, et le moment où moi je me suis inquiétée au point de demander une évaluation psychiatrique, il s'est passé comme deux ans à trois ans. Pendant ces deux ans à trois ans j'ai essayé d'établir un contact avec lui, d'aller le voir, mais graduellement il a refusé de nous voir, aussi bien moi que son père que son frère, sa sœur [...] Il n'avait pas de téléphone, il ne répondait pas à la porte, il n'ouvrait pas [...] Il avait deux amis, mais ils n'avaient plus accès à lui, donc il avait coupé... tout contact humain avec tout le monde, graduellement [...] Et vu qu'on sait qu'il n'a pas d'argent, on craint pour

lui. Les 500\$ qu'il reçoit c'est sûr que ça paie son logement, et après, qu'est-ce qu'il mange, qu'est-ce qu'il boit, est-ce qu'il vit? Moi, je l'imaginai mort. Et puis, à un moment donné, je ne pouvais plus dormir... (P1)

Mais des personnes de son entourage disaient à la participante : « ...c'est très difficile d'aller chercher une autorisation d'un juge pour l'hospitaliser [...] Vraiment, il faut des preuves comme quoi cette personne-là s'est enfermée, qu'elle est dangereuse pour elle, pour les autres, etc. » :

Mais, j'ai dit: « elle est dangereuse pour elle dans le sens où elle ne contacte plus personne. » Oui, simplement ne pas être capable de demander de l'aide alors qu'il en a de besoin. [...] si quelqu'un n'est plus capable de distinguer s'il va bien ou s'il ne va pas bien, il faut que quelqu'un d'autre soit là pour l'aider. C'est sûr, moi je pensais, y va se suicider, s'il ne s'est pas déjà suicidé. (P1)

Dans l'extrait ci-dessus, la participante (1) perçoit l'isolement social de la personne, son incapacité à demander de l'aide et le fait que la situation dure depuis quelques années, etc. comme des éléments de dangerosité justifiant une garde en établissement. La participante conçoit la notion de « dangerosité » comme ayant un sens plus large que le sens courant du mot « danger ».

4.2 Analyse de la notion de dangerosité et accès aux soins

Dans les paragraphes précédents, compte tenu des limites de cette étude, nous avons présenté seulement quelques exemples parmi les nombreuses situations de recours à la garde racontées par les participants. Par ailleurs, d'autres récits des participants seront présentés dans les sections suivantes. Néanmoins, nous ferons à ce stade-ci, une analyse de la perception de la notion de dangerosité par les participants, à la lumière de l'ensemble des propos tenus et des motifs ayant justifié des mesures de gardes. À travers le récit des participants, il a été intéressant de noter leur

interprétation de la notion de dangerosité qui se veut plus large que restrictive. D'ailleurs, les discours des participants démontrent qu'ils ne souhaitent pas que la notion de « dangerosité » soit interprétée d'une façon trop restrictive. Pour les sujets interviewés, l'interprétation restrictive des professionnels de la santé qui appliquent la Loi, a pour conséquence de ne pas offrir des soins à des personnes aux prises avec un TSM qui auraient besoin de soins, mais dont l'état mental ne représente pas un danger imminent, voire immédiat.

Pour les participants à la présente recherche, l'unique critère objectif de la Loi, la dangerosité, tend à réduire l'accès aux soins et aux services en santé mentale. Selon eux, la dangerosité ne devrait pas être le critère unique à considérer pour déterminer la garde en établissement. Selon les participant(e)s, la nécessité d'hospitaliser une personne contre son gré repose sur un ensemble de facteurs qui interagissent et qui devraient être considérés dans leur ensemble. La décision d'hospitalisation ne doit pas se limiter au fait qu'il doit y avoir l'imminence d'un danger clairement envisageable dans le présent ou dans un avenir rapproché. D'autres critères devraient être considérés, comme en témoigne l'extrait suivant de la participante (8) :

Moi je trouve que ce n'est pas la dangerosité, c'est plutôt les symptômes de la maladie, quand la personne est proche, moi je peux voir qu'elle est complètement désorganisée, pourquoi est-ce qu'on attend avec la dangerosité, qu'il se passe quelque chose, on devrait regarder plus son comportement, ses capacités [...] Moi, la Loi là, regardez rien que dans les délires, quand on dit que nier sa maladie est un symptôme, comment voulez-vous qu'on demande au patient: est-ce que tu veux être soigné ? C'est ça la plus grande aberration du système. Là, on te dit : il n'est pas conscient qu'il est malade, mais on ne le soigne pas parce qu'il faut qu'il soit conscient qu'il est malade. Ça n'a pas de sens ... (P8)

Pour continuer, un participant mentionne que, même si l'état mental de la personne ne présente pas un danger pour elle-même ou pour les autres, la personne devrait

recevoir des soins malgré son refus, afin qu'elle ne soit pas laissée complètement à elle-même dans des situations de grande détresse :

« Je ne voudrais pas parler de la Loi parce que la Loi stipule que si elle ne veut pas, ils ne peuvent rien faire si elle ne fait pas de mal à elle-même et à autrui. C'est ça la fameuse Loi ![...] o.k. elle ne fait pas mal à personne, mais vous ne pouvez pas la laisser aller (P5) ».

Pour les participants, la Loi devrait prendre en considération la dangerosité grave non immédiate, par exemple un risque de rechute chez une personne présentant un trouble mental grave. Dans le même ordre d'idée, la participante (8) raconte une situation où un policier et un intervenant d'un SASC ont procédé à l'évaluation de la dangerosité concernant son fils. À la suite de l'évaluation, ces derniers ont conclu que son fils devait être transporté à l'hôpital. Bien plus, le policier a dit à la participante: « Madame, estimez-vous heureuse qu'il n'y ait pas de morts et de blessés..., il était dans un état assez « délireux », comme on dit. » Néanmoins, le médecin qui a fait l'évaluation psychiatrique de son fils a interprété la notion de dangerosité différemment de l'ISC. Au moment où le psychiatre a reçu le patient à l'hôpital (quelques heures après l'évènement), le comportement de ce dernier et son état de santé mentale avaient probablement évolué. Le psychiatre a dit: «Vous savez madame, il est malade, mais on ne va pas le garder, il paraît tout calme, il a dit : je vais le garder cette nuit, mais ça me surprendrait beaucoup qu'on le garde [plus longtemps] » (P8). En fait, l'application des critères objectifs de dangerosité contraint les médecins qui évaluent à porter un jugement définitif, « alors que, non-seulement, d'après certains, l'évaluation est ardue, mais la situation reste toujours évolutive » (Bernheim, 2011, p.735). De plus, le médecin reconnaît que l'état de santé mental du fils de la participante (8) nécessite des soins, mais il ne peut lui prodiguer des soins dans le cadre de la Loi sur la protection des personnes qui vise essentiellement à garder la personne en établissement.

Aussi, les décisions prises dans le cadre des demandes de garde en établissement sont aléatoires selon les sujets interviewés, elles dépendent de l'interprétation de la notion de « dangerosité des intervenants (juges, médecins, policiers, intervenants de crise, etc.) impliqués au moment de la décision d'une garde et au moment de transporter la personne à l'hôpital. La perception de la dangerosité varie non seulement en fonction de l'évolution de l'état de la personne dû au temps écoulé entre ces évaluations, mais également par des écarts dans l'appréciation des comportements en fonction de la personne qui évalue. Il semble que les paramètres établissant la présence de dangerosité sont essentiellement arbitraires : [...] comme pour le juge, comme pour les policiers quand on fait la requête, ceux qui vont chercher l'intimé..., on m'avait prévenu, ça dépend sur qui on tombe, c'est un peu un coup de dés... (P7)

4.3 Mesures de garde et consentement éclairé

À l'évidence, pour les participants, la nécessité d'hospitaliser contre son gré la personne est reliée directement à son besoin de traitement et n'est pas toujours reliée à la dangerosité. Certains participants ont affirmé que le critère d'« aptitude à consentir à ses soins » serait plus utile que celui de « dangerosité dû à l'état mental » pour déterminer la nécessité d'une garde en établissement. Les deux extraits suivants mettent en évidence une faiblesse de la Loi du point de vue des participants ; la Loi ne tient pas compte de l'aptitude de la personne à donner un consentement éclairé et du fait que des personnes ne sont pas toujours en mesure d'assumer la responsabilité de leur autodétermination :

Leurs droits sont protégés, on respecte leur autonomie comme patient, ce qui est une notion hyper importante, sauf qu'elle n'est pas en mesure de prendre des décisions éclairées. Fait qu'on ne la protège pas d'elle-même finalement. On respecte ses droits, son autonomie, mais en ce moment ça ne devrait pas être le respect de ça qui prime, compte tenu des faits... (P7)

Extrait d'une autre participante qui va dans le même sens :

Alors, c'est toujours une question de consentement, et tu sais..., l'expression qui me vient, c'est le consentement éclairé, on s'entends-tu que des fois, pour ces personnes-là, l'éclairage n'est pas fort [...] On voit tout le mal que cette personne-là se fait. Elle-même définit les épisodes qu'elle a eus, je me souviens, elle m'avait dit ça : « Tu sais quand on a un épisode grave, c'est comme si tout d'un coup ta vie éclatait en mille morceaux. » Et ces épisodes-là durent 4,5 ou 6 mois avant que la personne revienne, qu'elle puisse reprendre le travail. Souvent, elle a perdu son travail, elle a contracté des dettes, elle a perdu des amis, elle a perdu..., elle a aliéné des gens autour d'elle, etc. [Ma fille] m'avait dit : « Tu sais, c'est comme s'il fallait recommencer à neuf, puis t'a un casse-tête qui est éclaté en mille morceaux, puis il faut les remettre ensemble un à un. C'est comme se reconstruire à chaque fois. (P3)

4.4 Garde, accès aux soins et collaboration des familles avec le système de soins

Dans la prochaine partie, nous présenterons quelques situations évoquées par les participants en ce qui a trait à leurs communications et à leur collaboration avec le système de soins lors de la garde en établissement. Néanmoins, les thèmes de « dangerosité » et « accès aux soins » continueront d'être analysés tout au long de cette deuxième partie puisqu'ils sont reliés à la collaboration des proches aidants avec les intervenants dans le contexte de notre étude. Nos données principales ne nécessitent pas toujours un découpage en fonction d'un seul thème. Certains thèmes rejoignent plusieurs notions à l'étude. Dans les cas où cela était possible, nous avons traité les données ensemble. Par exemple, le thème de « la divergence des interprétations de la notion de danger dû à l'état mental » amène à traiter de thèmes traitant de « la collaboration avec les intervenants du système de soins ». Même si, notre canevas d'entretien ne contenait pas de question concernant la collaboration des participants avec le système de soins, nous verrons que ceux-ci accordent une importance significative à ce dernier élément.

4.4.1 Évaluation psychiatrique et collaboration avec le système de soins

Toutes les situations décrites (la nature des manifestations du trouble mental et des comportements des personnes) évoquées par les participants ont contribué à convaincre le tribunal de la nécessité d'une ordonnance pour évaluation psychiatrique. Néanmoins, si ces motifs ont été acceptés par le tribunal pour fin de garde provisoire, ces situations n'ont pas convaincu les psychiatres qui ont procédé aux évaluations psychiatriques. En effet, les psychiatres ou médecins évaluateurs ont mis fin rapidement à la garde provisoire concernant plusieurs des situations présentées par les participants. Il est possible de penser qu'actuellement les médecins qui effectuent les évaluations semblent tenir compte prioritairement des droits de la personne.

Concernant l'évaluation psychiatrique, notons d'abord que plusieurs participants expriment l'opinion que les hôpitaux et les médecins accordent peu de temps à cette évaluation. De plus, la majorité des participants auraient souhaité que le personnel de l'hôpital communique avec eux afin qu'ils puissent donner un complément d'informations concernant la personne visée par l'évaluation psychiatrique. Du point de vue des participants, les médecins doivent avoir toutes les informations nécessaires pour justifier la fin de la garde et cela implique qu'ils communiquent avec les proches aidants car ce sont eux qui sont la première source d'informations pouvant permettre aux intervenants de mieux saisir la situation de la personne visée par la garde. Aussi, des participants mentionnent que l'hôpital devrait informer le requérant de l'évaluation psychiatrique ou de la garde préventive que le médecin a mis fin à la garde. Débutons avec la participante (7) qui relate que l'évaluation psychiatrique de sa fille s'est déroulée dans un délai d'une heure maximum et que l'hôpital n'a pas communiqué avec elle lors de l'évaluation :

Ils l'ont reçue à l'hôpital..., j'ai appelé pour m'assurer que oui, elle était là...Puis j'attendais des nouvelles, mais ils ne sont pas sommés de m'en

donner, non plus. Puis, j'ai rappelé dans l'après-midi, pis elle avait eu son congé [...]...c'est qu'ils auraient dû me contacter là, peut-être qu'ils n'ont pas lu, moi j'ai remis ça [requête et jugement du tribunal] à une infirmière pivot. (P7)

La participante critique le fait qu'une évaluation si importante, soit faite si rapidement: « Oui, c'est que je ne peux pas croire qu'on puisse évaluer une vie... ». Elle a eu l'impression que le médecin a limité son évaluation à ce qu'il pouvait observer au moment présent et qu'il n'a pas considéré tous les éléments qui figurent à l'article 3 de la Loi sur la protection des personnes et à l'article 27 du C.c.Q³⁰ qui demande une évaluation plus approfondie. La participante (7) exprime ceci :

Ce n'est pas juste une photo-là, c'est comme un long film dont il faut avoir idée [...] si on raconte l'histoire au complet, on comprend que cette personne-là ne fonctionne pas. ... elle ne fait rien là depuis cinq ans, ni école, ni travail, elle ne fonctionne pas dans l'absolu...Elle ne téléphone pas pour faire « ploguer » un téléphone ou l'électricité...(P7)

Mais, le rapport qui doit être fait par le médecin lors de l'évaluation de l'état mental de la personne ne s'appliquait pas dans la situation présentée ci-haut. En effet, cette évaluation et le rapport d'évaluation prévus à la Loi s'appliquent uniquement si un médecin conclut à la nécessité de garder la personne en établissement et si tel est le cas, un second examen psychiatrique doit être effectué par un autre médecin. Si les deux médecins concluent à la nécessité de la garde, ils devront demander

³⁰ Ces articles mentionnent que cette évaluation doit être effectuée par un psychiatre, sauf s'il est impossible d'avoir accès au service d'un psychiatre en temps utile. Aussi, celui qui évalue doit inscrire dans son rapport :

- qu'il a lui-même procédé aux examens ;
- la date de chaque examen ;
- le diagnostic, même provisoire, de l'état mental ;
- son opinion sur la gravité de l'état mental et les conséquences probables de cet état ;
- les motifs et les faits sur lesquels il fonde son opinion et son diagnostic ainsi que les motifs et les faits fournis par les tiers (l'obligation pour le psychiatre de tenir compte des motifs et des faits fournis par les tiers constitue une nouveauté dans cette Loi) ;
- l'aptitude de la personne à prendre soin d'elle-même ou à gérer ses biens ;
- l'opportunité d'ouvrir un régime de protection si l'inaptitude est établie.

l'autorisation du tribunal pour une demande de garde régulière. Concernant la fin d'une mise sous garde préventive, il semble n'exister aucun document pour officialiser la levée d'une mise sous garde préventive. En effet, la Loi n'a prévu aucun dispositif de contrôle pour assurer le respect des temps maximum de mise sous garde préventive par les médecins. Nulle part il n'est prévu dans la Loi que le médecin doit signaler par écrit ou par voie orale à son patient que la garde préventive est terminée (Action autonomie *et al.*, 2007, p.34-35).

Nous souhaitons ici attirer l'attention du lecteur sur un élément qui est important pour les participants. Ceux-ci voudraient que le fait d'amener une personne dont l'état mental présente un danger dans un établissement de santé doive obligatoirement conduire à une évaluation complète de la situation de la personne visée par la garde et non seulement se limiter à l'évaluation de la dangerosité et qu'un rapport complet soit fait. Comme l'ont souligné des participants, l'aptitude du patient à donner un consentement à des soins devrait être évaluée. Nous verrons également dans les récits suivants que les participants s'attendent à une investigation de l'ensemble des difficultés du patient et que des traitements visant à améliorer la condition du patient soient proposés.

Évaluation psychiatrique et soutien

La participante (8) tente depuis de nombreuses années de venir en aide à son fils, et aussi de le convaincre de consulter un médecin, mais en vain. Elle nomme la capacité limitée d'introspection de son fils qui le rend incapable de percevoir ses problèmes de santé mentale.

[Mon fils] est convaincu qu'il y a des micros, convaincu qu'on l'écoute... Il est convaincu que c'est toujours les gens de son bureau qui poussent d'autres personnes à gruger son intimité. C'est lui qui a quitté son travail parce qu'il pense qu'on le harcèle, donc il n'a plus le droit à rien, à rien. Il ne voulait même pas aller chercher l'assurance-chômage. Il a abandonné tout, tout, il a coupé toute relation et activité sociale. Il ne pouvait pas

payer son loyer, il a essayé de retravailler [...] Chaque fois qu'il prenait un petit boulot, il était convaincu que les gens de son travail le harcelaient et qu'ils semaient la zizanie. (P8)

Quand la participante (8) s'est présentée à l'hôpital avec sa requête et le jugement du tribunal ordonnant la garde provisoire de son fils, on a dit à la participante (8): «...vous me laissez les papiers [requête et jugement], après, quand on va évaluer [votre fils], le médecin va vous appeler ». Il était important pour la participante de parler au psychiatre qui allait faire l'évaluation, car elle est la proche aidante de la personne visée par la garde. De plus, elle voulait que sa psychologue et son médecin en bureau privé qui connaissent la situation soient considérés d'office comme des intervenants qui puissent donner un avis au psychiatre qui fait l'évaluation. La psychologue de la participante disait: « dites aux policiers qu'ils m'appellent et dites au médecin qu'il m'appelle », elle était courant car j'allais la voir, que pour mon fils, et Dr x disait : « dites-leur qu'ils m'appellent ». Mais, la participante n'a pas eu de nouvelles du médecin qui a fait l'évaluation. Donc, elle a téléphoné à l'hôpital. Et c'est là que l'infirmier lui a confirmé que son fils avait eu son congé de l'hôpital. À l'inverse de ce que l'hôpital lui avait mentionné, le médecin et aucun membre du personnel n'ont communiqué avec elle.

Dans l'extrait suivant, la participante (8) exprime toute sa contrariété par rapport au geste du médecin de mettre fin rapidement à la garde malgré la complexité des démarches légales effectuées pour obtenir un examen psychiatrique qu'elle juge trop bref :

Il est resté même pas deux heures... Mais, est-ce qu'on peut évaluer quelqu'un en psychiatrie en deux heures, c'est impossible. Je lui ai dit, vous l'auriez gardé plusieurs jours [...] Ils l'ont mis dehors [...] Toutes les émotions, toutes les démarches qu'on vit, puis en deux heures, ils disent c'est fini. (P8)

De son côté, le fils de la participante (4) est sorti de l'hôpital deux jours après y être entré pour fin d'évaluation psychiatrique. La participante exprime sa déception : « [mon fils] n'était pas plus soigné quand il est sorti. C'est la fois qu'il avait frappé sur la personne [...] Ils ont changé sa médication, ils ont dit qu'il était correct. [Mon fils], il a dit que tout était parfait, ça s'est remplacé... ». La participante a dit au psychiatre : « ...ça nous donne quoi [de faire une demande d'évaluation psychiatrique]? » Et le psychiatre a dit à la participante qu'elle aurait mieux fait de se présenter à l'hôpital avec sa requête pour expliquer les motifs qui l'ont amenée à faire une requête au tribunal. La participante (4) s'attendait à ce que le médecin investigue l'ensemble des difficultés du patient et détermine les soins requis, puisqu'elle a fait une demande d'évaluation psychiatrique au tribunal. Aussi, elle mentionne que les intervenants devraient prendre plus souvent en considération l'avis des familles et qu'ils devraient faire davantage confiance à la famille surtout lorsque celle-ci se préoccupe réellement du bien-être du patient : «... que [les intervenants] demandent au moins aux familles comment ça va? Parce qu'eux-autres [les patients], ils sont malades, puis s'ils arrivent devant le médecin ou à l'hôpital, ils disent : ah, moi, ça va bien, tout est parfait. » (P4)

En se penchant sur leurs discours, nous pouvons noter le mécontentement des familles lorsque la personne visée par la garde reçoit rapidement son congé de l'hôpital et qu'en plus le congé est donné sans que l'hôpital ait communiqué préalablement avec le proche aidant qui a fait la requête au tribunal. Les participants ont souvent l'impression que le personnel de l'hôpital ne comprend pas l'ampleur des difficultés que peuvent vivre les familles face aux refus de soins de leur proche. Il y a souvent des mois ou des années d'essais infructueux et d'efforts qui ont été faits auprès de leur proche avant d'en arriver à cette demande de garde en établissement. Particulièrement, dans ces situations de recours à la garde, les participants souhaitent obtenir de l'aide et du soutien des intervenants afin que leur proche reçoive les

traitements requis, ce que ne permet pas, par elle-même, l'ordonnance émise par le tribunal.

À un autre niveau, la participante (3) n'a reçu aucune nouvelle de l'hôpital, après le transport de sa fille à l'urgence d'un hôpital général pour fin d'évaluation psychiatrique. Au bout de 24 heures, elle a téléphoné et on lui a confirmé que sa fille avait été hospitalisée en psychiatrie. Donc, elle a demandé pour parler à l'infirmière qui s'occupait de sa fille. Elle voulait s'assurer que sa fille ne manque de rien pendant son séjour à l'hôpital.

J'ai demandé pour parler à son infirmière et tout de suite l'infirmière s'est comme mise sur ses gardes...Donc j'ai dit : je vous comprends très bien, je suis très consciente que vous ne pouvez pas me communiquer d'informations de nature médicale, je comprends qu'une visite n'est pas appropriée non plus probablement, en ce moment. Mais, j'ai dit : je veux être certaine qu'elle ne manque de rien, elle est entrée à l'hôpital avec les policiers avec les vêtements qu'elle avait sur le dos, donc est-ce qu'elle a besoin de quelque chose, donc, je serais prête à aller lui porter ce dont elle a besoin[...] Ben elle a dit : « Moi je la trouve propre, elle n'sent pas mauvais » et là j'ai vu qu'il y avait une fin de non recevoir...et j'ai dit : Écoutez, pouvez-vous au moins me dire si elle va bien, je suis sa mère? Elle a dit : « Oui, elle va bien ». Ça finit là...(P3)

Les participants vivent de la détresse et se sentent incompris de l'équipe de soins lorsqu'on leur refuse l'accès à l'information sur les soins ou lorsque les renseignements qu'ils souhaitent communiquer ne sont pas bien reçus ou sont rejetés par les intervenants. Les participants sont conscients d'être confrontés à des problèmes complexes concernant le consentement éclairé et le respect de la vie privée de leur proche, car l'état de santé de celui-ci peut, à certains moments, compromettre son jugement et sa capacité à prendre des décisions. Cependant, ils souhaitent que les intervenants en santé mentale en arrivent à un équilibre adéquat entre favoriser la capacité de la famille à apporter un soutien efficace et respecter le droit à la

protection de la vie privée des personnes vivant avec un trouble mental, comme en témoigne cet extrait :

Je pense qui va falloir trouver un moyen pour que les familles aient voix au chapitre [...] heureusement qu'il existe des associations qui viennent en aide aux familles, parce qu'on a vraiment l'impression, à un moment donné, qu'on est laissé complètement à nous-mêmes et puis, il y a une détresse énorme, une impuissance qui s'installe, une impuissance d'agir et tout ça, à cause, un, on a un proche qui ne coopère pas et qui ne veut pas et là on frappe le mur. On frappe un deuxième mur quand on essaie de se pointer à l'hôpital, puis qu'on tente de parler avec l'équipe traitante. Ces gens-là, règle générale ne veulent pas avoir de contact avec la famille, parce que ça les embête, ils ne peuvent pas trop, trop parler de l'état du patient. (P3)

4.4.2 Gardes et long parcours avant d'accéder aux soins

Pour plusieurs participants il s'est écoulé trop d'années avant d'accéder au système de soins en santé mentale. Notons que les participants, ceux dont les proches reçoivent des soins, reconnaissent comme bénéfiques le traitement et le suivi que reçoivent leur proche, en ce sens qu'ils contribuent à améliorer la qualité de vie de leur proche et des familles ainsi que, par ricochet, à alléger leur tâche d'aidant. Ces participants soulignent qu'il aurait été souhaitable que leur proche ait bénéficié plus tôt de soins psychiatriques. C'est le cas notamment du participant (6). Pour la première fois en 2012, l'hôpital a demandé au tribunal une garde en établissement de 21 jours pour le fils du participant (6), garde qui a été renouvelée à deux reprises au cours des mois suivants. Le participant exprime sa satisfaction à la demande faite par l'hôpital au tribunal: « L'hôpital a décidé un jour, je ne le remercierai jamais assez, de déposer auprès du tribunal une [demande d'] ordonnance pour qu'il soit hospitalisé contre son gré ». Les propos du participant (6) témoignent de la difficulté d'accéder au système de soins en santé mentale pour son fils. Comme ce dernier refusait des soins, le participant mentionne qu'il lui a fallu du temps pour comprendre la

complexité du fonctionnement des hôpitaux et des tribunaux dans les situations où les personnes refusent l'hospitalisation et les soins. Mais selon le participant, la plus grande difficulté est de réussir à communiquer avec les médecins qui sont les professionnels qui ont le pouvoir d'évaluer si une demande de garde en établissement régulière sera déposée au tribunal :

Mais la plus grande difficulté, je le répète, c'est de rencontrer les médecins [...] J'ai perdu combien..., 7 ou 8 ans dans ma vie, avec mon fils pour pouvoir l'interner, parce que je n'avais pas pigé que le système marchait en parallèle avec le médecin. Et le médecin, les médecins, la plupart des médecins ne sont pas disponibles, n'écoutent pas la famille, ne rencontrent pas la famille, ne veulent pas rencontrer la famille [...]. (P6)

Le participant (6) mentionne avoir constaté que ce sont les rapports signés par des médecins qui sont importants pour le tribunal: « L'ordonnance de garde en établissement, ça c'est magnifique, [...] c'est signé par les médecins. Nous, les parents, on ne peut pas faire ça ... » Le participant (6) évoque qu'il y a quelques années, il a adressé une lettre au tribunal pour demander que son fils puisse bénéficier « d'un encadrement psychiatrique rigoureux, de suivre un traitement de désintoxication, de se rendre utile à la société, etc. ». Il n'a jamais eu de réponse à sa lettre dans laquelle il expliquait que son fils vivait des crises de psychose majeures, des problèmes d'argent et de logement : « des crises ont eu lieu encore cette année, il se plaignait d'entendre des voix, il avait perdu son argent, etc. » Le fils du participant (6) avait débuté un traitement en psychiatrie vers la fin de son adolescence. Mais à l'arrivée de sa majorité, il a cessé ses traitements :

[...] il a commencé alors à contester surtout la médication, contester qu'il n'est pas malade [...] il n'a pas d'activités, il réclame de l'argent, il réclame avec insistance de l'argent, et même... des violences pour avoir de l'argent. (P6)

Puis, au fil des années :

...les crises ont augmenté, la santé mentale de mon fils est devenue très instable [...] Il vivait mal..., malheureux..., la drogue, l'alcoolisme

[...] Un jour, il était dans la rue avec un couteau, il entendait des voix et il fait une crise. La police est venue, ils l'ont amené enfin à l'hôpital [...]
(P6)

C'est ainsi que le fils du participant (6) se retrouvait hospitalisé très souvent, cinq à six fois par année. Sa prise en charge a été marquée par un phénomène de porte tournante : «...il ressortait, il tombait encore dans le système de mauvais comportements, et il virevolte, on appelle ça la porte tournante, il rentre à l'hôpital, il en sort, il va dans la rue, il revient, et puis ça continue... » Puis, un jour, le participant (6) décide d'adresser une lettre à l'hôpital. Il insiste sur la nécessité pour les familles d'écrire aux médecins et à l'hôpital afin d'être entendues auprès de ceux-ci, sinon il y a un risque élevé que les besoins de personnes ayant des problèmes de santé mentale soient ignorés :

... et j'ai suggéré avec une lettre parce que moi je ne parle plus à aucune autorité, juste verbalement [...] Parce que c'est très important, parce que ce sont des gens, ce n'est pas qui s'en foutent, ils sont débordés, le système est débordé. Le monde est débordé et voilà, il y a des victimes...(P6)

Cette opinion est partagée par d'autres participants. Il semble que les hôpitaux et les médecins soient surchargés et qu'ils ne veulent pas perdre de temps à soigner des personnes qui ne veulent pas être soignées : « Il y a un roulement, l'hôpital aussi est sous pression c'est sûr, pis je crois, qu'il y a un tri naturel qui s'effectue, pis ils ne veulent pas perdre de temps avec quelqu'un qui ne veut pas être soigné...» (P7)

Revenons au participant (6) qui a finalement réussi à rencontrer le médecin et la travailleuse sociale pour les convaincre de la nécessité que son fils soit hospitalisé à long terme. Ceux-ci ont accepté d'intervenir et de faire une démarche auprès du tribunal pour obtenir une autorisation afin que son fils soit soigné et hébergé contre son gré :

Et, le plus important, c'est que j'ai insisté auprès de la travailleuse sociale pour que mon fils ait deux choses fondamentales: c'est qu'il soit hospitalisé à long terme, parce qu'une semaine, 2 jours, 2 heures [d'hospitalisation], il

ne pige pas, ça ne rentre pas du tout, deuxièmement, lorsque [mon fils] est libéré de l'hôpital, qu'il ait un lieu où il soit logé, hébergé et encadré.

Puis, au fil des années, le participant (6) a décidé de limiter ses rôles concernant l'implication auprès de son fils et de s'en remettre davantage aux intervenants :

J'ai décidé d'enlever toutes mes casquettes, toutes ces caquettes de responsable financier, de responsable pour tout. Tu vas voir ton travailleur social, tu vas voir le médecin, moi, je ne suis pas médecin. Moi, je suis père [...] Parce que nous la famille, nous ne pouvons plus nous en occuper 24 sur 24 heures [...]». Et j'ai montré à l'hôpital, que [...] moi, j'ai des responsabilités, oui, mais je n'ai pas toutes les responsabilités.

Difficulté d'obtenir de l'aide

Préalablement à la garde en établissement, le participant (5) avait essayé quelques fois d'amener lui-même sa conjointe à l'hôpital. Le participant s'est d'abord présenté à l'urgence d'un hôpital psychiatrique pour demander que la médication de sa conjointe soit ajustée et ce dû au changement de comportements qu'elle manifestait : «... elle avait des craintes sur toutes les personnes qui étaient à l'extérieur. Là je me suis dit, c'est là le temps, je crois qu'elle fait un peu de psychose... » (P5). Selon le participant, la situation était difficile à vivre. Il lui était presque impossible de sortir à l'extérieur, même pour faire l'épicerie, parce que sa conjointe ne voulait pas sortir à l'extérieur, ni demeurer seule à la maison. Dans l'extrait suivant, le participant (5) raconte qu'il avait réussi à amener sa conjointe au service d'urgence d'un hôpital psychiatrique avec l'aide d'un ami :

[...] je l'ai amenée sur le terrain de l'hôpital psychiatrique x. Quand j'ai vu l'urgence, j'ai sorti de l'auto, j'ai couru à l'urgence, j'ai été voir à l'urgence, j'ai dit : écoutez-moi bien, ma femme est malade, elle est sur le terrain de l'hôpital, j'aimerais savoir si vous pouvez faire de quoi? Il dit : « non », j'ai dit : pourquoi? Il dit : on ne peut rien faire car elle n'est pas entrée [dans l'hôpital].

La conjointe du participant est finalement entrée dans l'hôpital, mais elle ne voulait pas y rester. Le participant aurait souhaité que des intervenants du service d'urgence de l'hôpital tentent d'offrir de l'aide à sa conjointe afin d'éviter de recourir à la Loi sur la protection des personnes. Bien que l'état de santé mentale de sa conjointe nécessitait des soins, le participant a dû attendre que son état se dégrade au point qu'il puisse être justifiable d'invoquer des mesures de garde. Selon le participant, les médecins ne réalisent pas jusqu'à quel point cette attente peut être difficile à vivre pour les proches sur plusieurs plans. Il mentionne qu'il ne se sentait plus capable de continuer à demeurer à la maison pendant 24 heures sur 24 pour prendre soin de sa conjointe. Notons que lors des périodes de crise, la question de la santé mentale des proches aidants est également à considérer, plusieurs membres de familles devenant eux-mêmes malade. Soulignons, que la plupart des participants à cette recherche sont allés chercher de l'aide pour eux-mêmes auprès d'organismes communautaires dans ces moments les plus difficiles.

4.4.3 Gardes et collaborations bénéfiques

À l'inverse des situations exposées dans les paragraphes précédents, les situations suivantes montrent que les deux participantes ont eu la possibilité de transmettre de l'information aux intervenants impliqués lors de mise sous garde de leur fils respectif. Également les participantes ont pu bénéficier de conseils de ces intervenants.

La participante (2) n'était pas présente lors de l'intervention policière qui a mené à la garde préventive de son fils. Mais, la travailleuse sociale de l'hôpital a effectué une première communication auprès d'elle : « Moi, j'ai reçu l'appel de l'Hôpital x, c'est la travailleuse sociale qui m'a dit que mon fils était rendu là. Sur le choc, j'ai tombé à terre [...] elle me dit : « faut que vous veniez nous voir, puis nous rencontrer. » Comme la participante n'était pas dans un état pour se rendre à l'hôpital, la

travailleuse sociale s'est déplacée pour aller la rencontrer à son domicile avec une psychologue : « elles sont venues m'apporter le soutien nécessaire, elle m'a expliqué ce qui s'est passé, est-ce que j'accepte ça moi, j'ai dit, non moi, je n'accepte pas ça, ... » Heureusement, peu de temps après, la participante (2) a pu bénéficier d'un programme qui s'adresse aux parents de jeunes adultes atteints de psychose qui vise une intervention précoce auprès de ceux-ci :

Il y avait six rencontres, y disaient que c'était obligatoire, parce que..., maintenant je comprends pourquoi ils disent obligatoire, parce que si tu ne vas pas à tes rencontres tu ne comprends pas, ils expliquaient la maladie, un peu les comportements, comment réagir aux crises. Quand j'ai fini mes rencontres, j'ai eu le droit de rencontrer une travailleuse sociale qui est là pour continuer à m'aider à communiquer avec [mon fils]. (P2)

Notons, que la satisfaction des participants est fréquemment reliée au fait d'avoir pu obtenir du soutien de la part des intervenants. Pour la participante (2), la collaboration avec l'équipe traitante a été bénéfique. Elle dit se sentir privilégiée et chanceuse d'avoir des contacts avec les intervenants de son fils et d'obtenir du soutien de leur part « ... j'ai eu une équipe, un système de santé que j'ai... ah mon dieu, j'ai trouvé ça agréable de bénéficier de beaucoup, malgré tout ce qu'ils m'ont demandé [...] parce que les soins, ce n'est pas juste les médicaments, c'est toute ce qui est autour, l'aide à réintégrer la société, à se comprendre, à comprendre la maladie, tout ça.. » (P 2)

La participante (2) a été impliquée et a disposé des services nécessaires afin qu'elle puisse jouer son rôle de proche aidante auprès de son fils. Au début, elle recevait peu d'informations des intervenants concernant la situation de son fils : « au début, je ne savais rien car [mon fils] ne voulait pas ». Puis, après quelque temps, le fils de la participante a donné l'autorisation au psychiatre de communiquer de l'information à sa mère. À ce sujet la participante (2) mentionne : « Dr x, il insiste beaucoup pour que cette confidentialité, ça se tasse un peu ». Puis, le fils de la participante s'est mis à

voir les choses autrement. Comme ce dernier devait côtoyer plusieurs intervenants, il a compris que sa mère pouvait aussi lui donner son opinion : « c'est une grosse gang d'intervenants contre moi, tandis que si maman est là, ben c'est une autre personne de confiance, elle est là un petit peu pour modérer les choses. » (P2)

Cette collaboration a permis à la participante (2) de continuer à aider son fils malgré l'expérience difficile de l'hospitalisation sous contraintes de son fils et malgré la souffrance de le voir en pleine décompensation:

Des fois j'arrivais, pis [mon fils] disait : « mets ça là. » Aucune communication. [...] tu repars encore pour une heure de route avec ça dans la tête [...] c'est arrivé souvent que je n'étais pas capable de partir, je m'en allais dans l'auto, puis je pleurais, je me disais ça se peut pas, ça se peut pas que ce soit un hôpital comme ça, les portes fermées, une prison... (P2)

Aussi, l'inquiétude suscitée par les effets des traitements font vivre une variété d'émotions : «...il n'avait aucune expression dans le visage, il était vague, les yeux était..., c'est sûr qu'il avait de la médication pour le calmer. Ouf, ça me virait en l'envers, là je me disais oh là là. » (P2)

De son côté, la participante (1) a pu discuter avec les psychiatres qui ont effectué les évaluations psychiatriques au moment de la garde provisoire de son fils. Lors du premier examen psychiatrique, le psychiatre a dit à la participante: « Rien ne permet de savoir s'il est dangereux pour lui-même ou pour quelqu'un d'autre, parce qu'il ne veut pas répondre aux questions... ». Lors du 2^e examen, le fils de la participante a finalement accepté de parler à un autre psychiatre. Il a reconnu avoir des difficultés à socialiser, à trouver du travail, etc. et qu'il était en processus de recherche de solutions, mais seul. Il avait convaincu la psychiatre en lui disant que : « Dans la vie, on peut se trouver un chemin pour évoluer, mais qu'on n'a pas nécessairement toujours besoin de quelqu'un ». La psychiatre a dit à la participante : « ...votre fils ne

présente pas de danger pour lui-même et pour les autres. On ne peut pas le retenir juste parce que vous vous inquiétez ». La participante (1) s'est sentie privilégiée d'avoir pu communiquer avec cette psychiatre et d'avoir pu recevoir des conseils sur la manière d'aider son fils :

[La psychiatre] m'a dit : « respectez-le dans sa façon d'être, dans son cheminement. » Et, je trouve ça extraordinaire... Je n'ai jamais eu plus de contacts avec cette dame-là, mais elle m'a dit : « il a une autre manière de trouver son salut, il a une autre manière peut-être de se rétablir, mais il faut qu'il soit soutenu ». Elle m'a dit : «...essayez d'établir un contact avec lui en essayant de respecter ses limites....etc. » (P1)

Les conseils de la psychiatre ont permis à la participante de renouer avec son fils et de continuer à le soutenir après la fin de la garde provisoire :

Dans la situation avec mon fils, je ne pouvais plus me permettre de lui dire: « écoute, va te faire soigner » parce que c'était quelque chose qu'il n'acceptait pas. [...] mais je sentais qu'il avait besoin d'aide. Alors de temps en temps je disais, si tu as besoin d'aide là, y'a pas de problème, on pourra y aller [...] (P1)

L'extrait suivant démontre la difficulté pour la participante de convaincre son fils de recourir volontairement aux services psychiatriques. La participante mentionne avoir discuté quatre heures avec son fils, afin de l'amener à demander de l'aide par lui-même :

Le fait de lui parler, moi, de ma souffrance, l'a aidé à parler de la sienne. Et, je vous assure qu'on est resté quatre heures au seuil de la porte et il a commencé à me parler de choses que moi je ne savais pas que ça faisait partie du délire [...] Il a commencé à me parler graduellement : « tu sais qui gouverne le monde, c'est les *illuminatiques*... oui, ceci cela [...] Le discours était en même temps, cohérent, en même temps, pour moi il était très..., comment on dit ça, très alarmant...Et là, j'ai dit : Si tu as besoin d'aide, on peut aller voir quelqu'un, parce que...je ne disais pas « tu ne vas pas bien [...]Parce que moi, je ne voulais pas qu'il claque la porte, qu'il me dise là..., qu'il recommence son délire [...] mais par contre, je lui

dis : je suis là pour toi, quelque soit [...] C'est important, c'est ce qui a fait qu'il a demandé lui-même de l'aide. (P1)

4.5 Séparations garde et soins, contentions et ordonnance de soins

Refus de soins même si hospitalisé

Comme en témoigne l'extrait ci-dessous, un des moments tristes identifiés par la participante (2) a été l'utilisation des mesures de contrôle à l'égard de son fils qui refusait de prendre la médication prescrite :

[Mon fils] s'était encore mis à genoux, il disait je te supplie maman qu'ils me donnent rien. Il dit, ils vont me faire mourir, ils me donnent du poison. J'ai demandé à l'infirmière : est-ce qu'il y a un autre moyen [que la médication]? (P2)

L'infirmière a répondu que le seul autre moyen possible pour le moment, c'est l'utilisation de la contention. La participante dit : « je ne savais pas trop, c'était quoi la contention [...] Malgré la difficulté qu'elle éprouvait à accepter la situation, elle a demandé à son fils : « est-ce que tu veux être attaché? » Son fils a dit : « oui, c'est ça que je veux. »

À un moment donné, [les intervenants] ont dit, on va trouver une chaise d'Argentino dans l'hôpital [...] parce qu'à un moment donné, les grenouillères ça blessent, parce que là maintenant il se pitche par terre, il se pitche partout, sur les murs [...] La participante a demandé à voir son fils. Les intervenants lui ont dit : « hi! C'est dur, là », c'était vraiment dur parce qu'il n'était plus avec les autres, il était dans une chambre isolée parce que, vu qu'il était attaché, il ne l'attachait pas devant tout le monde [...] je demande à [mon fils] si c'est toujours ça qu'il veut, puis il me répond : oui, il est bien, pis c'est correct comme ça. (P2)

Il semble que la séparation garde et soins serait responsable, en partie, de l'utilisation des mesures de contrôle par les intervenants lors de la garde en établissement. Les délais imposés par les différentes procédures de demandes d'autorisation de soins

retardent le traitement de la personne au point que le personnel doit en venir aux mesures de contrôle (Bernheim, 2011).

Ordonnance de soins

La participante (3) raconte qu'il y a eu un épisode psychotique où sa fille a été quatorze jours à l'hôpital, les yeux complètement fermés, tout le temps 24 heures par jour, parce qu'elle ne pouvait pas ouvrir les yeux à cause des hallucinations qu'elle avait :

Elle refusait toute médication et toute nourriture. Alors on ne parle pas..., on parle d'un état ou vraiment j'ai été obligé de demander au médecin : on va où avec ça et on va jusqu'où? [...] Est-ce qu'on laisse mourir une personne qui ne s'alimente pas et qui ne prend pas ses médicaments. Qu'est-ce qu'on fait ? Alors, et ça l'ordonnance de traitements, c'est beaucoup plus compliqué qu'un ordonnance de garde fermée. Ça c'est autre chose, forcer quelqu'un à prendre des médicaments. Je me suis beaucoup documentée là-dessus... (P3)

Heureusement, au bout de quatorze jours, la fille de la participante (3) a fini par accepter la médication prescrite. Dans le cas du fils de la participante (2), une autorisation de soins a dû être demandée au tribunal. La travailleuse sociale a demandé à la participante (2) si elle acceptait d'appuyer l'équipe traitante, afin que l'hôpital puisse déposer au tribunal une requête pour être autorisé à donner des soins à son fils contre son gré :

Ça fait que, la travailleuse sociale de l'équipe de Dr x me demande : « ... on voudrait avoir une autorisation de soins du tribunal, parce qu'il ne veut pas de soins. » Fait que j'ai dit : attends un peu, c'est quoi ça? Je ne connais pas ça. Entre temps, j'ai commencé à être beaucoup malade, pis là, je me posais des questions [...] Fait qu'ils m'ont fait venir, la travailleuse sociale m'a très bien expliqué ... j'avais confiance. (P2)

La participante (2) était hésitante à donner son appui, mais elle avait constaté que la médication avait aidé son fils lors de sa première hospitalisation. Elle a questionné plusieurs points, elle a voulu s'assurer de la continuité des soins par la même équipe

traitante durant toute la durée de l'ordonnance de soins et aussi de la qualité des soins:

[Le psychiatre] m'a dit pour l'instant, pour les trois prochaines années on va le suivre. Ça fait que là c'était plus intéressant pour trois ans, ça faisait moins peur [...] La seule chose que j'avais peur, je l'avais dit au Dr x, quand il a commencé : je ne veux pas qu'il soit un cobaye, ce n'est pas ça que je veux pour mon fils. Si vous me garantisiez que ce n'est pas un cobaye, c'est correct. (P2)

4.6 Souffrance, stigmatisation et intervention policière

Afin de faire exécuter une ordonnance de garde lorsque la personne est dans la communauté, le requérant (généralement la famille) présente l'ordonnance du tribunal au poste de police le plus proche de l'endroit où la personne en cause habite. Les policiers sont responsables d'exécuter le mandat d'amener la personne visée par l'ordonnance à l'établissement de santé désigné. L'intervention des policiers afin de transporter à l'hôpital la personne visée par la garde est difficile à vivre pour les familles. Certains participants ont dit que cette étape, presque incontournable dans le processus de mise sous garde, a été souffrante et traumatisante pour la personne visée par la garde et aussi pour eux-mêmes qui ont assisté à « l'arrestation » en quelque sorte, de leur fille ou fils ou de leur conjointe, alors que ces derniers n'avaient pas commis d'actes criminels. Débutons avec la participante (1) qui raconte s'être présentée au poste de police avec l'ordonnance du tribunal et que les policiers se sont mobilisés tout de suite :

Il y a eu donc 3 ou 4 voitures, il me semble que c'était 3 ou 4 voitures de policiers [...] Et les policiers m'ont expliqué d'abord... Ils m'ont vraiment bien expliqué le processus. Ils m'ont dit : madame, comme on va l'arrêter en quelque sorte, contre son gré, il est possible qu'il résiste et qu'il soit agressif. Donc, ne vous choquez pas si on le menotte. (P1)

Des participants ont apprécié que les policiers prennent le temps d'expliquer à la personne visée et à eux-mêmes tout le processus de leur intervention. On peut penser

que les atteintes psychologiques découlant de ce type d'intervention peuvent être diminuées par une explication justifiant les gestes qui devront être posés.

Alors donc, moi, je vois [mon fils] de loin et [les policiers] m'ont dit : « Voilà la procédure, donc ne vous inquiétez pas ». C'est très important qu'ils expliquent, parce que s'ils n'expliquaient pas, à un moment donné, je dis, qu'est-ce que je fais là, je...? Mon fils va peut-être se suicider à l'intérieur ou... Dans ces temps-là, c'est quelque chose d'extrêmement.., d'extrêmement souffrant. Tout le processus est très souffrant. Donc, ils l'ont sorti, il était menotté. Il était mince, ah oui, il était mince... Alors moi c'est sûr que c'était la souffrance, la souffrance avec un grand S.

[...] Pour les parents ça peut être très traumatisant, et pour lui aussi c'est traumatisant, c'est humiliant, d'ailleurs il m'en a parlé. (P1)

De son côté, le participant (5) a fait appel aux policiers deux fois afin que sa conjointe soit hospitalisée sous contrainte. Comme en témoigne le participant, les deux interventions policières se sont déroulées différemment. Toutefois, elles ont eu lieu à des périodes distinctes. La première intervention des policiers s'est avérée douloureuse comme en témoigne cet extrait :

Les policiers l'ont poignée, pareil comme si ce serait un criminel, je vous dis bien le mot criminel, ils l'ont poignée, pis elle s'est débattue [...] puis, ils lui ont fait mal dans les bras, elle avait des bleus tout partout, pis là, ils sont venus à bout d'appeler l'ambulance [...] elle avait peur. [...] Je n'aurais jamais pensé qu'il serait arrivé une affaire de même. J'ai dit : est-ce que j'ai bien fait? Oui, mais je ne voyais pas ça de même, moi là. La police qui l'agrippe, vraiment là, ça été très dur à prendre. (P5)

Plus tard, au moment de la deuxième intervention, le participant (5) a constaté que les policiers avaient appris à aborder une personne qui « est complètement dans un autre monde ». Ils ont pris le temps de créer un lien avec la personne avant de la transporter à l'hôpital, de façon à augmenter les chances d'obtenir son consentement et d'éviter, autant que possible, que la personne soit brusquement amenée contre son gré.

De son côté, la participante (8) a voulu prévenir le fait que son fils puisse être traité comme un criminel :

Je suis allée à une cabine téléphonique, pis là j'ai appelé le 911. J'ai dit, écoutez, ce n'est pas un criminel, il est malade mon fils, s'il vous plaît, il est malade. Enfin, là ils sont venus, [...] ils m'ont demandé : « Est-ce que vous déposez une plainte [en vertu du code criminel]? » J'ai dit, non. Les policiers ont dit : « Madame vous allez le regretter, si vous ne déposez pas de plainte ». J'ai dit, il est malade, je sais qu'il est malade.

La participante (8) ne voulait pas que son fils qui souffre d'un trouble mental se retrouve en prison sans aucun soutien. Elle décrit l'intervention des policiers :

[Les policiers] ont dit à mon fils d'ouvrir la porte. Pis, quand ils ont pris le révolver, j'ai dit : je vous en supplie, je ne pense pas... [Mon fils] a ouvert la porte, il les a fait entrer et puis les policiers ils m'ont dit : « Vous, vous ne montez pas. » Donc, je suis restée sur le perron, moi je voyais les gens qui regardaient à travers leurs fenêtres, parce qu'il y avait trois voitures de police, une ambulance, parce qu'ils ont fait venir une ambulance, et puis il y a eu l'intervenant de crise qui est venu. Ils ont discuté ici de 20 h 30 à 22 h 30. [...] Alors 22 h 30, ils l'ont amené. [...] (P8)

Le lendemain, j'ai dit à la voisine : vous savez mon fils est malade, ce n'est pas un criminel, c'est des choses qui arrivent dans toutes les familles. C'est tout, j'ai dit : il n'a pas violé de femmes, il n'a pas volé personne, voilà...(P8)

L'opération policière est difficile à vivre pour les personnes qui vivent avec un TSM et leurs familles et il y a un risque qu'elles soient stigmatisées davantage. Toutefois, en situation de crise, les familles rapportent ne pas avoir d'autres choix que de faire appel à la police, particulièrement lorsqu'elles craignent pour la sécurité de leur proche ou la sécurité d'autrui, ou lorsque leur proche refuse de se rendre à l'hôpital, ce qui a été presque toujours la situation vécue par les participants à cette recherche. Mentionnons que des participants recommandent que ce type d'intervention policière se fasse de façon plus discrète. Ils questionnent plusieurs éléments de ces interventions, notamment la nécessité d'utiliser des gyrophares, des menottes, des

uniformes de policiers, l'intervention impliquant plusieurs patrouilleurs et véhicules, etc.

J'estime quand on fait des requêtes que ce n'est pas des policiers habillés qui doivent venir, je trouve ça, d'abord regardez, moi ici où je demeure, la route, tout le monde voit...et puis, alors il voit un étranger avec une barbe, ils peuvent penser que c'est un terroriste, vous savez c'est très difficile de vivre ça, attendez quand ils sont venus, ils l'ont menotté, les pieds, les mains, mais j'ai dit : monsieur pourquoi vous faites ça et lui [mon fils], il disait : pourquoi vous me faites ça? Quand je l'ai vu partir comme ça, qu'est-ce que j'ai pu pleurer ce jour-là, je me suis dit, c'est moi qui ai fait ça... (P8)

Le participant (6) recommande que l'argent utilisé à ces opérations policières soit investi dans des services de prévention en santé mentale. Des services qui pourraient intervenir auprès des personnes avant que leur état de santé mentale se détériore au point que l'on doive faire intervenir les policiers : « Vous vous imaginez tout ça, la société et la perte d'argent [...] La société envoie quelqu'un pour établir l'ordre tout de suite, mais elle n'est pas encore prête à faire de la prévention avant, avant, faire avant...on n'est pas encore prêt ».

Malgré tout, les participants dans l'ensemble sont satisfaits du professionnalisme des policiers. Certains ont mentionné que les policiers avaient amélioré récemment leurs connaissances concernant leur intervention auprès des personnes visées par une garde : « Maintenant, ils ont des cours pour ça, puis, je pense que ça leur fait du bien, parce qu'ils deviennent plus humains de ce côté-là. » (P4) Cette opinion est partagée par d'autres participants :

On a été reçus au poste de police, ils nous ont tout de suite dirigés vers deux policières qui étaient deux jeunes femmes, beaucoup d'empathie, qui ont expliqué comment cela allait se dérouler : « Écoutez, nous, notre but c'est de la convaincre de nous accompagner, qu'elle soit volontaire, qu'elle nous suive, nous on ne veut pas utiliser la force... » Et je trouvais qu'elles n'étaient pas tellement grandes, pas tellement imposantes, à peu près du même âge que ma fille, je trouvais que c'était bien là, plutôt que de se

pointer avec deux armoires à glace, ...pour une personne qui est en crise, ce n'est pas ce qu'il y a de mieux. (P3)

4.7 Tribunal et accès aux soins

Les participants qui ont adressé une requête au tribunal en évaluation psychiatrique ont perçu l'intervention du tribunal comme une source de soutien qui a permis d'apaiser momentanément l'impuissance et la détresse qu'ils vivent face aux difficultés de leur proche. Jusque-là, les participants se sont heurtés aux refus d'un proche d'être soigné et ensuite au refus d'intervenir des services de santé et de services sociaux. De son côté, le tribunal a accueilli leur requête favorablement, donc, à plus forte raison, le tribunal a été perçu comme ayant à cœur la protection et le droit aux soins des personnes aux prises avec un problème de santé mentale. Les participants sont reconnaissants d'avoir pu formuler une demande d'aide au tribunal à l'égard d'une personne qui n'était pas en mesure de demander de l'aide pour elle-même. Les extraits suivants démontrent qu'ils ont eu le sentiment d'être compris et soutenus par le tribunal :

Alors, le juge n'a pas mis longtemps, il m'a dit : « Madame, c'est accordé ». Il y a eu comme une compréhension, il y eu comme... je suis soutenue. Il a été très empathique, très ouvert, très compréhensif, il n'a pas posé de questions inutiles. Je me suis sentie... très soutenue et je me suis dit o.k., maintenant il y a de l'aide. [...] c'est grâce à ce premier pas que j'ai pu faire tout ce travail [aider mon fils]. [...] Donc, oui, il y a des juges qui sont extraordinaires, moi le monsieur je le remercie, il m'a aidée. Moi, c'était pour moi l'ange qui m'a permis une ouverture. (P1)

Cette opinion est partagée (extrait d'une autre participante) :

C'était une dame qui était là, la juge, et je lui ai dit, moi, je viens demander de l'aide pour ma fille, qui en ce moment ne peut pas en demander pour elle-même. [...] Puis, je pense qu'elle-même était probablement une mère. En tout cas, elle a eu beaucoup d'empathie quand elle m'a reçue [...] elle m'a dit : l'ordonnance est accordée. (P3)

Connaissances des juges

Par ailleurs, les participants ont relaté d'autres expériences vécues en lien avec le tribunal (dans les situations de garde en établissement) qui sont moins positives. Notamment, certains identifient un problème à la compétence des juges en matière d'évaluation de la dangerosité. Une participante questionne le type de formation et d'expérience juridique des juges impliqués dans les décisions de garde en établissement : « On demande à un juge de juger de la dangerosité et de l'état de santé mentale d'une personne. Un juge n'est pas médecin, il n'est pas psychiatre. Et, il ne connaît pas ce patient-là, il le voit pour la première fois. » (P3) En effet, la loi prévoit que la décision concernant la « pertinence de la garde ne revient pas seulement au médecin mais doit être entérinée par le tribunal. Le juge a la responsabilité (art.30 C.c.Q.) de se former sa propre opinion concernant une situation de dangerosité (Lauzon, 2003). La participante a été étonnée de constater qu'un juge avait le pouvoir de passer outre les recommandations de deux psychiatres et du médecin traitant :

Alors, c'est toujours un peu bizarre, quand on a le médecin traitant et deux autres psychiatres qui demandent une garde fermée et il y a un juge qui peut se permettre de renverser cette demande-là. Moi, ça m'étonne toujours un peu [...] Je ne suis pas sûr que les juges soient tous habilités à prendre des décisions sur le banc de cette nature-là. J'ai eu une très mauvaise expérience, pis ça m'a marquée. Combien de juges font sortir des gens qui normalement devraient être à l'hôpital? (P3)

Le manque de formation des juges et des avocats a été identifié par le Barreau du Québec (2010) comme étant à la source d'un nombre important de difficultés dans la judiciarisation des personnes atteintes de TSM. Ajoutons qu'à la Cour du Québec, les juges qui entendent les causes de garde en établissement ne bénéficient d'aucune formation particulière. Les mêmes juges qui entendent ces causes sont souvent assignés à d'autres tâches, « telles les requêtes pour l'obtention de permis de conduire restreint et pour mainlevée de saisie des véhicules » (Bernheim, 2011, p.98).

Un seul participant a mentionné que ce sont les psychiatres qui devraient prendre la décision concernant la garde et non un juge. La démarche de l'hôpital auprès du tribunal est une perte de temps, selon ce participant. Il questionne les connaissances des juges dans ce domaine : « qu'est-ce que [le juge] doit comprendre là-dedans [...] Moi, je dis que le juge ne doit pas s'interposer là-dedans... » (P5)

Contestation d'une garde en établissement

Dans cette section, la participante (3) raconte le déroulement d'une séance lorsque sa fille a comparu devant le tribunal pour contester sa garde en établissement, alors que sa fille se représentait elle-même sans avocat.

[Ma fille] est dans une période où elle est en phase de manie, c'est une fille brillante, très articulée. Là, elle se représente à la Cour [...] elle dit au juge : « Vous savez, moi je n'ai pas raison d'être à l'hôpital, je suis une x, membre d'un ordre professionnel, j'occupe un poste comme ci, comme ça, je n'ai pas de raison d'être à l'hôpital et tout et tout... »

Et là, le juge dit à l'avocat de l'hôpital : « Je ne vois pas pour quelle raison vous êtes ici, qu'est-ce que madame fait ici, elle devrait s'en aller chez elle ».

La participante (3) comparaît à son tour devant le tribunal et dit au juge :

Vous savez, moi je suis très inquiète pour la santé et la sécurité de ma fille, elle vient d'être ramassée sur l'autoroute, en ce qui me concerne, c'est une tentative de suicide, et moi, ça m'inquiète beaucoup, je pense qu'elle a besoin de soins et je souhaite qu'elle soit gardée à l'hôpital à cause des précédents. Et le juge me dit: je comprends que ça vous inquiète madame, mais vous savez c'est très grave d'enlever la liberté à quelqu'un.

De son côté, le procureur de l'hôpital s'objecte au fait que la personne visée par la garde quitte l'hôpital :

Moi, je m'objecte à ce que madame retourne à son logement, etc. parce qu'on sait, à cause des précédents qu'elle va décompenser très rapidement et qu'on risque d'avoir des conséquences. Et le juge, de répondre, et j'étais

présente: je n'ai pas d'objection à ce que madame aille chez elle décompresser.

Puis, le juge conclut la séance en disant: « Je ne prendrai pas de décision aujourd'hui, et vous revenez demain matin avec le psychiatre. » Entretemps, la fille de la participante rencontre son psychiatre dans l'après-midi à l'hôpital, et lui dit : « Bien, moi je suis consentante, je vais rester à l'hôpital, je vais me faire soigner, j'ai changé d'idée. » La participante fait remarquer que même si sa fille a changé d'idée, le lendemain matin il faut quand même se représenter devant le juge afin que sa fille confirme sa décision et exprime son consentement à demeurer à l'hôpital. Mais lorsqu'est venu le moment de se représenter devant le tribunal, la fille de la participante a changé d'idée à nouveau et elle a dit au juge : « Moi, j'ai changé d'idée, j'ai décidé que je ne voulais pas rester à l'hôpital, je veux sortir ». Et le juge termine sa séance une fois de plus en disant : « On va se revoir encore demain matin avec le médecin traitant ». La participante (3) est renversée par la situation, trois jours en ligne à se déplacer pour se rendre au tribunal :

Le lendemain matin, le médecin traitant est arrivé, je ne vous dirai pas qu'elle était [...] bien de bonne humeur de se faire déranger pour se rendre à la Cour... Et là, elle a donné le cadre clinique ... Finalement, le juge a rendu un jugement ordonnant la garde en établissement.

Contexte légal de la garde et situations conflictuelles

Le contexte légal (dynamique d'affrontement) des demandes de garde amènent des situations conflictuelles selon plusieurs participants. Ce contexte génère souvent des conflits entre la personne visée par la garde et les rares liens sociaux de cette dernière puisque ce sont eux, ses proches aidants, qui bien souvent doivent se présenter devant le juge et être impliqués dans les procédures légales. Et la mise en œuvre de la Loi oblige les proches aidants à alléguer le critère unique, « la dangerosité » à l'égard de leur proche. Aussi, certains participants ont dû comparaître devant le tribunal à la

demande des procureurs des hôpitaux lorsqu'il y a eu contestations de la garde régulière par la personne visée. Ces façons de faire ont pour conséquences des ressentiments de la personne visée par la garde qui amènent parfois la rupture de la relation avec le proche aidant. Les situations présentées à travers les prochains extraits témoignent de cette réalité.

Depuis la fin de la garde provisoire de sa fille, la participante (3) n'a plus de nouvelles de cette dernière : « J'ai essayé de communiquer avec elle, par courriel, par cellulaire, etc. Elle ne donne pas signe de vie. » Aussi, quelques heures après son arrivée à l'hôpital, le médecin a mis fin à la garde provisoire du fils de la participante (8). Ce dernier résidait chez la participante. Mais à sa sortie de l'hôpital, il est allé vivre dans la rue :

Là, il est parti à la rue, j'ai vécu deux mois et demi d'enfer. Je l'ai cherché partout, les refuges..., j'ai appelé partout..., je regardais par la fenêtre à deux heures du matin, peut-être qu'il viendrait là, peut-être qu'il passerait par là [...] il est venu au mois de septembre, je l'ai accueilli, j'étais toute heureuse de le voir, puis il m'a expliqué tous ses déboires...(P8)

Le fait d'avoir perdu tout contact avec la personne visée par la garde cause beaucoup de souffrance et une grande détresse. Dans ces cas, les participants aimeraient qu'un intervenant qui est informé de la situation, entre en contact avec leur proche et entre en communication avec les aidants, ne serait-ce que pour les informer de ce que vive leur proche : est-il logé ou bien vit-il dans la rue? Reçoit-il des soins adéquats? Et même, ils vont jusqu'à se demander : est-il toujours vivant ?

À un autre niveau, la situation de garde a généré des conflits importants entre la patiente et son conjoint. L'hôpital a demandé au conjoint de signer une déclaration jointe à la requête de garde en établissement qui a été transmise au tribunal et notifiée à la conjointe du participant. Afin de présenter les éléments qui prouvent la dangerosité dans le rapport soumis au tribunal, le médecin a questionné le conjoint qui raconte

ceci: « Ça fait que j'ai commencé à parler, puis là j'ai dit, les policiers ont fait même une plainte comme quoi que, elle s'est débattue, puis elle a frappé [...] Fait que là, [l'hôpital] ont mis ça vraiment maximum ». Selon le participant, les faits indiqués aux rapports à soumettre au tribunal étaient exagérés. De plus, le participant mentionne : « [Les intervenants] ont dit, comme quoi c'est moi qui avait tout dit ça. [...] je n'ai pas tout dit ça, mais vu que ma signature est en bas... ». La conjointe du participant (5) était offensée. Elle lui a dit : « tu as été dire ça, regarde c'est signé ».

4.8 Continuité des soins après la garde en établissement

4.8.1 Risques de rupture de soins

Un autre aspect qui est ressorti des analyses des entretiens est le risque important de rupture de soins après la fin de la période d'hospitalisation des personnes qui ont été mises sous garde. La fragmentation et la discontinuité des services après la garde en établissement sont des problèmes soulevés par les participants. L'absence d'un suivi thérapeutique à la sortie de l'hôpital ou encore un suivi peu adapté aux besoins de ces personnes mises sous garde seraient en partie responsable des ruptures de soins qui surviennent après la fin d'hospitalisation. C'est ainsi que des participants à cette recherche se sont retrouvés devant la nécessité d'utiliser plus d'une fois le dispositif légal existant pour demander l'hospitalisation de leur proche, parce que ce dernier a cessé son traitement dès son congé de l'hôpital et a rechuté quelques mois plus tard. Ces ruptures de soins peuvent avoir des conséquences négatives sur les personnes aux prises avec un trouble mental; notamment des pertes cognitives de plus en plus importantes après chaque rechute, de même qu'une durée plus longue des hospitalisations, etc. (Beaudoin et Robert, 2012). Les proches aidants vivent un sentiment d'impuissance face à ce risque élevé de rupture de soins chez leur proche, comme en témoigne l'extrait suivant de la participante (3):

Alors, des fois on est forcé de prendre des décisions pour eux, dans la mesure que le cadre légal nous permet de le faire comme une évaluation

psychiatrique, mais, à ma connaissance, à l'autre bout, qu'est-ce qui se passe après ça, au niveau de la prise de médicaments, au niveau de ce que la personne va faire, là il n'y a plus grand-chose à faire, alors c'est pour ça qu'on assiste des fois à des drames épouvantables...(P3)

Les dires de certains participants tendent à démontrer que leur proche présente une compréhension limitée des motifs qui l'ont mené à la garde en établissement. Cette incapacité d'introspection de la personne rend le suivi après l'hospitalisation plus ardu. Les participants mentionnent qu'il faudrait des services en santé mentale capable de rejoindre ces personnes. Il y aurait peu de services adaptés à ces personnes qui sont affectées d'un trouble mental grave. Les trois extraits suivants démontrent la difficulté de continuer le suivi thérapeutique une fois la garde en établissement et l'hospitalisation terminées.

Alors, au bout d'un mois il est sorti [de l'hôpital]. Ils lui ont donné un suivi pour un mois plus tard, il n'a jamais voulu y aller. Il a dit : je vais très bien, j'ai plus besoin de médecin. Si [mon fils] accepte, on pourrait aller à l'urgence. Mais il n'ira pas, à moins qu'il y ait un miracle... (P8).

Pourtant, la participante (8) relate que le médecin avait dit à son fils : « n'attendez pas que la police vous ramène. Dès que vous ne vous sentez pas bien, venez par vous-même. » Je lui dis des fois : qu'est-ce qu'elle t'a dit le médecin. Il dit : « ne parle plus du médecin, ça c'est fini » (P8). Quant à la participante (7), elle a demandé à l'hôpital si un suivi avait été prévu après la garde provisoire de sa fille qui a duré une heure :

L'infirmier de liaison a dit qu'il l'avait orientée vers le CLSC de son secteur, puis des programmes en particulier de soutien, puis de désintoxication, puis qu'il allait communiquer avec elle pour s'assurer que c'est bien compris. Ce à quoi j'ai répondu et comment allez-vous communiquer avec elle? Ils ont dit : « bien...par téléphone ». Mais j'ai dit, elle n'a pas de téléphone. Et l'infirmier a répliqué : « bien on va s'arranger. » (P7)

Parce que ces personnes sont en rupture sociale, elles ne parviennent plus à bénéficier des soins et des services traditionnels. Par exemple, comment espérer qu'une personne puisse téléphoner pour obtenir un premier rendez-vous en clinique externe de psychiatrie et être en mesure d'accepter par la suite un suivi régulier, alors qu'elle ne possède pas de téléphone pour être rejointe pour obtenir un premier rendez-vous.

Précisons que le suivi clinique proposé paraît autant illusoire qu'inefficace à la participante (7); il n'est pas adapté au mode marginal de vie de sa fille. Il en est de même pour le fils du participant (6) qui retournait régulièrement vivre dans la rue après ses brefs séjours à l'hôpital.

Combien de fois, [l'hôpital] a laissé sortir [mon fils], sortir comme ça, il mentait : l'hôpital demande à mon fils : « tu vas aller dormir où, après 5 jours, 10 jours d'hospitalisations, tu vas aller chez qui ? » « Je vais aller dormir chez mes parents ». « Salut, tiens ton congé ». Mais, fiston quand il sortait, il allait vivre dans la rue...(P6)

Sur un autre plan, formulons que pour les participants, la garde en établissement est une occasion d'intégrer au système de soins la personne aux prises avec un problème de santé mentale sérieux qui n'a aucun suivi psychiatrique. Cependant, il ne semble pas avoir de moyens de prévenir le recours aux mises sous garde à répétition. À ce sujet, les participants identifient des manques dans le système de soins, notamment le manque de continuité entre les différents services : « Une fois que les gens sont dans le système, qu'ils sont hospitalisés, [...] il faut faire tout ce qui est possible de faire pour assurer un suivi à la sortie de l'hôpital » (P3). La participante (3) exprime qu'il y a un grand manque au niveau de « l'arrimage entre l'hôpital et les services à l'externe ». Elle recommande que les intervenants des cliniques externes aillent rencontrer les patients qui ont été mis sous garde avant leur sortie de l'hôpital et soutient qu'il faut créer le lien avec la personne et offrir des services au moment de la garde, sinon le risque de rupture des soins est élevé : « parce que c'est là, quand ils

sont à l'hôpital, qu'il faut créer le lien [...] Une fois que la personne est sortie de l'hôpital, elle est dans la nature, tu vas courir après. » (P3)

Notons que souvent les patients psychiatriques ne peuvent pas maintenir de suivi avec le psychiatre hospitalier une fois sortis de l'hôpital. Ils doivent être suivis à l'externe par un autre médecin. Pour le participant (5), cette façon de faire affecte la qualité de suivi psychiatrique, puisque le psychiatre qui connaissait bien la situation de la patiente ne maintiendra pas de suivi avec cette dernière : « [...] j'ai jamais vu une affaire de même, il fallait qu'elle retourne avec son médecin de famille. Un médecin de famille n'est pas un psychiatre [...] (P5) ». Aussi, les participants questionnent les compétences des médecins généralistes en matière de santé mentale et leur capacité à prescrire adéquatement les médicaments habituellement prescrits par des psychiatres.

Par ailleurs, des participants identifient un problème au niveau des droits aux services des personnes atteintes d'un trouble mental grave dont la garde en établissement a été refusée et qui ne bénéficient pas d'un suivi psychiatrique. Ces personnes sont pénalisées au niveau de leurs droits à recevoir des soins et des services en santé mentale. Prenons le cas décrit par la participante (8). Lorsque cette dernière s'adresse à des organismes afin d'obtenir des services pour son fils, on lui demande toujours : « A-t-il un suivi? » Par exemple, elle a essayé d'obtenir un logement pour son fils dans « le projet x » :

[...] mais il faut un suivi, partout il faut ce fameux suivi, ce fameux suivi-là. On les pousse à aller à la rue. Mon fils, il dit : « ben, si je ne trouve rien, je vais aller à la rue. » Il n'y a aucun service pour ceux qui refusent des soins, dès qu'ils refusent des soins, pas par leur faute, pas consciemment, parce qu'ils sont malades... (P8)

Entre autres, la participante (8) raconte qu'elle a tenté d'obtenir pour son fils les prestations gouvernementales auxquelles il a droit :

J'ai appelé gentiment pour demander les rentes du Québec puisqu'il a travaillé [...] Les rentes du Québec ont appelé mon fils par téléphone, ils lui ont demandé : est-ce que vous êtes vraiment invalide, alors lui, mon fils,

il a dit non, il n'est pas malade. Donc, c'est ça il n'a pas droit aux rentes, même s'il a travaillé. Y'a-t-il des services pour débrouiller ça, justement ?
(P8)

La participante (8) suggère la création d'un service qui assure un suivi à domicile auprès des personnes atteintes d'un trouble mental grave qui ne sont pas suivies en psychiatrie : « J'aimerais ça que quelqu'un passe, pas des patrouilles, mais quelqu'un de discret [...] je vous dis, ils font quoi pour ces gens-là [...] mais y'a pas de bénévolat pour ces gens-là, y'en a pas, car ils sont écartés, ils n'existent pas. » (P8)

4.8.2 Prévenir l'internement involontaire

Il n'est pas toujours possible de prévenir l'utilisation des mesures de garde selon les participants. Le dispositif légal de « garde en établissement » serait nécessaire à des moments critiques où il paraît impossible de convaincre la personne de la nécessité de consulter un médecin malgré le sérieux de son problème de santé. Toutefois, plusieurs moyens auraient pu prévenir l'hospitalisation forcée selon les participants : le plus grand nombre de commentaires, relatifs à ces moyens, se rapporte à un besoin de ressources d'hébergement supervisé, un meilleur suivi dans la communauté incluant du soutien pour la réintégration sociale et la visite d'intervenants à domicile. Certains participants mentionnent que les personnes aux prises avec un problème de santé mentale grave sont trop souvent laissées à elles-mêmes sur le plan psychologique et social.

D'un autre point de vue, une participante parle des obstacles à surmonter pour arriver à offrir l'encadrement d'un appartement supervisé à une personne qui refuse des soins dans un contexte où il y a un manque de disponibilité de ce type de logements :

J'ai demandé : est-ce qu'il aurait moyen qu'au sortir de l'hôpital qu'elle soit redirigée vers une ressource, peut-être en appartement supervisé pour un bout de temps, parce qu'elle a toutes sortes de problèmes présentement,

financier, etc. elle a contracté des dettes, y a pas grand-chose qui va bien dans sa vie. (P3)

L'infirmière a répondu ceci à la participante: « ...vous savez, il y en a des places, mais il y en n'a pas une tonne et on a des listes d'attente et quelqu'un qui n'est pas consentant à recevoir des soins, on ne l'enverra pas là de force ». (P3)

Extrait d'une autre participante :

Comme le docteur me l'expliquait, si je veux qu'il soit dans une maison de supervision, parce que mon fils [...] c'est vraiment un cas de ça, de maison de supervision, mais faut qu'ils en enlèvent un qu'ils voient si y a quelqu'un qui fonctionne bien [...] parce qu'ils en ont pas beaucoup, ils manquent de places. (P4)

L'analyse des résultats a aussi fait ressortir le fait que l'accès à des services de thérapie au niveau psychosocial pourrait aider à faciliter le maintien du suivi auprès de ces patients plus à risque de rupture de soins et contribuerait à prévenir la garde en établissement. Il y a un besoin pour des services sociaux qui sont complémentaires à la médication. Les participants voudraient que le recours aux médicaments ne soit pas le seul moyen de traitement des troubles mentaux, comme en témoigne les extraits suivants :

Et les phases de délire, si elles ne sont pas dangereuses, on devrait inclure avant la médication, avant la médication, avant le diagnostic, avant tout « parler avec le patient » [...] ce sont des gens qui sont dans l'état brut de la souffrance, ce qu'ils veulent c'est parler de leur souffrance.[...] Mais les médicaments c'est moins cher que l'écoute, que les intervenants.[...] ...je dis que le psychologue doit être en première ligne à l'urgence. Un psychologue qui vient, qui parle ou juste une présence...(P1)

Extrait d'une autre participante :

Nous, on est ses parents, ça fait plusieurs années qu'on est aux prises avec cette problématique-là. Là elle est rendue au point où elle refuse notre aide, j'aimerais, j'aurais aimé, puis je lui avais dit avant la démarche [de requête en évaluation psychiatrique], qu'on lui propose des services au niveau psychosocial. Mais, [l'infirmière a dit] : vous savez, si on les propose et que la personne n'en veut pas, on ne peut pas forcer la note, on ne peut rien faire. (P3)

Aussi, les participants estiment que des services outillés pour rejoindre les personnes qui ne semblent pas capable de reconnaître leurs besoins d'être aidées pourraient contribuer à prévenir l'utilisation des mesures de garde. La participante (4) exprime qu'elle sait où obtenir de l'aide pour elle-même, c'est-à-dire auprès d'organismes communautaires qui viennent en aide aux proches de personnes souffrant de TSM. Par contre, elle ne connaît pas de services en santé mentale outillés pour rejoindre des personnes comme son fils atteint d'un trouble mental grave qui ne semble pas avoir les capacités de reconnaître son besoin de soins : « C'est parce que je ne connais pas où est-ce qu'on peut avoir de l'aide pour ces gens-là. » De plus, malgré les efforts de la participante pour favoriser l'intégration sociale de son fils, ce dernier refuse de se joindre à un groupe de personnes qui vivent les mêmes difficultés que lui :

...je voulais y trouver des endroits pour y trouver des activités avec des gens comme lui, avec sa maladie [...] il ne veut pas y aller du tout, il va tout être mélangé avec des gens qui ont la même maladie que lui. Fait qu'il refuse toute aide de ce côté-là. (P4)

Au plan de l'aide qui pourrait éviter un internement involontaire, des participants expriment que si les intervenants prenaient le temps de développer une meilleure approche pour communiquer avec les patients, ces derniers accepteraient plus facilement d'être hospitalisés lorsque leur condition l'exige. Il faut trouver une façon de faire qui amène les patients à apprécier les soins selon un participant. Ainsi, il serait possible de prévenir le recours à l'ordonnance de garde en établissement : « L'approche va être bonne. Comme ça, y'aurait pas à aller à la cour, puis perdre de temps avec les avocats, puis les paperasses, le juge, pourquoi? » (P5) L'historique de consultation et d'hospitalisation des personnes dans les services de santé mentale est aussi important selon le participant (5). Le fait de ne pas avoir reçu de bons traitements par le passé aura un impact sur la volonté de recevoir d'autres soins dans l'avenir. Dans le même ordre d'idées, la participante (1) exprime qu'une des raisons

du manque de collaboration des patients au traitement est le fait que les intervenants n'ont pas le temps de tisser une relation de confiance avec les patients :

... le manque de confiance [des patients], le manque de collaboration vient en partie à cause des relations interpersonnelles, entre les patients et le milieu médical, parce qu'il ne suffit pas juste d'hospitaliser en cas de crise, de donner des médicaments pour croire que tout va aller. Sans vouloir critiquer, je pense que c'est au niveau de l'hôpital qu'il faut faire que quelque chose s'améliore [...] quand [les patients] sont là, à l'hôpital, là, je parlerai d'un monde utopique là, qui n'existe pas, il faut qu'il y ait des intervenants qui tissent une relation de confiance, qui parlent avec les patients, qui parlent, parler...il faut que la relation patients et intervenants, surtout le psychiatre, lui, c'est lui le chef, il doit y avoir une très bonne relation et malheureusement, ils n'ont pas le temps, et ce temps-là, il est nécessaire. Disons, si le patient a confiance en son psychiatre, il peut faire beaucoup de choses (P1).

Conclusion

En définitive, nous avons tenté d'explorer dans ce chapitre le point de vue et les perceptions des participants sur leur expérience de la garde en établissement d'un membre de leur famille. Toutefois, il faut considérer que l'analyse des données et leur présentation sont toujours teintées de la subjectivité de l'auteur; que ce soit par le choix des extraits de verbatim et des thèmes, nous guidons et influençons l'analyse des données. Malgré cela, nous avons porté une attention spéciale lors de la présentation des données à faire preuve d'objectivité afin de rendre le plus justement possible le point de vue des participants. Le prochain chapitre sera l'endroit pour interpréter et discuter les résultats qui viennent d'être présentés. Nous viserons à mettre en relation les résultats avec les éléments de la problématique de départ, avec nos objectifs de recherche et avec ce qui est déjà connu dans la documentation scientifique.

CHAPITRE V

ANALYSE ET DISCUSSION

Ce dernier chapitre présente la discussion et l'interprétation des résultats de notre recherche qui a été menée auprès de membres de familles touchés par la garde en établissement d'un proche. La discussion vise à mettre en relation les résultats avec les éléments de la problématique de départ, le cadre théorique et ce qui est déjà connu dans la littérature recensée sur le sujet. Des comparaisons, entre les données obtenues dans la présente recherche et les données existantes serviront à faire ressortir des éléments particuliers afin de donner un sens aux résultats recueillis émanant de la parole des participants à notre recherche. Également, nous tenterons de dégager des pistes de réflexion pour la pratique et les politiques sociales. Mais, pour débiter, il est essentiel de présenter les limites de cette recherche afin de bien situer la portée de ses résultats.

5.1 Limites de la démarche de recherche

Notre démarche de type qualitatif contient des limites quant à l'interprétation des résultats qu'il est important de mentionner dans ce chapitre visant à discuter des résultats. Même si cette démarche a voulu être faite avec beaucoup de rigueur, elle ne peut pas prétendre expliquer à elle seule le phénomène à l'étude. Nous verrons que les constats de la présente étude doivent être envisagés avec réserve et nuance quant à leur portée au niveau des connaissances. Malgré cela, la qualité et l'abondance des informations recueillies permettent de dégager des tendances intéressantes. En premier lieu, il convient de mentionner que notre recherche se limite à présenter le

point de vue des familles qui ont vécu l'expérience de la garde en établissement d'un proche. Mais nous sommes conscients que pour bien cerner le phénomène social étudié, il est essentiel de considérer aussi le point de vue des patients visés par une garde ainsi que celui de l'ensemble des acteurs impliqués dans le processus d'application de la Loi sur la protection de la personne. Ajoutons qu'un phénomène social peut être expliqué de plusieurs façons et que chacune de ces explications peut aider à mieux comprendre le phénomène : « Si un objet peut être explicable par une théorie, il peut aussi bien l'être par d'autres. Dans l'étude de l'Homme, dit-il: il est non seulement possible mais obligatoire d'expliquer un comportement déjà expliqué d'une manière, aussi d'une autre manière — c'est-à-dire dans le cadre d'un autre système de référence » (Devereux, 1972, cité dans Doucet, 2009, p.46).

Une autre limite de cette recherche se situe au niveau de l'échantillonnage choisi qui est, somme toute, assez uniforme. En effet, comme mentionné dans le chapitre de la méthodologie, nos résultats sont basés sur un échantillon de convenance constitué de membres de familles recrutés majoritairement par l'entremise de trois groupes d'entraide distincts de proches aidants de personnes aux prises avec un problème de santé mentale. Ces proches aidants étaient majoritairement la mère ou le père des personnes visées par la garde. Ceux-ci appartiennent à des groupes d'entraide qui ont des objectifs similaires et qui sont susceptibles d'avoir des liens entre eux. Rappelons que les recherches indiquent que les aidants familiaux, membres de groupes d'entraide, se distinguent des aidants non membres par un revenu familial et une scolarité plus élevés (St-Onge *et al.*, 1995). L'objet de notre étude ne justifiait de questions relatives aux données sociodémographiques et économiques des participants, mais nous avons observé que ceux-ci étaient des personnes bien informées qui possédaient une assez bonne connaissance des enjeux sociaux et économiques reliés aux soins et aux droits des personnes aux prises avec un problème de la santé mentale. Donc, il est possible que les sujets de notre recherche ne soient pas nécessairement représentatifs de l'ensemble des membres de familles ou des

proches aidants ayant été touchés par la garde en établissement d'un proche au Québec. Néanmoins, en recherche qualitative l'objectif recherché n'est pas la généralisation des résultats. Ici, notre objectif est d'abord de mieux comprendre l'univers des difficultés vécues par les familles, provisoirement constatées. D'autre part, soulignons que l'homogénéité de notre échantillonnage est aussi une force au niveau de la représentativité des données. En effet, les résultats que nous avons obtenus sont assez représentatifs des données existantes. Des comparaisons, entre nos données et la littérature recensée sur le sujet révèlent une similarité entre ce qui était connu, jusqu'à maintenant, sur le point de vue de familles entourant la garde en établissement au Québec et le point de vue des participants à notre recherche. Il est aussi intéressant de constater que le discours des participants ressemble aux opinions diffusées par les associations de proches aidants des personnes aux prises avec un problème de santé mentale. Mais, les résultats de notre recherche auraient pu être différents si les participants à notre recherche n'appartenaient pas à des groupes d'entraide ou n'étaient pas les parents (mères ou pères) des personnes visées par la garde. Aussi, le fait qu'il y a peu de documentation scientifique sur le point de vue des familles concernant ce sujet au Québec, limite les comparaisons qui peuvent être faites à partir des données existantes.

De plus, nous sommes conscients que certains éléments ont pu teinter les renseignements obtenus. En effet, le sujet abordé est un sujet sensible socialement, à connotation émotive pour les sujets interviewés. Ajoutant à cela que dans un contexte social où des préjugés négatifs entourant les troubles mentaux sont présents, nous pouvons présumer le malaise des participants à s'ouvrir sur certaines difficultés vécues. Aussi, notre démarche d'analyse repose sur l'interprétation de la parole recueillie des participants mise en lien avec le modèle théorique choisi. Ce modèle, qui a aussi servi à guider les entretiens, a possiblement évacué certains propos des participants qui auraient pu aider à mieux comprendre leur point de vue. Également, les entretiens ont pris place dans un espace de temps spécifique et limité, donc il est

possible que les participants n'aient pas pu exprimer toutes les nuances de leur propos. Pour toutes les raisons que nous venons d'invoquer, notre analyse et interprétation du discours des participants tenu dans un contexte donné doivent être vues avec une certaine réserve.

5.2 Discussion et principaux constats

En concordance avec les enjeux présentés dans la problématique de recherche, plusieurs constats ont émergé de cette étude dont voici les principaux. Notamment, l'enquête a montré une relation entre la nécessité pour les proches aidants de recourir à la Loi sur la protection des personnes et la difficulté d'accès aux soins en santé mentale et une relation entre la discontinuité des soins après la fin de la garde en établissement et l'obligation de recourir plusieurs fois aux mesures de garde pour une même personne qui cesse son traitement. L'enquête a aussi montré que la Loi avec l'application de son critère unique fondamental qui est la *dangerosité*, tend à réduire l'accès aux soins et aux services en santé mentale. Aussi, la recherche que nous avons menée illustre bien que le dispositif légal actuel n'est pas adapté aux personnes qui nécessitent rapidement des soins et que la séparation entre la garde et les soins complexifie davantage l'accès aux soins. Un dernier constat est qu'il existe un lien entre les difficultés de collaboration des familles avec le système de soins, l'accès aux soins et la confidentialité à l'information reliée aux soins. Il apparaît que la collaboration des familles avec le système de soins est essentielle pour faciliter l'accès à des soins en santé mentale aux personnes les plus vulnérables et les plus exposées aux risques de rupture de soins.

Aux fins de cette discussion nous avons choisi de retenir quatre sujets qui sont fortement liés et qui émanent des résultats de notre recherche. À partir de ces quatre points, nous tenterons d'amener des éléments de réponse à notre question générale de

recherche qui est la suivante : Quel est le point de vue des familles sur leur expérience entourant la garde en établissement d'un proche dont l'état mental a présenté un danger pour lui-même ou pour autrui ? En lien avec cette question, nous discuterons du point de vue des familles à propos du critère unique de dangerosité et de l'évaluation psychiatrique visant à déterminer la nécessité d'une garde en établissement et nous ferons le lien avec l'accès aux soins en santé mentale. Puis nous traiterons de l'apport du tribunal et des services policiers dans le processus de mise sous garde. Ensuite, nous discuterons de la collaboration des familles avec le système de soins et l'accès aux soins dans le cadre de la garde en établissement. Finalement, nous présenterons des pistes de solutions qui pourraient contribuer à prévenir la garde en établissement et à repenser le dispositif légal existant.

Mentionnons que notre guide d'entrevue traitait principalement du recours aux mesures de garde par les familles et ne contenait pas de thème relié directement à l'accès aux soins en santé mentale. Néanmoins ce thème est ressorti comme un élément important des résultats de cette recherche et vient appuyer la littérature existante sur le sujet. Il convient de revenir sur cet aspect tout au long de cette discussion.

5.3 La dangerosité et l'accès aux soins

Les résultats de notre recherche tendent à confirmer la présence de l'enjeu suivant: l'unique critère d'application de la Loi sur la protection des personnes « la dangerosité » rend plus difficile l'accès aux soins et aux services en santé mentale. Dans le même sens que nos résultats, la littérature sur le critère unique pour déterminer la nécessité d'une garde établit un lien avec la difficulté d'accès aux soins : « Face à cette exigence, plusieurs proches devront se résigner à attendre pour agir que la personne, bien que sérieusement malade et désorganisée, présente un danger » (Beaudoin et Robert, 2012, p.25). Il apparaît que l'accès aux soins est dicté

en fonction du critère de dangerosité énoncé dans la Loi tel que l'illustre l'extrait suivant : « ... Parce que des fois, il se présente, le psychiatre dit : « bien, non, ce n'est pas encore assez, il n'est pas dangereux pour lui-même ou pour les autres, on le retourne » Bonin et al. (2012, p.19). Les informateurs clés de la FFAPAMM³¹ abondent dans le même sens, ils trouvent préjudiciable qu'il faille attendre que la personne soit très désorganisée pour obtenir des services et déplorent le manque d'intervention préventive (MSSS, 2011, p.47). Du point de vue des participants à notre recherche, c'est l'interprétation qui est faite du critère de dangerosité qui tend à réduire l'accès aux soins. En effet, il ressort du discours des participants que la notion de « dangerosité » est souvent interprétée de façon trop restrictive par les intervenants et ne permet pas à des personnes qui en ont besoin, d'accéder à des soins. La littérature nous apprend qu'il y a une tension évidente entre la position des familles concernant l'interprétation de la notion de dangerosité et la position de d'autres acteurs qui considèrent qu'une interprétation très restrictive des éléments de dangerosité doit être appliquée avec rigueur avant de restreindre les droits des patients. À ce sujet, mentionnons que les résultats de l'enquête du MSSS (2011)³², sur l'application de la Loi sur la protection des personnes ont surtout montré que la Loi elle-même ne pose pas de problème parce qu'elle permet de protéger les droits des personnes visées, mais c'est plutôt « la méconnaissance que certains en ont, l'interprétation libre plutôt que restrictive et rigoureuse qui en est faite concernant son application [...] » (MSSS, 2011, p.10). Ce point de vue n'est pas une opinion partagée par les participants à notre recherche et les associations de proches aidants de

³¹ Fédération des familles et amis de personnes atteintes de maladie mentale

³² En plus du point de vue des familles, nous avons regardé des études présentant d'autres points de vue sur la perception du critère de « dangerosité » afin de comparer nos résultats avec la littérature existante. En effet, la recension des écrits a permis de vérifier qu'il n'y a pas eu de recherche scientifique au Québec sur le point de vue des familles concernant la garde en établissement. Par ailleurs, les quelques documents dans lesquels on retrouve le point de vue des opinions des associations de familles ou des proches aidants, ont été utilisés pour comparer nos données. Notons également que la Loi sur la protection des personnes s'applique qu'au Québec. Donc, nos résultats en lien avec le critère unique de dangerosité ont été comparés avec la littérature québécoise sur le sujet.

personnes aux prises avec un TSM. Beaudoin et Robert (2012), qui représentent les proches aidants, appuient le point de vue du psychiatre Jean-Luc Dubreucq (2008). Notamment, ce dernier dit ceci: « Dans les faits, la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui ne leur offre bien souvent comme protection que son titre, du moins du point de vue du clinicien et de la famille » (ibid, p. 31). Dubreucq (2008) constate que l'on assiste à un glissement vers une interprétation de plus en plus restrictive de la notion de danger. Aussi, il observe que les psychiatres appuient la dimension de protection des droits individuels du patient contenue dans la Loi au détriment de la prise en compte du besoin de soins. Dans ce contexte, le danger pouvant justifier une garde en établissement tend à se réduire au risque de suicide ou de violence envers autrui, laissant de côté les risques liés à l'incapacité de prendre soin de soi, à la prodigalité ou à la perte de réputation. Les discours des participants à notre recherche démontrent que la nécessité d'hospitaliser une personne contre son gré repose sur un ensemble de facteurs qui interagissent et qui devraient être considérés dans leur ensemble et non pas se limiter au seul critère de dangerosité. Les propos de plusieurs participants ont fait davantage ressortir les aspects liés au besoin de soins et de services en santé mentale de leur proche plutôt qu'à la nécessité de s'attarder au « danger dû à l'état mental ». Selon eux, les soins devraient être prodigués avant que l'état de santé mentale de la personne se détériore au point où elle en vienne à être en danger ou mettre en danger les autres et avant qu'elle subisse des pertes importantes (logement, emploi, etc.). Du point de vue des familles, une aide préventive devrait être disponible pour intervenir « lorsque la personne en désorganisation manifeste des symptômes avant-coureurs d'une crise » (Fradet, 2009, p.34).

La littérature recensée dans le cadre de ce mémoire nous a permis de constater que l'opinion des associations de familles de personnes atteintes d'un TSM au Québec (FFAPAMM, 2009 et SQS, 2012) et l'opinion de certains auteurs abondent dans le même sens que le discours des participants à notre recherche. Beaudoin et Robert

(2012) recommandent d'amender la Loi sur la protection de la personne et le Code civil afin de permettre d'amener dans un établissement de santé une personne, non seulement lorsque son état mental présente un danger pour elle-même ou pour autrui, mais aussi lorsqu'elle court un risque sérieux de détérioration de son état physique ou mental. Les auteurs Couture-Trudel et Morin (2007) suggèrent d'envisager le concept de « danger » au-delà de l'appréhension d'un danger physique et y inclure la présence d'un danger au bien-être et à la santé en péril de la personne aux prises avec un trouble mental. Ces auteurs prônent une vision élargie du régime actuel de garde en établissement dans lequel le devoir social d'ingérence, les valeurs de bienfaisance et de protection doivent transcender la simple description de la notion de « danger » du régime de garde en établissement. À ce sujet, nous avons constaté que la majorité des participants à la présente recherche vivent un dilemme entre le respect des droits de la personne qui favorise les principes d'autonomie et d'autodétermination et le respect du droit à la protection, quand il s'agit de demander une garde en établissement. Aucun n'oppose clairement ces deux concepts. Mais d'entrée de jeu, presque tous les participants ont fait allusion aux caractéristiques historiques de la période asilaire au Québec et nous avons constaté qu'ils ne sont pas à l'aise avec ce passé. Néanmoins, ce sont les valeurs de bienfaisance et de protection qui guident leurs actions.

Concernant la définition du critère objectif de dangerosité dans la Loi, la FFPAMM (2014) a émis une recommandation lors du Forum national sur le plan d'action en santé mentale 2014-2020. Elle demande qu'on fixe un délai précis relativement à la diffusion et à l'implantation d'orientations ministérielles en matière d'application de la Loi sur la protection des personnes, y incluant une définition et une précision des critères de la notion de dangerosité. Même si les participants à notre recherche n'ont pas énoncé dans ces mots qu'il faille de nouvelles orientations ministérielles, ceux-ci s'interrogent sur la définition qui doit être donnée à la notion de dangerosité et sur l'utilité de ce critère dans le cadre des demandes de garde en établissement. Du côté des informateurs clés dans l'étude du MSSS (2011, p.46) « les points de vue sur les

difficultés associées à l'estimation du danger convergent vers la nécessité d'opérationnaliser, en termes précis et clairs, le critère du danger conduisant à l'application de la Loi ». À l'instar des participants à notre recherche, d'autres études questionnent l'utilité du critère objectif de dangerosité pour déterminer la nécessité d'une garde en établissement. Plusieurs études empiriques auraient montré qu'il n'y avait pas de critère objectif permettant de prédire la dangerosité (Clément, 1998 dans Lauzon, 2003). Malgré ces résultats, le lien présumé entre état mental et dangerosité continue d'être le critère de détermination des décisions de mise sous garde. De son côté, Bernheim (2011, p.718) énonce que l'usage de la substance du critère objectif de dangerosité est non seulement indéfinie, mais peut-être surtout indéfinissable. En outre, le manque de substance juridique de ce critère ne permet pas aux juges de se rattacher à aucune balise juridique, ils doivent s'en remettre à leurs propres valeurs et à leurs propres convictions. Bernheim (2011) fait remarquer que le jugement de garde en établissement ne porte pas que sur l'obligation pour la personne visée par la garde de rester hospitalisée, mais il s'agit en premier lieu de constater et de trancher sur le fait que la personne est dangereuse ou non. Ce critère catégorise les patients et incidemment, selon Bernheim, ils deviennent des étiquettes, susceptibles de figer les individus dans un statut juridique et social négatif. Soulignons que le lien entre la honte de porter le stigma et le fait d'éviter d'aller chercher les traitements appropriés est bien établi (Corrigan, 2004).

Dans le cadre de notre étude, tous les participants sans exception ont parlé à plusieurs reprises des difficultés d'amener les personnes concernées à consulter un médecin lorsque nécessaire et que face aux nombreux refus de la personne à consulter et à la détérioration de la santé mentale de celle-ci, les familles se sont vues dans l'obligation de recourir à la Loi sur la protection des personnes. Aussi, la littérature recensée sur le point de vue des familles nous apprend que les proches aidants sont embarrassés d'avoir à apposer l'étiquette de « dangereux » à la personne atteinte pour demander des mesures de garde au tribunal. La littérature fait aussi état du fait que

cette situation place les proches aidants dans une dynamique d'affrontement avec la personne qu'ils souhaitent aider :

Aux proches qui décideront à contrecœur d'aller devant le tribunal, on conseillera d'alléguer dans leur requête plusieurs faits précis afin de démontrer le danger que présente la personne. Ils se trouveront ainsi placés, malgré eux, dans une position antagoniste avec la personne qu'ils veulent aider. (Beaudoin et Robert, 2012, p.26)

À l'instar des participants à notre recherche et compte tenu de tout ce qui a été dit jusqu'ici sur le critère de dangerosité, nous questionnons son utilité, qui somme toute, tend à compliquer et à réduire l'accès aux soins en santé mentale et conséquemment nuit au rétablissement des personnes souffrant d'un TSM.

5.4 Évaluation psychiatrique

Suivant les résultats de notre recherche, les évaluations psychiatriques faites par les médecins lors des mesures de gardes provisoires semblent être incomplètes car elles sont réalisées sur une période de temps trop courte et seraient peu documentées selon les participants. Les participants souhaitent une évaluation complète de l'état de santé mentale de la personne qui est conduite à l'hôpital dans le cadre de la Loi sur la protection de la personne. Sur ce point, nos résultats rejoignent Beaudoin et Robert (2012, p.26) qui présentent le point de vue des proches aidants. Ceux-ci suggèrent que l'évaluation psychiatrique soit globale et orientée « vers la recherche du meilleur intérêt de la personne » et que soit examinée « le risque d'une détérioration sérieuse de l'état de santé de la personne si elle ne reçoit pas de soins » (ibid, p.26). Cette évaluation doit permettre de déterminer les traitements requis par l'état de santé de la personne. Les situations d'évaluation psychiatrique peuvent être très complexes. Il nous apparaît qu'une évaluation requiert du temps pour déterminer, par exemple, l'aptitude de la personne à prendre soin d'elle-même ou à gérer ses biens et se prononcer sur l'opportunité d'ouvrir un régime de protection si l'inaptitude est établie.

À la lumière des résultats obtenus, certains participants critiquent le fait que le processus de garde en établissement pour accéder à des soins est complexe et coûteux au niveau émotif pour finalement arriver trop souvent à ce que la garde soit levée quelques heures après l'entrée de la personne à l'hôpital et ce, sans qu'aucun plan de soins n'ait été établi. La littérature vient soutenir les dires des participants à l'effet que des médecins donnent congé de l'hôpital rapidement aux patients après une brève évaluation psychiatrique. En outre, le protecteur du citoyen (2011) a constaté que des personnes ayant été identifiées comme présentant un danger grave et immédiat par des agents de la paix ou par des intervenants en situation de crises (ISC) n'ont pas été mises en garde préventive à leur arrivée à l'urgence de l'établissement où elles ont été conduites. Elles ont plutôt reçu un congé. Le protecteur du citoyen (2011) a observé des écarts dans l'appréciation de la dangerosité entre différents intervenants. Ajoutons que des ISC se plaignent du fait que, parfois, ils réussissent à obtenir le consentement de la personne après une longue intervention auprès de cette personne, ou encore ils l'amènent contre son gré à l'urgence, tandis que le médecin généraliste de garde lui donne son congé trop rapidement (une fois les signes apparents de la crise résorbée) de l'avis d'un ISC (Action Autonomie *et al.*, p.131). Et les policiers découvrent que la personne qu'ils ont conduite à l'hôpital a immédiatement reçu son congé, « puisque dans les jours suivants, ils avaient dû se rendre à son domicile pour constater qu'elle était finalement passée à l'acte » (ibid, p.21). Toutefois, ces données se limitent aux situations où l'état mental de la personne présente un danger grave et immédiat. Néanmoins, à la lumière des informations que nous avons recueillies, il est possible de penser que les données sur les situations de requêtes en évaluation psychiatrique et garde provisoire puissent être assez équivalentes. Cependant, en raison du peu de données disponibles, nous ne pouvons aller plus loin dans cette réflexion.

5.5 Séparation garde et soins et procédures légales

Nous souhaitons attirer l'attention du lecteur sur un élément qui ressort de façon importante dans les résultats. Pour les participants de notre recherche, le but visé par l'hospitalisation forcée est de s'assurer que leur proche reçoive des soins, en dépit du fait que le législateur ait volontairement séparé la garde et les soins. Des participants ont été étonnés de constater qu'après avoir obtenu le jugement ordonnant l'évaluation psychiatrique de leur proche, celui-ci a reçu son congé de l'hôpital rapidement sans recevoir de traitement et sans plan de soins. En effet, dès qu'un médecin, à la suite de l'examen de celle-ci, estime que la personne atteinte ne présente pas un danger pour elle-même ou pour autrui, il doit la libérer sans autre formalité, malgré l'ordonnance de la Cour du Québec (Beaudoin et Robert, 2012, p.25). Et si la personne refuse des soins, le médecin doit respecter le refus de soins exprimé par la personne, même si l'état de santé mental de celle-ci nécessite des soins. Ainsi, une personne aux prises avec un trouble mental grave peut s'opposer valablement à un traitement et son droit de refuser les soins doit être respecté. Pour les participants à notre recherche, cette façon d'appliquer la Loi prive de soins des personnes vulnérables dont l'état de santé mentale est fragile et leur cause un préjudice. Les participants ont tous mentionné que leur proche qui souffre d'un trouble mental grave ne démontre pas la capacité de reconnaître les symptômes reliés à son trouble mental et de formuler une demande d'aide. Sur ce point les propos des participants à notre recherche rejoignent ceux du psychiatre Jean-Luc Dubreux (2008, p. 31) qui écrit ceci : « ...la Loi ne se soucie pas du besoin de soins de la personne trop malade pour formuler une demande. » Aussi, selon Philips-Nootens (2009 dans Beaudoin et Robert, 2012) une revue de la jurisprudence indique que ce sont les personnes atteintes de schizophrénie ou de certains types de psychose qui opposent le plus souvent un tel refus. L'accès aux traitements pour ces personnes est davantage judiciairisé. En effet, la seule façon de les traiter sera alors d'instituer une demande en autorisation de soins devant la Cour supérieure. Dans l'esprit des participants à notre recherche la finalité des mesures de

garde est que la personne reçoive des soins. À ce sujet, les membres de familles qui sont les répondants de l'étude du Commissaire à la santé et au bien-être (2012, p.50) mentionnent « qu'il n'est pas dans l'intérêt des personnes, des familles et des psychiatres que la garde en établissement et l'imposition de traitement, par l'ordonnance de traitement, fassent l'objet de deux juridictions différentes et de recours distincts ». Ces membres de familles déplorent qu'une personne puisse être gardée contre son gré en établissement, sans toutefois être traitée. Cela nuirait au rétablissement des personnes et à la possibilité d'agir dans leur intérêt. À l'instar des participants à notre recherche, ils suggèrent qu'un autre recours soit amorcé pour l'obliger à recevoir des soins dans la situation où la personne est inapte à consentir à ses soins. Mais, les démarches judiciaires pour obtenir une autorisation de soins ont pour effet d'ajouter un niveau supplémentaire de difficultés avant d'arriver à ce que la personne finisse par recevoir des soins. À ce sujet, les propos des auteurs suivants qui expriment le point de vue de proches aidants, sont éloquentes et viennent appuyer les résultats de notre recherche. Ils démontrent comment la complexité de la législation actuelle rend l'accès aux soins extrêmement difficile:

Pour les proches aidants, les règles actuelles ont pour conséquence de rendre le diagnostic, l'accès aux soins et le traitement de la maladie mentale grave plus difficiles que pour n'importe quelle autre maladie. Trop souvent, les familles font face à une douloureuse réalité : bien qu'une personne soit inapte en raison de troubles mentaux sérieux et que son état nécessite des soins, le législateur lui permet de refuser tout traitement. Pour pouvoir passer outre à ce refus, il faut entreprendre une et même plusieurs procédures judiciaires en vue d'obtenir l'hébergement de la personne dans un établissement de santé et l'autorisation de lui administrer des traitements. En raison du chevauchement de compétences entre trois tribunaux, il faudra envisager plusieurs recours devant différents tribunaux fonctionnant selon des critères et des règles de procédure qui leur sont propres. Cet état de fait n'a rien pour simplifier les choses. (Beaudoin et Robert, 2012, p.25)

5.6 Tribunal et accès aux soins

Il peut sembler paradoxal que les participants à notre recherche ont perçu que le tribunal les a soutenus dans leur rôle d'aidant à leur proche, alors que le rôle du tribunal n'est pas celui de soutenir les familles. Normalement, le tribunal est un tiers désintéressé qui se doit d'analyser la preuve présentée avec objectivité. Il doit rechercher un équilibre entre la protection des libertés et droits fondamentaux de la personne concernée et la sécurité de tous (Lauzon, 2003). Mais, dans la présente étude, le tribunal est perçu comme ayant un rôle de service de dernier recours qui permet aux familles d'espérer l'accès aux soins de leur proche. Les participants ont exprimé leur satisfaction envers le tribunal qui a accueilli favorablement leur requête en évaluation psychiatrique. Il est possible de penser que le tribunal vienne compenser la difficulté d'obtenir de l'aide provenant du système de soins dans les circonstances où une personne refuse des soins et que de ce fait le tribunal est perçu comme celui qui facilite l'accès soins.

Par ailleurs, les résultats de notre recherche démontrent que l'intervention du tribunal n'est pas adaptée aux situations de crises en santé mentale. Le modèle des causes civiles classiques qui dressent les parties les unes contre les autres ne semble pas adapté aux situations de crise où l'évaluation psychiatrique doit être demandée au tribunal par un membre de famille qui cherche à aider un proche. Surtout, que le critère unique de la mise en œuvre de la Loi oblige les proches aidants à alléguer la dangerosité dans leur requête afin de convaincre les juges de la nécessité de la garde en établissement. Les proches aidants craignent « que la personne, déjà vulnérable en raison de la détérioration de son état mental, perçoive ces allégations comme des accusations, exacerbant encore davantage son délire psychotique » (Beaudoin et Robert, 2012, p.26).

5.7 Souffrance, stigmatisation et intervention policière

Les résultats de notre enquête ont montré que les familles sont particulièrement affectées par la stigmatisation qui entoure le transport vers l'hôpital par les policiers de la personne visée par la garde. En effet, les opérations policières sont généralement associées à la criminalité aux yeux du voisinage qui assiste presque inévitablement au déroulement de l'opération. Aussi, ces interventions sont très difficiles à vivre émotionnellement pour la personne atteinte et ses proches. À l'instar des participants à la présente recherche, nous questionnons, notamment, la nécessité d'utiliser des gyrophares, des menottes, des uniformes et plusieurs véhicules et nous comprenons que les participants souhaitent que les sommes dévolues à ces opérations policières soient plutôt investies dans des services en santé mentale. Les participants soutiennent que si les personnes avaient accès à des soins avant que l'état de santé mentale de la personne manifeste un état de dangerosité, l'intervention policière pourrait être évitée. Malgré tout, les résultats ont montré que les services policiers ont amélioré grandement leur façon d'intervenir auprès des personnes visées par une garde au cours des dernières années.

Par ailleurs, les participants n'ont pas fait allusion aux problèmes reliés à la stigmatisation dans le cadre de leurs interactions avec les différents intervenants institutionnels (police, justice, santé) lors des mesures de garde en établissement. Il est possible de penser que la stigmatisation est moins présente qu'antérieurement et que des changements sont en train de s'effectuer au niveau des mentalités des intervenants en santé mentale. Il s'agit peut-être d'un signe que les campagnes d'information visant à réduire la stigmatisation et la discrimination entourant les troubles mentaux commencent à porter fruit. Néanmoins, il apparaît important de spécifier que la stigmatisation à l'égard des familles de personnes aux prises avec un problème de santé mentale par le personnel en santé mentale sont des difficultés qui ont maintes fois été observées dans la littérature scientifique. Selon Goffman (1975),

le stigmate a également un pouvoir d'extension dont la particularité discriminatoire peut s'étendre à la famille, aux proches et à la communauté de l'individu concerné. Aussi, O'Grady (2004) illustre dans le cadre d'une recherche doctorale que les familles sont très affectées par l'expérience de stigmatisation et de discrimination qu'elles vivent dans le cadre de leurs interactions avec le système de soins en santé mentale qui n'a pas réussi à comprendre les besoins des familles. Par ailleurs, même si les personnes interviewées n'ont pas fait allusion à la stigmatisation dans le cadre de leurs interactions avec les intervenants institutionnels au moment des mesures de garde, certaines d'entre elles ont parlé de la stigmatisation vécue par leur proche atteint et par elles-mêmes lors d'autres événements.

5.8 Collaboration avec le système de soins lors des mesures de garde

L'analyse des données recueillies pour cette recherche, plus particulièrement les données sur la collaboration avec le personnel en santé mentale, a jeté un éclairage différent que celui attendu. En effet, nous n'avons pas fait le lien entre l'utilisation de la Loi sur la protection des personnes par les familles et les éléments reliés à la collaboration des familles avec le système de soins lors des mesures de garde. Néanmoins, l'importance attribuée par les participants à leurs interactions avec le système de soins a fait ressortir cet élément de façon significative parmi les résultats de l'étude. En fait, il apparaît que cette collaboration est primordiale lorsqu'il est question de recourir aux mesures de garde. Il n'existe pas de littérature scientifique qui aborde de manière spécifique la collaboration avec les intervenants dans les situations particulières de garde en établissement. Toutefois, nous avons pu établir des comparaisons avec les études qui ont été réalisées sur la collaboration des familles avec le personnel en santé mentale de façon générale. La littérature recensée nous a permis de constater que la collaboration des proches aidants avec le personnel soignant en santé mentale est un aspect problématique du système de soins. On peut

supposer que les services actuels font peu de place à une collaboration entre les proches aidants et le personnel en santé mentale. Cependant, il est important de mentionner que tous les participants à notre recherche ont reçu des services pour eux-mêmes auprès d'organismes communautaires qui soutiennent les familles de personnes au prise avec un TSM. Les participants soulignent l'apport essentiel de ces organismes communautaires. Malgré cela, les résultats de notre étude confirment la difficulté des proches aidants à faire face aux moments de crise lorsqu'il est question de recourir aux mesures de garde. Nous avons noté un besoin important pour ceux-ci d'obtenir la collaboration du personnel soignant en santé mentale. Par exemple, la participante (4) exprime qu'elle sait où obtenir de l'aide pour elle-même, c'est-à-dire auprès d'organismes communautaires. Par contre, elle ne connaît pas de services en santé mentale outillés dans la communauté pour rejoindre des personnes atteintes d'un trouble mental grave qui semblent avoir une capacité limitée de reconnaître leurs symptômes et qui refusent des soins dans un moment de crise. Allant dans la même direction que les résultats de notre étude, certains auteurs affirment que les situations de crise sont particulièrement difficiles à vivre pour les proches aidants: Dorvil et Provencher (2001) relatent que les aidants familiaux ont des problèmes d'accès à des services pouvant répondre rapidement et efficacement à une situation de crise marquée par une désorganisation importante du comportement du proche qui met sa vie en danger ou celle de son entourage. Une étude réalisée par St-Onge et Lavoie, (1993) s'est intéressée aux mères de jeunes adultes ayant des troubles mentaux. Celle-ci a révélé que le besoin prioritaire des mères était de pouvoir compter sur une personne advenant une désorganisation chez leur enfant. Aussi, elles souhaiteraient être en contact avec une personne qui peut les guider sur la façon d'intervenir si la situation se détériore. Un membre de famille dit que les situations de crise où l'on doit faire appel aux policiers ont des impacts non seulement sur la personne en crise, mais aussi sur la famille et la société: « S'ils savaient comment est-ce que ça coûte cher aux proches puis à l'enfant, comment est-ce que ça coûte cher à la société : la police, nous autres, on tombe malade, on ne se présente pas au travail, le frère, la

sœur, dans la famille...Ça coûte cher, ça coûte très cher » Bonin *et al.* (2012). D'ailleurs, les résultats de l'étude de Bonin *et al.* (2012) tenue au Québec corroborent les dires des participants à notre recherche sur les difficultés d'accès aux services en santé mentale, de collaboration avec le système de soins. Enfin, l'étude de Perreault *et al.*,(2002), menée au Québec auprès de 40 aidants familiaux montrent que les familles sont préoccupées depuis longtemps par le fait d'obtenir des services d'intervention de crise.

Plusieurs participants à notre recherche auraient voulu communiquer avec le personnel soignant et transmettre un complément d'informations à ceux-ci au moment de l'évaluation psychiatrique puisqu'ils sont les proches aidants de ces derniers depuis plusieurs années. Également, ils auraient aussi voulu obtenir des conseils de l'équipe de soins. Dans plusieurs cas, cette communication n'a pas été possible et plusieurs participants se sont sentis incompris de l'équipe de soins. Certains réalisent que les intervenants ne les perçoivent pas comme étant des personnes ressources valables. Les participants à notre recherche sont pourtant les mères, père et conjoint de la personne visée par la garde et ils sont bien souvent les seuls à avoir assuré une présence et un soutien de façon continue auprès de leur proche. Ils estiment avoir une bonne connaissance de la situation de leur proche, du développement et des manifestations du trouble mental de ce dernier. Ils souhaitent collaborer avec les soignants dans les situations de garde en établissement particulièrement difficiles. Des participants expliquent le manque de collaboration du personnel par la nécessité de respecter la confidentialité des informations contenues dans les dossiers médicaux et par le fait que l'équipe de soins n'a pas de temps pour rencontrer les familles. L'étude de St-Onge, Lavoie et Cormier (1995) réalisée au Québec confirme cette difficulté de collaboration avec le système de soins. Notamment, cette étude relate que malgré de nombreuses tentatives pour entrer en contact avec le psychiatre, les familles ne reçoivent pas de réponses à leurs questions. Elles sont tenues à l'écart du plan de soins et n'obtiennent pas de collaboration de

l'équipe soignante. Aussi, une étude sur les intervenants du secteur psychiatrique et de la réadaptation physique révèle que la proportion d'intervenants n'ayant aucun contact avec les familles est deux fois plus élevée en psychiatrie que dans le secteur de la réadaptation physique (St-Onge, Béguet, Fougeyrollas, 2002). Les résultats de l'évaluation de la CSMC (2010, p.2) vont dans le même sens et révèlent l'importance des enjeux suivants :

....particulièrement la « difficulté à faire entendre la voix des membres de la famille dans le système de santé mentale », le « manque de soutien aux familles pour la navigation au sein du système de santé mentale » et la « décharge des responsabilités aux familles à cause d'un manque de services et de soutien », chacun de ces enjeux ayant été jugé « important » ou « très important » par presque tous les participants [95 %].

Dans le même ordre d'idée, les études américaines, ne démontrent pas non plus une collaboration étroite entre les personnes-soutien et les intervenants (Tessler *et al.*, 1991 ; MacCarthy *et al.*, 1989; Bernheim et Switalsky, 1988 dans Caron *et al.*, 2005, p.168). Aussi, une étude réalisée en Australie auprès de 36 proches aidants d'adultes ayant un trouble mental fait un constat similaire aux études québécoises. On constate qu'une source importante de stress chez les proches aidants est associée aux manques de soutien, de continuité des services, au manque de consultation ainsi qu'à l'absence de services de répit-dépannage. De surcroît, les résultats démontrent une importante source de frustration chez les proches aidants venant de la perception que le personnel est indifférent envers eux (Shankar et Muthuswamy, 2007).

Toujours en lien avec les difficultés de collaboration du système de soins, les participants ont expliqué que les médecins sont peu intéressés à soigner une personne qui s'oppose à recevoir des soins. Ils font remarquer que les médecins ont déjà de nombreux patients à soigner qui attendent parfois depuis déjà plusieurs mois pour recevoir des soins. Effectivement dans ces circonstances, la littérature sur les mesures de garde tend à confirmer que les soignants peuvent être tentés d'interpréter de façon

plus restrictive la notion de dangerosité lorsqu'ils ont à décider de mesures de garde pour une personne qui s'oppose :

En effet, les psychiatres du Québec sont surchargés de tâches cliniques et ils préfèrent bien sûr traiter des patients en demande de soins. S'ils doivent faire face à trop d'obstacles pour parvenir à soigner un patient difficile, revendicateur et hostile, ils seront naturellement tentés de s'en tenir à une interprétation restrictive de la Loi. Une fois le danger physique immédiat écarté, un patient rebelle aux soins pourra quitter rapidement l'hôpital... (Dubreuq 2008, p.28).

De plus, en cas de refus catégorique de soins du patient visé par la garde, les psychiatres ont tendance à ne demander une ordonnance de traitement au tribunal qu'exceptionnellement et seulement si un danger est présent alors que la Loi ne l'exige pas (Dubreuq, 2008, p.39). En effet, le principal critère objectif pour demander une « autorisation de soigner » au tribunal est « l'inaptitude à consentir à ses soins ». De son côté, l'étude du MSSS (2011) mentionne que les nombreuses démarches légales à effectuer, pour finalement parvenir à soigner quelqu'un qui refuse des soins, sont considérées comme trop lourdes par le personnel soignant. De plus, il arrive aussi que « le personnel soit peu au fait des obligations légales qui leur incombent » (MSSS, 2011, p.61). En effet, pour être autorisé à donner des soins à une personne inapte, il faut entreprendre une procédure devant la Cour supérieure, ce qui requiert une évaluation de l'inaptitude du patient à consentir à des soins et une justification du besoin de soins de ce dernier. Cette évaluation requiert la collaboration du personnel soignant puisque c'est généralement le personnel des seuls établissements de santé et services sociaux qui ont les connaissances et les outils requis pour présenter au tribunal une telle requête qui doit démontrer l'inaptitude de la personne et la nécessité des traitements proposés. Les proches aidants doivent solliciter la collaboration des médecins pour les convaincre d'intervenir afin que l'établissement de santé dépose une requête en soins au tribunal (Beaudoin et Robert, 2012, p.25). Il semble que convaincre les médecins n'est pas chose simple pour les proches aidants. Les médecins seraient plutôt critiques à l'égard de cette situation

imposée par le législateur. Plusieurs considèrent « qu'instituer une procédure judiciaire a pour effet de nuire à la formation d'une véritable alliance thérapeutique avec leur patient » (Ibid), p.25. Sur un autre plan, Beaudoin et Robert (2012) cite Grunberg (1989) à l'effet que les médecins psychiatres n'aiment pas comparaître devant les tribunaux tels que la Cour supérieure et qu'ils auraient tendance à respecter le refus catégorique du majeur inapte, plutôt que de se lancer dans ce qu'ils perçoivent être une saga judiciaire, même si c'est la psychose qui motive ce refus de soins. Somme toute, la difficulté d'obtenir la collaboration des médecins et du personnel soignant dans ces situations aura souvent pour effet « de décourager les proches aidants dans leurs démarches pour que la personne obtienne les soins requis par son état et recommandés par les médecins » (Beaudoin et Robert p.25).

Collaboration bénéfiques

Les résultats de notre recherche font aussi état de collaborations bénéfiques des participants avec les intervenants dans des situations de garde en établissement. Il est important de mentionner que la satisfaction de certains participants a été reliée au fait d'avoir pu échanger avec les intervenants, d'avoir reçu du soutien et des conseils de la part de ceux-ci afin qu'ils puissent aider à leur tour leur proche. Il semble que des changements sont en train de s'effectuer au sein des pratiques quant à l'expérience des membres de familles avec le système de soins lorsqu'ils doivent composer avec les problèmes de santé mentale d'un proche. Marie-Hélène Morin (2012), doctorante en travail social mentionne que les membres de familles ont peu à peu appris à prendre leur place. Selon Morin (2012, p.8), lorsque les membres de familles sont vraiment acceptés en tant que collaborateurs, ils sont alors en mesure de tenir leur rôle d'expert de la situation et leur point de vue est pris en considération, plus particulièrement dans les prises de décisions importantes et l'élaboration de programmes d'intervention. Néanmoins, le rôle de partenaire suppose l'implication des familles dans l'organisation et la prestation des soins. « Or, 69,0 % des familles

estiment que les intervenants ne les ont aucunement consultées au sujet du traitement de leur proche et 78,2 % disent ne pas avoir eu l'opportunité de participer aux décisions qui concernent l'organisation des services offerts dans leur région » (Bonin, 2012 cité dans CSBE, 2012 p.171). Mentionnons que des recherches (Kass *et al.*, 2003; Greenberg et Greenley, 1997) démontrent que l'implication des familles dans les soins de santé mentale permet de réduire les complications liées aux troubles mentaux, tout en leur permettant de mieux préserver leur propre santé mentale ou physique. Les contacts que les familles ont avec l'équipe traitante, la qualité de la communication et la satisfaction des services sont des facteurs qui permettraient de diminuer leur détresse psychologique. Les propos des participants à notre recherche illustrent qu'ils vivent un haut niveau de détresse psychologique lorsqu'ils doivent recourir à la garde en établissement. Il est à noter que notre guide d'entretien ne contenait pas de thèmes se rapportant à la détresse des proches aidants. Toutefois, il est important de spécifier que ce thème occupe une place importante dans la littérature scientifique sur les proches des personnes atteintes d'un TSM. Comme mentionné dans la problématique, plusieurs recherches confirment le haut niveau de détresse fréquemment vécus par les proches aidants (Provencher *et al.* 2003; Ricard *et al.*, 1995; St-Onge et Lavoie, 1993). La littérature nous apprend que le proche aidant est souvent « celui qui prend la relève des soins et des services ou qui comble le fait qu'ils ne soient pas accessibles » (Bonin *et al.*, 2012, p.19) et que les familles du Québec vivent un fardeau et une détresse psychologique semblables à celles relevées dans d'autres études réalisées il y a plus de 20 ans (*ibid*, 2012, p.4).

5.9 Pistes de réflexion pour la pratique et les politiques sociales

Les résultats de cette recherche nous amènent à formuler qu'une des explications possibles à l'utilisation à outrance des mesures de garde est le manque de ressources dans la communauté pour faire le suivi des patients et prévenir les situations de crise.

Des lacunes sont présentes quant à l'offre de service qui est insatisfaisante pour permettre aux proches aidants de soutenir la personne atteinte, tant sur le plan de l'accessibilité que de la continuité des soins. Notons que les résultats de cette recherche ont démontré qu'il existe un lien entre la discontinuité des soins après la fin de la garde en établissement et l'obligation de recourir plusieurs fois aux mesures de garde pour une même personne. Il apparaît que les besoins d'accompagnement des familles et de leurs proches prennent une place capitale, particulièrement dans les situations de crise et d'hospitalisation involontaire. Les personnes visées par les gardes en établissement dont il est question dans ce mémoire appartiennent aux clientèles considérées les plus vulnérables. Il appert qu'une difficulté majeure demeure la prestation de soins et services auprès de ces clientèles. Dans ce contexte, une collaboration entre le système de soins et les proches aidants des personnes atteintes de TSM est essentielle, autant pour les familles que pour le personnel du réseau hospitalier afin de faciliter l'accès à des soins de santé mentale aux personnes les plus exposées aux risques de rupture de soins. Les politiques sociales et l'intervention des travailleurs sociaux doivent permettre de répondre aux besoins particuliers de ces clientèles et de leurs familles dans les périodes de crise afin de réduire la nécessité de recourir à la garde en établissement.

Prévenir l'internement involontaire

Dans le but de répondre à notre objectif de recherche qui est d'améliorer les connaissances sur le sujet afin d'en venir à mieux aider les familles et leurs proches, il nous paraissait essentiel de leur demander quels moyens auraient pu aider à prévenir l'utilisation de mesures de garde et aussi diminuer les souffrances des familles et de leurs proches lors de ces interventions légales. D'abord au niveau des structures du système de soins, les moyens préconisés ayant reçu un plus grand nombre de commentaires des participants à notre recherche sont les suivants : un meilleur suivi dans la communauté, une disponibilité accrue de ressources d'hébergement supervisé

incluant du soutien pour la réintégration sociale et la visite d'intervenants à domicile et l'accès à un suivi psychothérapeutique. Aussi, les participants ont confirmé sans équivoque la pertinence et l'importance des actions pour soutenir davantage les familles et les proches qu'elles aident. Également, les participants souhaitent que les intervenants en santé mentale en arrivent à un équilibre adéquat entre favoriser la capacité de la famille à apporter un soutien efficace et respecter le droit à la protection de la vie privée des personnes vivant avec un trouble mental. Les besoins mentionnés ici sont d'ailleurs évoqués à plusieurs reprises par les proches aidants dans le cadre de recherches qui présentent le point de vue de ces derniers sur le système de soins (St-Onge 1995; Perreault *et al.* 2002; CSBE, 2012; Bonin, 2012). À un niveau davantage microsociologique, les moyens préconisés pour prévenir l'utilisation des mesures de garde ont trait à la qualité de la relation professionnelle entretenue avec les patients. Des participants ont dit qu'il était impératif de prendre le temps de parler avec les patients, de les écouter et de tisser une relation de confiance avec ceux-ci. Il semble que les intervenants en santé mentale qui ne peuvent consacrer suffisamment de temps à leurs patients obtiennent de leur part une moins bonne observance du traitement et plus de refus de soins (Lafleur, 2002). D'autres ont parlé de l'importance d'améliorer la qualité des approches thérapeutiques utilisées auprès des patients qui semblent présenter une compréhension plus limitée des motifs qui les ont menés à la garde en établissement.

Par ailleurs, soulignons que les participants à la présente de recherche ont démontré un grand intérêt concernant le sujet de notre étude, mais nous interprétons que ce sujet les intéresse surtout dans la mesure où la garde en établissement est vue comme une solution permettant de rendre accessible les soins à leur proche. Ils sont très préoccupés à trouver des moyens afin d'assurer une qualité de vie acceptable pour leur proche et ils ont très peu le choix des moyens pour arriver à cet objectif. Donc, les mesures de garde demeurent un moyen de dernier recours pour permettre à leur proche de bénéficier du système de soins.

Il est intéressant de constater que les recommandations ressorties de notre enquête en ce qui a trait à la prévention de la garde en établissement rejoignent certaines recommandations émises par la FFPAMM à l'égard du plan d'action en santé mentale 2014-2020 lors du Forum national (2014). Globalement, la Fédération (FFPAMM) exprime le souhait « que les personnes atteintes de maladie mentale et les membres de leur entourage puissent bénéficier des services requis dans les plus courts délais.» On parle ici, notamment des services d'intervention en situation de crise, de services résidentiels, de suivi assidu dans la communauté et de mesures de soutien pour les proches aidants et les familles. La FFPAMM (2014) demande que le prochain PASM tienne compte « des membres de l'entourage dans leur statut de client en regard de leur détresse émotionnelle, d'accompagnateur dans la quête du rétablissement de leur proche et de partenaires actifs dans l'organisation des services.»

Simplifier le dispositif légal

Les résultats de notre recherche ont démontré qu'il y a des situations où l'utilisation des mesures de garde est nécessaire. Néanmoins, tout comme les participants à cette recherche, nous sommes d'avis qu'il faudrait repenser ce dispositif légal pour mieux répondre aux besoins des proches aidants, des familles et des personnes visées par la garde. Les procédures légales pour arriver à ce que la personne reçoive des soins telles qu'elles existent présentement sont difficiles à vivre pour les familles et leurs proches. Les extraits suivants de deux participantes à notre recherche témoignent de cette réalité:

... c'est stressant aussi de faire ce genre de démarche-là [...] c'est bien évident que ce n'est pas le scénario idéal [le dispositif légal de la mise sous garde] il devrait y avoir d'autres moyens de procéder que celui-là. (P3)

C'est juste que les gouvernements, que les hôpitaux, pis les médecins, puis les travailleuses sociales se mettent toute ensemble, pour quand c'est une garde en établissement qui fassent de quoi pour que ça n'arrive plus. (P4)

Allant dans le même sens que les participants à notre recherche, la littérature sur le point de vue des proches aidants concernant le dispositif légal nous apprend qu'ils considèrent que : « les règles actuelles ont pour conséquence de rendre le diagnostic, l'accès aux soins et le traitement de la maladie mentale grave plus difficiles que pour n'importe quelle autre maladie » (Beaudoin et Robert, 2012, p.25). Aussi, Dubreux (2008) observe que la Loi rend particulièrement difficile l'accès aux soins sous contrainte au Québec et que la « Loi ne se soucie pas du besoin de soins de la personne trop malade pour formuler une demande (ibid, p.31). » Selon ce dernier l'organisation des soins en psychiatrie et le dispositif législatif ne répondent pas aux besoins des personnes les plus exposées aux risques de rupture de soins et ne tiennent pas compte des risques de rupture sociale liée à la maladie mentale.

Dans les situations où les démarches judiciaires sont nécessaires, elles devraient être simplifiées, selon les représentants d'associations de familles, afin de « maintenir une cohérence dans l'approche visant la protection de la personne » (Fradet, 2009, p.35, Beaudoin et Robert, 2012). Aussi, des participants à notre recherche et plusieurs membres de familles consultées par le Commissaire à la santé et au bien-être (2012) sont d'accord avec ce point de vue. Actuellement, la garde en établissement et l'imposition de traitement et les contestations relatives à une garde font l'objet de recours distincts. Les compétences des tribunaux sur ces matières sont morcelées; trois instances différentes (la Cour supérieure, la Cour du Québec et le Tribunal administratif du Québec)³³ peuvent en effet être saisies de ces questions relatives à la protection des personnes présentant des problèmes de santé mentale. Beaudoin et Robert (2012) recommandent qu'il y ait un seul tribunal chargé d'entendre tous les

³³ La Cour supérieure, a compétence en matière d'autorisation de soins et d'hébergement durant la durée des soins. Pour sa part, la Cour du Québec a compétence sur toute demande pour faire subir une évaluation psychiatrique à une personne qui la refuse ou pour qu'elle soit gardée contre son gré par un établissement visé dans la Loi sur la protection de la personne. Enfin, le Tribunal administratif du Québec (TAQ) a compétence pour entendre les contestations relatives au maintien d'une garde ou d'une décision prise en vertu de la Loi sur la protection de la personne selon l'article 21 de cette loi¹⁰.

recours et contestations en matière de santé mentale. De leur point de vue, un tribunal administratif, fonctionnant sans formalisme et dont la composition serait semblable à celle de la division de la santé mentale du TAQ (Tribunal administratif du Québec) serait plus accessible que la Cour supérieure. Notons que le TAQ, se déplace dans les établissements hospitaliers pour rencontrer les parties intéressées dans un litige en matière de garde en établissement. Ce tribunal est formé de trois membres : un travailleur social ou un psychologue, un avocat ou notaire et un psychiatre. Ses membres sont sensibilisés aux problématiques de santé mentale ainsi qu'aux contraintes du réseau de la santé et des services sociaux. Allant dans le même que Beaudoin et Robert (2012) et à la suite de Bernheim (2011), nous pensons qu'il est aussi intéressant d'envisager une cour spécialisée comme il en existe déjà en Ontario. Dans cette province, en effet, les décisions relatives à la santé mentale sont prises par la *Commission du consentement et de la capacité*, en matière civile, et par un juge de la *Cour de la santé mentale*, en matière pénale. La Commission est un tribunal administratif qui ressemble au TAQ et qui est composé de membres ayant une bonne connaissance des problématiques en matière de santé mentale. La compétence de la Commission concerne entre autres l'internement et la révision du statut d'un patient interné, la capacité à consentir aux soins et le besoin de soins, la nomination d'un représentant pour un patient incapable de consentir aux soins et/ou incapable de gérer ses biens. Notons par exemple que la commission peut déterminer des besoins de services personnels à domicile ou en résidence et autoriser des soins dans la communauté. Elle vise à chercher le mode d'intervention le plus adapté. Quant à la *Cour de la santé mentale*, elle est un tribunal où des professionnels – tels psychiatres, psychologues ou travailleurs sociaux – font des évaluations sur place et ceux-ci sont disponibles pour parler aux familles et assistent le juge dans sa décision. De plus, le personnel – avocats, greffiers, huissiers, constables – reçoit une formation dans le domaine de la santé mentale.

CONCLUSION

La présente recherche qualitative et exploratoire sur le point de vue de familles à l'égard de la garde en établissement d'un proche a tenté de comprendre les principales préoccupations des familles entourant la mise en application de Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui qui encadre la garde en établissement de santé au Québec. Les préoccupations des familles sont multiples et concernent aussi bien le critère fondamental et unique de l'application de la Loi, à savoir le danger, que l'évaluation psychiatrique visant à déterminer la nécessité d'une telle garde, que la séparation entre la garde et les soins, que l'accès aux soins en santé mentale. Elles concernent également la collaboration nécessaire avec les établissements de santé chargés de l'application de la Loi sur la protection des personnes, mais aussi avec les autres acteurs institutionnels impliqués lors d'une décision de garde en établissement, les services d'aide en situation de crise, les services policiers et le tribunal.

Plusieurs constats ont émergés de cette étude dont voici les principaux. Notamment, l'enquête a montré une relation entre la nécessité pour les proches aidants de recourir à la Loi sur la protection des personnes et la difficulté d'accès aux soins en santé mentale ainsi qu'une relation entre la discontinuité des soins après la fin de la garde et l'obligation de recourir plusieurs fois aux mesures de garde pour une même personne. L'enquête a aussi montré que l'utilisation de la Loi avec l'application de son critère unique qui est la dangerosité, tend à réduire l'accès aux soins et aux services en santé mentale. Aussi, la recherche que nous avons menée illustre bien que le dispositif légal actuel n'est pas adapté à la réalité des proches aidants qui souhaitent venir en aide rapidement à leur proche qui nécessite des soins et que la séparation entre la garde et

les soins complexifie davantage l'accès aux soins. Un dernier constat est qu'il existe un lien entre les difficultés que rencontrent les familles à collaborer avec le système de soins, la confidentialité à l'information et l'accès aux soins. L'importance que les familles attribuent à leurs interactions avec le système de soins a fait ressortir cet élément de façon significative parmi les résultats de l'étude. La collaboration avec le système de soins apparaît indispensable à l'accès aux soins en santé mentale des personnes les plus exposées aux risques de rupture de soins.

Les pistes de solutions préconisées par les familles pour prévenir le recours à la garde en établissement sont nombreuses. Globalement elles concernent autant l'accessibilité que la continuité des soins et services, que la qualité des soins adaptés aux besoins particuliers des personnes qui sont plus susceptibles d'être visées par des mesures de garde. Les familles souhaitent davantage de services d'intervention en situation de crise, de services résidentiels, de suivis assidus dans la communauté et des mesures de soutien pour les proches aidants et les familles. Et dans les situations où les démarches judiciaires sont nécessaires, elles devraient être simplifiées et modifiées pour tenir compte de la réalité des personnes atteintes d'un TSM et de leurs familles.

Nous avons fait état du manque de données scientifiques concernant la question de recherche de cette étude. Dans cette perspective, nous avons voulu contribuer aux connaissances sur le point de vue et l'expérience des familles au regard de la garde en établissement. Il est essentiel de continuer à recueillir des données sur le sujet afin de mieux aider les familles et leur proche. Les résultats de la présente recherche ont permis de valider plusieurs questionnements émanant de la problématique et d'amener des nuances en regard de ce qui était connu, jusqu'à maintenant, sur le sujet. Mais l'échantillonnage restreint de cette étude et le peu de données scientifiques sur le sujet, ne permet pas d'affirmer que le point de vue des familles rencontrées est représentatif de celui de l'ensemble des familles touchées par la garde en établissement d'un proche au Québec. L'analyse de nos données révèle plusieurs

tendances, des hypothèses qui pourraient être validées de façon déductive dans le cadre de futures recherches sur le même sujet. Aussi, il serait pertinent d'effectuer ce type de recherche avec un échantillon de personnes qui n'appartiennent pas à un groupe d'entraide. Il semble que le point de vue des répondants selon qu'ils aient intégré ou non un groupe d'entraide de parents et d'amis d'une personne atteinte de troubles mentaux peut différer (St-Onge, 1995). Également, nous n'avions pas prévu de questions fermées relatives aux données sociodémographiques et économiques des participants. Il est vrai que ces informations n'étaient pas obligatoires pour répondre à notre question de recherche, mais nous croyons qu'il serait pertinent d'explorer ces données avec un échantillonnage plus large afin d'obtenir un portrait plus global des situations des familles face à la garde en établissement d'un proche. Finalement, en ce qui concerne, un des thèmes de cette étude, la collaboration des familles avec le système de soins lors des mesures de garde, il serait pertinent de faire une recherche qui s'inscrive dans une perspective théorique différente : une recherche qui s'inspirerait du « concept de structure, celui-ci étant constitué des liens effectifs et de leur agencement entre les différents acteurs ainsi que de l'univers symbolique permettant de mieux qualifier les liens et les dynamiques relationnels » (Carpentier et al., 2010, p.304). Dans ce mémoire, nous avons surtout fait référence à la fonctionnalité de cette collaboration (soutien, conflit) avec le système de soins. Toutefois, la dimension de la structure de signification « peut trouver toute sa pertinence dans l'étude des soins chroniques pour laquelle des composantes humaines et émotionnelles sont centrales » selon Carpentier et al. (2010, p.310). Cette structure de signification a été explorée par Carpentier et al. (2010) à partir de cinq concepts clés: l'identité, la reconnaissance, le respect, la confiance et le soutien. Une telle démarche issue de l'analyse microsociologique pourrait amener des pistes de réflexions intéressantes concernant un modèle social de soins en santé mentale qui pourrait contribuer à l'amélioration de la collaboration avec le système de soins et par le fait même, diminuer le recours à la garde en établissement.

APPENDICE A

GRILLE D'ENTRETIEN

Thème 1 : La description de l'événement ayant mené à la garde en établissement

Situation 1 : La demande pour évaluation psychiatrique et garde provisoire en établissement

Quels sont les événements ou les circonstances qui vous ont amené à vous présenter au tribunal pour demander l'évaluation psychiatrique et la garde provisoire d'un proche ?

- Déroulement de la comparution devant le tribunal :

Quels motifs avez-vous allégués pour présenter cette demande au tribunal ?

Qu'avez-vous retenu de cette comparution devant le tribunal ?

Situation 2 : La garde préventive lors de danger grave et immédiat

Quels sont les événements ou les circonstances qui ont nécessité que la personne soit amenée contre son gré auprès d'un Centre hospitalier sans l'autorisation du tribunal ?

Thèmes concernant les deux situations :

-Description de l'intervention policière :

Qui a amené la personne à l'hôpital ? Policier, ambulancier, membres de la famille, autres.

Un intervenant en situations de crise a-t-il eu la possibilité d'intervenir lors de ce processus ?

Pouvez-vous décrire comment cela s'est déroulé ?

Qu'avez-vous retenu de cette expérience ?

Que pensez-vous des critères suivants : « danger dû à l'état mental » *et* « danger grave et immédiat » énoncés dans la loi et utilisés pour déterminer la nécessité d'une garde en établissement ?

Comment vivez-vous la tension entre l'obligation de protéger la personne, d'une part, et la mise en œuvre des droits de la personne (liberté, autonomie, etc.) d'autre part?

Thème 2 : Le déroulement de la garde en établissement

À votre connaissance, comment la personne a-t-elle vécu son admission au centre hospitalier ?

-Évaluation psychiatrique :

Une demande de garde en établissement régulière a-t-elle été présentée au tribunal par l'hôpital ?

Si oui. La personne visée par la garde s'est-elle présentée au tribunal pour contester ?

-Période d'hospitalisation :

Comment cette période d'hospitalisation involontaire a-t-elle été perçue et vécue par la personne sous garde ?

Était-ce sa première expérience d'internement contre son gré ?

Des formes d'aide ou de soutien ont-ils été suggérés pendant la garde en établissement ?

La personne a-t-elle accepté les traitements qui lui ont été proposés ?

Suite à cette expérience de garde, la personne a-t-elle volontairement recouru aux services psychiatriques lorsqu'elle pensait en avoir besoin ?

Thème 3 : Prévention des mesures de garde et recommandations sur le dispositif légal de la garde en établissement

Est-ce qu'un type d'aide ou de soutien aurait pu éviter cette intervention judiciaire ?

Pensez-vous que la Loi sur la protection des personnes protège bien les personnes aux prises avec un problème de santé mentale ?

Quelles sont vos recommandations, en vue de trouver des pistes de solutions pour atténuer les difficultés et les souffrances vécues par les familles et leurs proches lors de ces interventions légales en psychiatrie ?

APPENDICE B

Formulaire de consentement pour une personne majeure et apte à consentir

Titre du projet de recherche :

La garde en établissement et l'évaluation psychiatrique des personnes dont l'état mental présente un danger pour elle-même ou pour autrui : point de vue des proches

Information sur le projet

Personne responsable du projet

Chercheure, chercheur responsable du projet : Denise Larochelle

Programme d'études : Maîtrise en travail social

Adresse courriel : de.larochelle@videotron.ca

Téléphone : 514 761-4157

Direction de recherche

Direction de recherche : Madame Marie-Chantal Doucet et Monsieur Henri Dorvil

Département ou École : École de travail social de l'UQAM

Faculté : Faculté des sciences humaines

Courriel : doucet.marie-chantal@uqam.ca

Téléphone : 514-987-3000 poste 4508 et 514-987-3000 poste 3582

But général du projet

Vous êtes invitée, invité à prendre part à un projet de recherche qui vise à mieux comprendre ce que vivent les personnes aux prises avec un problème de santé mentale et leurs familles (ou leurs proches) qui ont été touchés par une procédure légale de garde en établissement (préventive, provisoire ou régulière).

Cette recherche souhaite recueillir les témoignages des proches et des familles qui ont eu recours à la législation actuelle afin qu'une personne soit gardée en établissement contre son gré. Plus spécifiquement, cette étude cherche à mieux comprendre les circonstances qui ont amené une décision d'hospitalisation en psychiatrie contre la volonté de la personne et à connaître les perceptions des familles (ou des proches) du déroulement de tout le processus de la garde en établissement.

Tâches qui vous seront demandées

Votre participation consiste à donner une entrevue individuelle au cours de laquelle il vous sera demandé de décrire, entre autres choses, votre expérience d'une demande au tribunal d'évaluation psychiatrique d'un proche dont l'état mental présentait un danger pour elles-mêmes ou pour autrui OU votre expérience de demande à un agent de la paix d'amener contre son gré une personne auprès d'un établissement de santé, sans l'autorisation du tribunal, afin que la personne soit hospitalisée préventivement. Cette étude souhaite également connaître vos recommandations, en vue de trouver des pistes de solutions pour atténuer les difficultés vécues par les familles et leurs proches avec ces interventions légales en santé mentale.

Cette entrevue est enregistrée numériquement avec votre permission et prendra environ 1 heure de votre temps. Le lieu et l'heure de l'entrevue sont à convenir avec la personne responsable du projet. La transcription sur support informatique qui en suivra ne permettra pas de vous identifier.

Moyens de diffusion

Les résultats de cette recherche seront publiés dans un mémoire de maîtrise en travail social et possiblement dans un article scientifique qui sera soumis à une revue savante.

Si vous le souhaitez, les résultats de la présente recherche vous seront communiqués lorsqu'ils seront disponibles.

Avantages et risques

Votre participation contribuera à l'avancement des connaissances par une meilleure compréhension de ce que vivent les personnes aux prises avec un problème de santé mentale et leurs proches qui ont été touchés par une procédure de «garde en établissement». Il n'y a pas de risque d'inconfort important associé à votre participation à cette entrevue. Vous devez cependant prendre conscience que certaines questions pourraient raviver des émotions désagréables liées à l'expérience que vous avez vécue. Une ressource d'aide appropriée pourra vous être proposée si vous souhaitez discuter de votre situation. Vous demeurez libre de ne pas répondre à une question que vous estimez embarrassante sans avoir à vous justifier. Il est de la responsabilité de l'étudiante chercheuse de suspendre ou de mettre fin à l'entrevue si cette personne estime que votre bien-être est menacé.

Anonymat et confidentialité

Il est entendu que les renseignements recueillis lors de l'entrevue sont confidentiels et que seules la personne responsable du projet et sa direction de recherche auront accès à l'enregistrement de votre entrevue et au contenu de sa transcription. Le matériel de recherche (enregistrement numérique et transcription codés) ainsi que votre formulaire de consentement seront conservés séparément sous clé par la personne responsable du projet pour la durée totale du projet. Les enregistrements ainsi que les formulaires de consentement seront détruits après la publication du mémoire présentant les résultats de

recherche. Le rapport de recherche pourra présenter les résultats ou des extraits d'entrevue, à condition qu'il soit impossible d'identifier qui que ce soit.

Participation volontaire

Votre participation à ce projet est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure et que, par ailleurs, vous être libre de mettre fin à votre participation en tout temps au cours de cette recherche. Dans ce cas, les renseignements vous concernant seront détruits. Votre accord à participer implique également que vous acceptez que le responsable du projet puisse utiliser aux fins de la présente recherche (incluant la publication d'articles, d'un mémoire, d'un essai, la présentation des résultats lors de conférences ou de communications scientifiques) les renseignements recueillis à la condition qu'aucune information permettant de vous identifier ne soit divulguée publiquement à moins d'un consentement explicite de votre part.

Compensation financière

Un montant de 25 \$ vous sera remis en guise de compensation pour votre participation à cette étude.

Questions sur le projet et sur vos droits

Vous pouvez contacter la personne responsable du projet pour des questions additionnelles sur le projet. Vous pouvez également discuter avec la direction de recherche des conditions dans lesquelles se déroule votre participation et de vos droits en tant que personne participant à la recherche.

Le projet auquel vous allez participer a été approuvé au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains par le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants (CERPÉ) de la Faculté des sciences humaines de l'UQAM. Pour toute question ne pouvant être adressée à la direction de recherche ou pour formuler une plainte ou des commentaires, vous pouvez contacter la présidente du comité par l'intermédiaire de la coordonnatrice du CERPÉ, Anick Bergeron, au 514 987-3000, poste 3642, ou par courriel à l'adresse suivante : bergeron.anick@uqam.ca.

Remerciements

Votre collaboration est importante pour la réalisation de ce projet et nous tenons à vous en remercier.

Signatures

Participante, participant

Je reconnais avoir lu le présent formulaire et consens volontairement à participer à ce projet de recherche. Je reconnais aussi que la personne responsable du projet a répondu à mes questions de manière satisfaisante et que j'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer. Je comprends que ma participation à cette recherche est totalement volontaire et que je peux y mettre fin en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner. Il me suffit d'en informer la personne responsable du projet.

Je souhaite être informée, informé des résultats de la recherche lorsqu'ils seront disponibles :

oui non

Nom, en lettres moulées, et coordonnées

Signature de la participante, du participant

Date

Personne responsable du projet

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages et les risques du projet à la personne participante et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature de la personne responsable

Date

Un exemplaire du formulaire d'information et de consentement signé doit être remis à la personne participante.

APPENDICE C

LOI SUR LA PROTECTION DES PERSONNES DONT L'ÉTAT MENTAL PRÉSENTE UN DANGER POUR ELLES-MÊMES OU POUR AUTRUI

Cet appendice comprend seulement les principaux chapitres de la Loi P-38.001 soit les chapitres I à IV (articles de 1 à 25)

DISPOSITION PRÉLIMINAIRE

1. Les dispositions de la présente loi complètent celles du Code civil portant sur la garde par un établissement de santé et de services sociaux des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui et sur l'évaluation psychiatrique visant à déterminer la nécessité d'une telle garde.

1997, c. 75, a. 1.

CHAPITRE L'EXAMEN PSYCHIATRIQUE

I

2. Tout examen psychiatrique auquel une personne est tenue de se soumettre en vertu de la loi ou d'une décision du tribunal doit être effectué par un psychiatre. Toutefois, s'il est impossible d'obtenir les services d'un psychiatre en temps utile, l'examen peut être fait par tout autre médecin.

Celui qui fait l'examen ne peut être le conjoint, un allié, un proche parent ou le représentant de la personne qui subit l'examen ou qui en fait la demande.

1997, c. 75, a. 2; 2002, c. 6, a. 151.

3. Tout rapport d'examen psychiatrique doit être signé par le médecin qui a fait l'examen. Celui-ci doit y préciser notamment:

1° qu'il a examiné lui-même la personne;

2° la date de l'examen;

3° son diagnostic, même provisoire, sur l'état mental de la personne;

4° outre ce qui est prévu à l'article 29 du Code civil, son opinion sur la gravité de son état mental et ses conséquences probables;

5° les motifs et les faits sur lesquels il fonde son opinion et son diagnostic et, parmi les faits mentionnés, ceux qu'il a lui-même observés et ceux qui lui ont été communiqués par d'autres personnes.

1997, c. 75, a. 3.

4. Lorsque l'examen psychiatrique a été requis d'un établissement, il appartient au directeur des services professionnels ou, à défaut d'un tel directeur, au directeur général de l'établissement, de transmettre le rapport du médecin au tribunal qui l'a imposé.

1997, c. 75, a. 4.

5. La divulgation du rapport par l'établissement se fait conformément aux dispositions relatives à l'accès au dossier de la personne, prévues par les lois sur les services de santé et les services sociaux, sans qu'il soit nécessaire d'obtenir l'autorisation du tribunal prévue à l'article 29 du Code civil.

1997, c. 75, a. 5.

CHAPITRE
LA GARDE

II

SECTION
GARDE PRÉVENTIVE ET GARDE PROVISOIRE

I

6. Seuls les établissements exploitant un centre local de services communautaires disposant des aménagements nécessaires ou un centre hospitalier peuvent être requis de mettre une personne sous garde préventive ou sous garde provisoire afin de lui faire subir un examen psychiatrique.

1997, c. 75, a. 6.

7. Tout médecin exerçant auprès d'un tel établissement peut, malgré l'absence de consentement, sans autorisation du tribunal et sans qu'un examen psychiatrique ait été effectué, mettre une personne sous garde préventive dans une installation maintenue par cet établissement pendant au plus soixante-douze heures, s'il est d'avis que l'état mental de cette personne présente un danger grave et immédiat pour elle-même ou pour autrui.

Le médecin qui procède à la mise sous garde de cette personne doit immédiatement en aviser le directeur des services professionnels ou, à défaut d'un tel directeur, le directeur général de l'établissement.

À l'expiration de la période de 72 heures, la personne doit être libérée, à moins qu'un tribunal n'ait ordonné que la garde soit prolongée afin de lui faire subir une évaluation psychiatrique. Toutefois, si cette période se termine un samedi ou un jour non juridique, qu'aucun juge compétent ne peut agir et que cesser la garde présente un danger, celle-ci peut être prolongée jusqu'à l'expiration du premier jour juridique qui suit.

1997, c. 75, a. 7.

8. Un agent de la paix peut, sans l'autorisation du tribunal, amener contre son gré une personne auprès d'un établissement visé à l'article 6:

1° à la demande d'un intervenant d'un service d'aide en situation de crise qui estime que l'état mental de cette personne présente un danger grave et immédiat pour elle-même ou pour autrui;

2° à la demande du titulaire de l'autorité parentale, du tuteur au mineur ou de l'une ou l'autre des personnes visées par l'article 15 du Code civil, lorsqu'aucun intervenant d'un service d'aide en situation de crise n'est disponible, en temps utile, pour évaluer la situation. Dans ce cas, l'agent doit avoir des motifs sérieux de croire que l'état mental de la personne concernée présente un danger grave et immédiat pour elle-même ou pour autrui.

Sous réserve des dispositions de l'article 23 et des urgences médicales jugées prioritaires, l'établissement auprès duquel la personne est amenée doit la prendre en charge dès son arrivée et la faire examiner par un médecin, lequel peut la mettre sous garde préventive conformément à l'article 7.

Dans le présent article, on entend par «service d'aide en situation de crise» un service destiné à intervenir dans les situations de crise suivant les plans d'organisation de services en santé mentale prévus par les lois sur les services de santé et les services sociaux.

1997, c. 75, a. 8.

SECTION II
GARDE AUTORISÉE PAR UN TRIBUNAL EN APPLICATION DE L'ARTICLE 30 DU CODE CIVIL

9. Seuls les établissements exploitant un centre hospitalier, un centre de réadaptation, un centre d'hébergement et de soins de longue durée ou un centre d'accueil et disposant des aménagements nécessaires pour recevoir et traiter les personnes atteintes de maladie mentale peuvent être requis de mettre une personne sous garde à la suite du jugement du tribunal rendu en application de l'article 30 du Code civil.

1997, c. 75, a. 9.

10. 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 vérifier si la garde est toujours nécessaire, dont les rapports doivent être établis aux échéances suivantes:

1° 21 jours à compter de la décision prise par le tribunal en application de l'article 30 du Code civil;

2° par la suite, à tous les trois mois.

Les rapports de ces examens psychiatriques sont conservés par l'établissement au dossier de la personne.

1997, c. 75, a. 10.

11. Une personne sous garde peut, à sa demande, être transférée auprès d'un autre établissement, si l'organisation et les ressources de cet établissement le permettent. Sous cette même réserve, le médecin traitant peut transférer cette personne auprès d'un autre établissement qu'il juge mieux en mesure de répondre à ses besoins. Dans ce dernier cas, le médecin doit obtenir le consentement de la personne concernée, à moins que ce transfert soit nécessaire pour assurer sa sécurité ou celle d'autrui. La décision du médecin à cet égard doit être motivée et inscrite au dossier de la personne.

Aucun de ces transferts ne peut avoir lieu sans que le médecin traitant atteste, par un certificat motivé, que selon lui cette mesure ne présente pas de risques sérieux et immédiats pour cette personne ou pour autrui.

Si le transfert a lieu, la garde se continue auprès du nouvel établissement, auquel est transmise une copie du dossier de la personne sous garde.

1997, c. 75, a. 11.

12. La garde prend fin sans autre formalité:

1° aussitôt qu'un certificat attestant qu'elle n'est plus justifiée est délivré par le médecin traitant;

2° dès l'expiration d'un délai prévu à l'article 10, si aucun rapport d'examen psychiatrique n'a alors été produit;

3° dès la fin de la période fixée dans le jugement qui l'a ordonnée;

4° par décision du Tribunal administratif du Québec ou d'un tribunal judiciaire.

1997, c. 75, a. 12.

13. Lorsqu'une personne cesse d'être sous garde, mais doit être détenue ou hébergée autrement que sous le régime de la présente loi, l'établissement doit prendre les moyens requis pour confier cette personne à une personne responsable du lieu de détention ou du lieu d'hébergement approprié.

1997, c. 75, a. 13.

CHAPITRE DROITS ET RECOURS

III

SECTION INFORMATION

I

14. L'agent de la paix qui agit en vertu de l'article 8 ou la personne qui, conformément à une ordonnance du tribunal, amène une personne auprès d'un établissement pour qu'elle soit gardée afin de subir une évaluation psychiatrique doit l'informer de ce fait, du lieu où elle est amenée et de son droit de communiquer immédiatement avec ses proches et un avocat.

Il demeure responsable de cette personne jusqu'à ce que celle-ci soit prise en charge par l'établissement.

1997, c. 75, a. 14.

15. Dès la prise en charge de la personne par l'établissement, ou dès que la personne semble être en mesure de comprendre ces renseignements, l'établissement doit l'informer du lieu où elle est gardée, du motif de cette garde et du droit qu'elle a de communiquer immédiatement avec ses proches et un avocat.

1997, c. 75, a. 15.

16. Tout établissement qui met une personne sous garde à la suite d'un jugement visé à l'article 9 doit, lors de la mise sous garde de cette personne et après chaque rapport d'examen prévu à l'article 10, remettre à cette personne un document conforme à l'annexe.

Si la personne sous garde est incapable de comprendre les informations contenues dans ce document, l'établissement transmet copie de celui-ci à la personne habilitée à consentir à la garde. À défaut d'une telle personne, l'établissement doit faire des efforts raisonnables pour tenter de transmettre ces informations à une personne qui démontre un intérêt particulier pour la personne sous garde.

1997, c. 75, a. 16.

17. Toute communication est permise, en toute confidentialité, entre la personne sous garde et les personnes de son choix, à moins que le médecin traitant ne décide, dans l'intérêt de la personne sous garde, de lui interdire ou de restreindre certaines communications.

L'interdiction ou la restriction de communication ne peut être que temporaire. Elle doit être formulée par écrit, motivée, remise à la personne sous garde et versée à son dossier.

Aucune restriction ne peut toutefois être imposée aux communications entre la personne sous garde et son représentant, la personne habilitée à consentir aux soins requis par son état de santé, un avocat, le curateur public ou le Tribunal administratif du Québec.

1997, c. 75, a. 17.

18. Lorsque la garde prend fin, l'établissement doit immédiatement en informer la personne qui était gardée.

1997, c. 75, a. 18.

19. L'établissement doit aviser, s'il s'agit d'un mineur, le titulaire de l'autorité parentale ou à défaut le tuteur ou, s'il s'agit d'un majeur représenté, le mandataire, le tuteur ou le curateur:

1° de la décision d'un médecin de mettre cette personne sous garde préventive en vertu de l'article 7;

2° de la nécessité de continuer la garde, à la suite de chacun des examens prévus à l'article 10;

3° de chaque demande présentée au Tribunal administratif du Québec en vertu de l'article 21, dont il est informé;

4° de la fin de la garde.

L'avis doit être écrit, sauf celui visé au paragraphe 1°.

1997, c. 75, a. 19.

SECTION TRIBUNAL ADMINISTRATIF DU QUÉBEC

II

20. L'établissement auprès duquel une personne est sous garde doit informer sans délai le Tribunal administratif du Québec des conclusions de chaque rapport d'examen psychiatrique prévu à l'article 10 et de la fin de la garde.

1997, c. 75, a. 20.

21. Toute personne qui n'est pas satisfaite du maintien d'une garde ou d'une décision prise en vertu de la présente loi, à son sujet, au sujet d'une personne qu'elle représente ou au sujet d'une personne pour laquelle elle démontre un intérêt particulier, peut contester devant le Tribunal administratif du Québec le maintien de cette garde ou cette décision. Une lettre de la personne sous garde adressée au Tribunal, exposant l'objet et les motifs de contestation, constitue une requête au sens de l'article 110 de la Loi sur la justice administrative (chapitre J-3).

Le Tribunal peut également agir d'office et réviser le maintien de toute garde ou toute décision concernant une personne sous garde, prise en vertu de la présente loi.

Le recours formé devant le Tribunal ou son intervention d'office ne suspend pas la garde ou l'exécution de la décision, à moins qu'un membre du Tribunal n'en décide autrement.

1997, c. 75, a. 21.

22. Tout établissement doit, lorsque le Tribunal le requiert, lui transmettre le dossier complet de la personne sous garde.

1997, c. 75, a. 22.

CHAPITRE DISPOSITIONS DIVERSES

IV

23. Tout établissement qui, en raison de son organisation ou de ses ressources, n'est pas en mesure de procéder à un examen psychiatrique ou de mettre une personne sous garde doit immédiatement diriger la personne pour qui on requiert ce service auprès d'un autre établissement qui dispose des aménagements nécessaires.

1997, c. 75, a. 23.

24. Le ministre de la Santé et des Services sociaux est chargé de l'application de la présente loi.

1997, c. 75, a. 24.

CHAPITRE DISPOSITIONS MODIFICATIVES ET FINALES

V

25. (Omis).

1997, c. 75, a. 25.

BIBLIOGRAPHIE

Action autonomie, Dorvil, H., et Otero, M. (2007). Protection ou coercition? *Rapport de recherche sur l'application de la loi P-38?* Service aux Collectivités, UQAM, Montréal.

Action autonomie (2005). Des libertés bien fragiles. *Étude sur l'application de la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui.* District de Montréal.

Barreau du Québec (2010). *Rapport du Groupe de travail sur la santé mentale et justice du Barreau du Québec.*

Beaudoin, O. et Robert, J.M. (2012). Santé mentale et justice : perspective des proches aidants : un sentiment d'impuissance. *Le partenaire*, 20, 21-28.

Beaumont, V. et Paquet, M.-N (2012). Hospitalisation et autorisation de soins : soigner pour garder ou hospitaliser pour ne pas garder. *La protection des personnes vulnérables*, 344. Barreau du Québec : Les éditions Yvon Blais, 153-179.

Bernheim, E. (2012). Le refus de soins psychiatriques est-il possible au Québec? Discussion à la lumière du cas de l'autorisation de soins. *Revue de droit de McGill*, 57(3), 553-595.

Bernheim, E. (2011). *Les décisions d'hospitalisation et de soins psychiatriques sans le consentement des patients dans des contextes clinique et judiciaire : une étude du pluralisme normatif appliqué.* (Thèse de doctorat). École normale supérieure de Cachan - ENS Cachan; Université de Montréal. Faculté de droit.

Blumer, H. (1969). *Symbolic Interactionism - Perspective and Method.* Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall Inc.

Bonin, J.-P., Lavoie-Tremblay, M, Lavigne, G., Laroche, D. (2011). Collaborer avec les familles : pas seulement une philosophie... *Revue Santé Mentale*, 159, 72-76.

Bonin, J.-P., Lavoie-Tremblay, M. et al. (2012). *Optimisation de la collaboration avec les familles et les organismes communautaires au sein des transformations en santé mentale.* Rapport de recherche.

Caron J., Mercier C., Martin A. et Stip E. (2005). Le rôle du soutien social, du fardeau familial et de la satisfaction des services dans la détresse psychologique et la qualité de vie des familles de personnes souffrant de schizophrénie, *Santé mentale au Québec*, 30 (2), 165-191.

Carpentier, N. (2001). Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XXe siècle. *Sciences sociales et santé*, 19 (1), 79-106.

Carpentier, N. (2000). *L'influence des réseaux familiaux sur les trajectoires des personnes présentant des troubles psychiatriques sévères*. (Thèse de doctorat). Université de Montréal.

Carpentier, N., Guberman, N., Bernard, P., Groleau, D., Grenier, A., Kergpat, M.-J., Guarino, E. (2010). Reconnaissance et respect. Vers un meilleur arrimage entre intervenants et proches aidants. Dans Charpentier, M., Guberman, N., Billette, V., Lavoie, J.-P., Grenier, A., Olazabal, I. (dir.) *Vieillir au pluriel*. Perspectives sociales, Québec : Presses de l'Université du Québec, 304-314.

Charte des droits et libertés de la personne, L.R.Q. c. C-12.

Code civil du Québec, L.R.Q. c. C-1991.

Corrigan, P. (2004). How Stigma Interferes With Mental Health Care. *American Psychologist*, 59(7), 614-625.

Corrigan, P.W., Watson, A. C., Miller, F.E. (2006). Blame, shame, and contamination: The impact of mental illness and drug dependence stigma on family members. *Journal of Family Psychology*, 20 (2), 239-246.

Couture-Trudel, P.-M. et Morin, M.-È. (2007). La garde en établissement au Québec : enjeux de la détention civile en psychiatrie. *Santé mentale au Québec*, 32 (1), 229-244.

Commissaire à la santé et au bien-être (2012). *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux*.

Commissaire à la santé et au bien-être (2012). *État de situation sur la santé mentale au Québec et réponse du système de santé et de services sociaux*.

Commission de la santé mentale du Canada (2009). Vers le rétablissement et le bien-être. *Cadre pour une stratégie en matière de santé mentale au Canada*.

Comité de la santé mentale du Québec (2000). *La mise en œuvre des conditions d'application de l'article 8 de la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente pour elles-mêmes ou pour autrui*, par Christiane Cardinal avec la collaboration de Céline Mercier, Québec.

Crête, J., (1998). L'éthique en recherche sociale. *Dans Recherche Sociale: De la Problématique à la Collecte des Données*. Sous la direction de Benoit Gauthier : Presses de l'Université du Québec, 217-237.

Cresson, G., (2006). La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle. *Recherches familiales 1(3)*, 6-15.

Curateur public (2012). Le Point sur... l'aptitude à consentir aux soins. *Le Point*. Communication du Curateur public destiné aux intervenants du réseau, 11(1).

De Gaulejac, V., Hanique, F. et Roche, F. (2007). *La sociologie clinique*. Sous la direction de Vincent de Gaulejac, Fabienne Hanique, Pierre Roche. Collection Sociologie clinique. Éditeur : ERES

Dorvil, H., et Provencher, H. (2001). Le soutien à un proche atteint de schizophrénie, perspective de l'aidant familial. *Problèmes sociaux - Tome II : Études de cas et interventions sociales* : Presses de l'Université du Québec.

Dorvil, H., Guttman, H.A., Ricard, N., et Villeneuve, A. (1997). *Défis de la reconfiguration des services de santé mentale pour une réponse efficace et efficiente aux besoins des personnes atteintes de troubles mentaux graves*. Comité de la santé mentale, Québec, MSSS.

Dorvil, H. (1981). *La psychiatrie au Québec : réalité d'hier, pratique d'aujourd'hui*, L'intervention sociale, Actes du Colloque annuel de l'ACSALF, colloque 1981. Textes publiés sous la direction de Micheline Meyer-Renaud et Alberte Le Doyen, Montréal : Les Éditions coopératives Albert Saint-Martin, 111-131.

Dorvil, H. (1987). La tolérance de la communauté à l'égard du malade mental. *Santé mentale au Québec*, 12 (1), 55-65.

Dorvil, H. (2007). Autonomie et santé mentale : relation complexe, mais possible et souhaitable. *Dans Autonomie et protection 2007*. Barreau du Québec, 261 : Les éditions Yvon Blais, 299-316.

Doucet, M.-C. (2007). *Solitude et sociétés contemporaines, une sociologie de l'individu et du rapport à l'autre*. Montréal : Presses de l'Université du Québec.

Doucet, M.-C. (2009). Théories du comportement humain et configurations sociales de l'individu. *Sociologie et sociétés*, 41(1), 35-53.

Doucet, M.-C. (2010). *Deux approches de la connaissance* : document du cours TRS-8200. Université du Québec à Montréal, École de travail social.

Doucet, M.-C. (2010). *La sociabilité* : document du cours TRS-8200. Université du Québec à Montréal, École de travail social.

Doucet, M.-C. (2011). Problématisation des dimensions psychiques et sociales dans l'intervention, une perspective socioclinique. *Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire*, 17(1), 150-174.

Dubreucq, J.-L. (2008). Santé mentale des sans-abri : faut-il intervenir davantage ? Institut Philippe-Pinel de Montréal en collaboration avec le Service de Médecine et de Psychiatrie pénitentiaires du Département de psychiatrie du CHUV (Suisse), *Psychiatrie et violence*, 8(1), 1-49.

Durkheim, E. (1988). *Les règles de la méthode sociologique*. Paris : Flammarion.

Ehrenberg, A. (1998). *La fatigue d'être soi*. Paris : Éditions Odile Jacob.

Foucault, M. (1979). *Histoire de la folie à l'âge classique*. France : Gallimard.

Fradet, H. (2009). Entre la judiciarisation et l'intervention médico-psychosociale : la réalité des membres de l'entourage des personnes atteintes de maladie mentale. *Santé mentale au Québec*, 2009, 34(2), 31-38.

Gagné, M.A. (2005). *Les soins de santé mentale axés sur la collaboration, de quoi s'agit-il ?* Une introduction au Cadre de travail en soins de santé mentale axés sur la collaboration. Mississauga, Ontario. Initiative canadienne de collaboration en santé mentale.

Gamache, C. et Millaud, F. (1999). Le psychiatre face au refus de traitement : une démarche clinique et juridique. *Santé mentale au Québec*, 24(1), 154-172.

Gauthier, B. (1998). *Recherche sociale de la problématique à la collecte des données* : Presses de l'Université du Québec.

Goffman, E. (1975). *Stigmate: Les usages sociaux des handicaps*. Paris : Les Éditions de Minuit.

Guberman, N., Maheu, P., et Maillé, C. (1993). *Et si l'amour ne suffisait pas*. Montréal : Éditions du Remue-ménage.

Greenberg, J.S., Greenley, J.R. (1997). Do mental health services reduce distress in families of people with serious mental illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 27, 40-51.

Kaas, M. J., Lee, S. et Peitzman, C. (2003). Barriers to collaboration between mental health professionals and families in the care of persons with serious mental illness. *Issues in Mental Health Nursing*, 24(8), 741-756.

Jarry, M. (2002). La dangerosité, un état de la jurisprudence. Dans *Être protégé malgré soi*. Service de la formation permanente, Barreau du Québec, 165 : Les éditions Yvon Blais, 31- 47.

Lafleur, A. (2002). Je ne suis pas malade, docteur! Dans *Être protégé malgré soi*. Service de la formation permanente, Barreau du Québec, 165 : Les éditions Yvon Blais, 4-14.

Lauzon, J. (2002-2003). L'application judiciaire de la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui : pour un plus grand respect des droits fondamentaux. *Revue de droit*, 33(1-2), 219-316.

Le Breton, D. (2004). *L'interactionnisme symbolique*. Paris : Presses Universitaires de France.

Lefley, H.P. (1997). Synthesizing the family caregiving studies: Implications for service planning, social policy, and Family Relations. *Family Caregiving for Persons with Disabilities*, 46 (4), 443-450.

Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui, L.R.Q. c. P-38.001.

Martuccelli, D. (2009). Qu'est-ce qu'une sociologie de l'individu moderne ? Pour quoi, pour qui, comment ? *Sociologie et sociétés*, 41(1), 15-33.

Marsolais, G. et Bilodeau, M. (2005). *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui, Cahier de formation*. Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal.

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

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2011). *Rapport d'enquête sur les difficultés d'application de la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui*.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2009). *Guide pratique sur les droits en santé mentale. Réponses aux questions des membres de l'entourage de la personne ayant des problèmes de santé mentale*.

Mongeau, P. (2011). *Réaliser son mémoire ou sa thèse*. Éditeur : Presses de l'Université du Québec.

Morin, M.-H. (2012). 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*, 20, 4-10.

Morin, M.-H. (2008). Familles et premières psychoses. *Intervention*, 129, Revue de l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux du Québec, 6-15.

Mukamurera, J., Lacourse, F., Couturier, Y. (2006). Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherches qualitatives*, 26(1), 110-138.

O'Grady, Caroline Patricia (2004). *Stigma as experienced by family members of people with severe mental illness: The impact of participation in self-help/mutual aid support groups*. (Thèse de doctorat). University of Toronto.

Organisation mondiale de la Santé (2008). *Le Programme d'action de l'OMS, Comblant les lacunes en santé mentale (mhGAP)*.

Otero, M., Landreville, P., Morin, D. et Thomas, G. (2005). *À la recherche de la dangerosité « mentale ». Stratégies d'intervention et profils de populations dans le contexte de l'implantation de la Loi 38.001 par UPS-J*. Rapport soumis à l'Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Montréal. Le Collectif de recherche sur l'itinérance, la pauvreté et l'exclusion sociale, UQÀM.

Otero, M. (2007). Le psychosocial dangereux, en danger et dérangeant : nouvelle figure des lignes de faille de la socialité contemporaine. *Sociologie et société*, 39 (1), 51-78.

Otero, M. (2010). Le fou social et le fou mental : amalgames théoriques, synthèses empiriques et rencontres institutionnelles. *SociologieS* [En ligne], Théories et recherches, mis en ligne le 29 septembre 2010, consulté le 15 novembre 2013. URL : <http://sociologies.revues.org/3268>.

Quivy, L.V. et Van Campenhoudt, R. (2006). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris : Dunod.

Paillé, P. et Mucchielli, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.

Paillé, P. (2011). Les conditions de l'analyse qualitative. *SociologieS* [En ligne], La recherche en actes, Champs de recherche et enjeux de terrain, mis en ligne le 06 juillet 2011, consulté le 15 février 2014. URL : <http://sociologies.revues.org/3557>

Protecteur du citoyen (2011). *Rapport sur l'application de la Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui (P-38.001)*.

Perreault, M., Provencher, H., St-Onge, M., Rousseau, M. (2002). Le point de vue des aidants familiaux sur les services en santé mentale offerts à leurs proches. *Santé mentale au Québec*, 27(2), 198-214.

Provencher, H.L., Perreault, M., St-Onge, M., Rousseau, M. (2003). Predictors of psychological distress in family caregivers of persons with psychiatric disabilities. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10, 592-607.

Ricard, N., Fortin, F. et Bonin, J.-P. (1995). *Fardeau subjectif et état de santé des aidants naturels de personnes atteintes de troubles mentaux en situation de crise et de rémission: rapport de recherche*. Facultés des sciences infirmières, Université de Montréal.

Rousseau, M. (1998). Portrait de famille. *Étude exploratoire sur les variables associées au vécu des membres d'associations de familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale*. FFAPAMM, Sainte-Foy.

Saint-Charles, D. et Martin, J.-C. (2001). De la perspective d'aidant naturel à celle de proche-soignant: un passage nécessaire. *Santé mentale au Québec*, 26(2), 227-244.

Shankar, J., Muthuswamy, S.S. (2007). Support needs of family caregivers of people who experience mental illness and the role of mental health services. *Families in Society*, 88, 302-310.

St-Onge M., Lavoie, F. (1997). Impact de la présence d'une personne atteinte de troubles mentaux chroniques sur les parents membres d'un groupe d'entraide et analyse de leurs stratégies d'adaptation : études descriptives. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 6 (2), 51-62.

St-Onge, M., Béguet, V. et Fougéyrollas, P. (2002). Qualité et conditions de collaboration avec les familles perçues par le personnel de réadaptation en milieu psychiatrique et de déficience physique. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 21, 115-135.

Starson c. Swayze, [2003] 1 R.C.S. 722, 2003 CSC 32.

Veilleux A.M., Allard, H. (1998). Les recours et la représentation du patient psychiatrique selon la nouvelle Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui. *Développements récents en santé mentale, dossier de la formation permanente*. Barreau du Québec : Les éditions Yvon Blais, 147-176.

Wallot, H.-A. (1988). Pour un bilan des services psychiatriques et de santé mentale au Québec. *Santé mentale au Québec*, 13(2), 21-34.

<http://www.justice.gouv.qc.ca/francais/publications/generale/troublement.htm#preventive> (consulté le 5 février 2014).

<http://www.ffapamm.com/> (consulté le 3 février 2014).