

La désinstitutionnalisation, les malades, les familles et les femmes : des intérêts à concilier

Rita Therrien

Volume 15, numéro 1, juin 1990

Les Québécoises : dix ans plus tard

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/031544ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/031544ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Revue Santé mentale au Québec

ISSN

0383-6320 (imprimé)

1708-3923 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Therrien, R. (1990). La désinstitutionnalisation, les malades, les familles et les femmes : des intérêts à concilier. *Santé mentale au Québec*, 15(1), 100–119. <https://doi.org/10.7202/031544ar>

Résumé de l'article

La désinstitutionnalisation impose des demandes très grandes aux familles. Forcées de pallier aux insuffisances du système, elles doivent jouer le rôle de milieu thérapeutique, tout en recevant peu de soutien de la part des services. La cohabitation donne souvent lieu à des relations difficiles entre le malade et sa famille. Une fraction importante des familles vivent des problèmes dans leurs tentatives d'accomplir leur rôle parental dans un tel contexte. Les femmes sont touchées plus particulièrement par cette situation dans la mesure où elles assument une grande part du soutien émotionnel des malades mentaux chroniques et assurent souvent le lien avec les services. Elles doivent affronter des professionnels qui les jugent souvent surprotectrices ou responsables de problèmes si le malade est leur enfant. En définitive, la responsabilité collective doit compléter la responsabilité familiale pour assurer le respect des droits des patients, des familles et des femmes.

La désinstitutionnalisation, les malades, les familles et les femmes : des intérêts à concilier

Rita Therrien*

La désinstitutionnalisation impose des demandes très grandes aux familles. Forcées de pallier aux insuffisances du système, elles doivent jouer le rôle de milieu thérapeutique, tout en recevant peu de soutien de la part des services. La cohabitation donne souvent lieu à des relations difficiles entre le malade et sa famille. Une fraction importante des familles vivent des problèmes dans leurs tentatives d'accomplir leur rôle parental dans un tel contexte. Les femmes sont touchées plus particulièrement par cette situation dans la mesure où elles assurent une grande part du soutien émotionnel des malades mentaux chroniques et assurent souvent le lien avec les services. Elles doivent affronter des professionnels qui les jugent souvent surprotectrices ou responsables de problèmes si le malade est leur enfant. En définitive, la responsabilité collective doit compléter la responsabilité familiale pour assurer le respect des droits des patients, des familles et des femmes.

Dans le contexte actuel, la désinstitutionnalisation impose des demandes très grandes aux familles des personnes souffrant de problèmes mentaux graves et chroniques. L'insuffisance des ressources attribuées aux services dispensés dans la communauté a eu comme résultat le transfert d'une part importante des responsabilités de l'hôpital psychiatrique aux familles.

De plus en plus, on compte sur les familles. Leur rôle de soutien commence à être reconnu dans les travaux scientifiques, dans les énoncés de politiques et dans les interventions professionnelles. Mais cette reconnaissance se limite trop souvent aux énoncés de principes et ne se traduit pas dans l'organisation des services.

Cette responsabilisation de plus en plus grande des familles ne peut manquer d'avoir des conséquences sur les femmes. Ces dernières assurent traditionnellement une très large part du soutien aux membres de leur famille, comme l'ont démontré les analyses féministes du rôle joué par les femmes dans les familles (Finch et al., 1983 ; Graham, 1985). Quelques travaux mettent en évidence le rôle des femmes dans les tâches de soutien aux malades mentaux chroniques dans un contexte de désinstitutionnalisation (Cook, 1988 ; Thurer, 1983). Beaucoup reste à faire pour en mesurer l'étendue et les effets à la fois sur les femmes et sur les malades.

* L'auteure, sociologue, est directrice du Bureau d'études et de développement de la Faculté de l'éducation permanente de l'Université de Montréal.

Cet article se veut un outil de réflexion à l'égard de ces thèmes et entend montrer comment la situation actuelle risque de piéger à la fois les malades mentaux et les femmes en les enfermant dans une conception irréaliste de la famille et en mettant en veilleuse la notion de responsabilité collective.

En premier lieu, un tableau de l'état de la division du travail de soutien aux malades mentaux dans la communauté permettra d'estimer l'ampleur de la participation des familles. Par la suite, sera dégagée l'image de la relation difficile qu'entretiennent le malade, sa famille et les intervenants professionnels en insistant sur la situation particulière de la mère. Dans un troisième temps, je poserai les jalons d'une analyse de la division des tâches de soutien entre les sexes dans la famille du malade mental. Enfin, un certain nombre d'enjeux que soulève cette situation seront soulignés en posant la nécessité d'un soutien accru aux familles et un partage équitable des tâches de soutien à l'intérieur des familles et dans la société.

La division du travail de soutien aux malades mentaux chroniques dans la communauté

Au Québec, le mouvement de désinstitutionnalisation, amorcé dans les années 1960 et 1970, s'est coloré de façon particulière dans la conjoncture économique difficile des années 1980. L'insuffisance des budgets alloués aux services dans la communauté est telle qu'un document de la Commission Rochon a fait le constat suivant : « les objectifs actuels de la désinstitutionnalisation sont davantage liés au décongestionnement du centre hospitalier psychiatrique qu'à la réinsertion sociale » (Saint-Laurent, 1986, 87). Voyons comment cette situation aboutit dans la communauté à une division du travail de soutien aux malades chroniques dans laquelle la famille doit pallier aux failles du système.

En fait, beaucoup de fonds sont attribués aux soins des troubles mentaux au Québec mais leur répartition favorise les hôpitaux :

« En 1984-85, la position de chaque réseau sous son aspect budgétaire dans la région de Montréal métropolitain est la suivante : des 192 090 000 \$ dépensés en psychiatrie, les 4 C.H. psychiatriques dépensent 61,5 % ; les 20 C.H. généraux 22,1 % ; les 19 C.L.S.C. 2,9 % ; les 16 C.A.H. 6,4 % ; les 3 C.S.S. 4,6 % et les 60 organismes communautaires 2,5 %. » (SMQ, 1988, 7)

En ce qui a trait à la population présentant des troubles sévères, le document du Comité de la politique en santé mentale désigné habituellement comme le Rapport Harnois (1987) l'évalue à environ 30 000 au Québec. Le tiers (10 000) résiderait en milieu hospitalier psychiatrique ; 16,5 % (5 000) serait dans les ressources intermédiaires ; la moitié (15 000) vivrait avec sa famille. D'autres personnes vivent isolées, ou en milieu carcéral, ou encore sont rejointes par les ressources alternatives, mais on ne peut les dénombrer. Bien sûr, ce n'est là qu'une partie de la population souffrant de troubles mentaux : le même document parle d'un taux de prévalence à

vie des troubles mentaux se situant entre 15 et 20 % dans une population donnée.

Il n'est donc pas étonnant de constater que, de l'aveu de tous les partenaires en présence, les services nécessaires au maintien dans la communauté des personnes souffrant de troubles mentaux sévères sont insuffisants. Des ressources formelles (cliniques externes de psychiatrie, C.L.S.C., centres de crise, centres de jour, familles d'accueil, etc.) existent mais elles sont débordées par la demande, en nombre insuffisant et mal coordonnées. De même, il existe des ressources alternatives, mais elles sont en nombre insuffisant et reçoivent une portion infime du budget.

En conséquence, les patients chroniques sont mal suivis dans la communauté et ne savent pas où s'adresser. Pour les patients n'ayant pas été institutionnalisés, la porte d'entrée du système est l'omnipraticien ou l'urgence des centres hospitaliers de courte durée (Saint-Laurent, 1986). Les psychiatres étant en nombre insuffisant et mal répartis sur le territoire, les C.L.S.C. n'étant pas en mesure d'offrir des services de première ligne en santé mentale dans toutes les régions du Québec, les malades s'adressent le plus souvent à l'omnipraticien ou ne consultent pas du tout. En temps de crise, ils s'adressent aux urgences des centres hospitaliers de courte durée et il n'est pas rare que cela soit le premier contact avec les services. Quand les personnes hospitalisées retournent dans la communauté, elles y sont mal suivies, étant donné la rareté des ressources et l'absence de coordination entre les services. Souvent, leur état se dégrade après un certain temps et nécessite une réhospitalisation : c'est le syndrome de la porte tournante.

Enfin, il est important de rappeler que la réceptivité des communautés ne répond pas aux attentes des concepteurs de la désinstitutionnalisation. De nombreux cas d'intolérance à l'égard de l'implantation de ressources résidentielles dans la communauté se sont produits au Québec. Les réactions négatives proviennent tant des citoyens que des municipalités (Dorvil, 1988 ; Morin, 1988). Les milieux ouvriers semblent se montrer plus ouverts. Un immense travail de sensibilisation demeure à faire auprès des citoyens qui associent souvent dangerosité et maladie mentale.

Bref, les familles sont forcées de pallier aux insuffisances du système. Plusieurs études américaines montrent que la majorité des patients qui sortent de l'hôpital vont résider dans leur famille. Les évaluations varient de 32 % à 65 %, la plupart estimant la proportion à plus de la moitié (Freedman et al., 1984 ; Goldman, 1982). Il faudrait y ajouter les personnes n'ayant pas eu de contact avec l'hôpital mais dont les problèmes nécessitent un soutien continu. Et on connaît peu de chose de l'aide apportée lorsqu'il n'y a pas cohabitation. De plus, les personnes âgées, de même que les enfants, ne sont pas toujours comprises dans ces évaluations. Lorsque la famille ne peut ou ne veut pas s'en occuper, lorsqu'il n'y a plus de famille, le malade mental chronique dans la communauté est souvent condamné à l'isolement et la pauvreté. Enfin, plusieurs analyses montrent que les

familles reçoivent peu de soutien pour remplir le rôle de milieu thérapeutique qu'on leur demande de jouer (Guberman et al., 1987 ; Mercier, 1987 ; Saint-Laurent, 1986).

Derrière cette tendance à la responsabilisation des familles se profilent plusieurs enjeux, dont en particulier ceux de la responsabilité collective et des droits des patients, des familles et des femmes. La situation actuelle crée une tendance à la déresponsabilisation collective, tant de la part des pouvoirs publics que des citoyens. De cette façon, les patients, les familles et les femmes sont renvoyés dos à dos, le message étant que le bien-être du patient prime sur celui des membres de sa famille et qu'il s'agit d'un problème qui relève plus du privé que du public. Or, le type de relations que cette situation induit peut aboutir au non-respect des droits de tous les partenaires de la famille. Voyons maintenant comment les droits aux services, à l'autonomie et à la qualité de vie peuvent être remis en cause dans les relations qu'entretient la famille avec le malade mental et les intervenants professionnels.

La famille, la mère, le malade mental et les intervenants : une relation difficile

La présence d'une personne ayant des problèmes mentaux sévères impose des stress très nombreux à une famille. En plus de devoir faire face à des contraintes de toutes sortes et à des difficultés relationnelles internes, la famille doit composer avec les intervenants professionnels. Elle doit souvent lutter pour se faire reconnaître auprès d'eux comme interlocuteur valable et pour recevoir une aide efficace. Tout en étant plus affectée psychologiquement par la situation, la mère est particulièrement vulnérable dans les contacts avec les professionnels, étant donné l'influence d'un courant psychanalytique la désignant souvent comme la responsable dans l'étiologie des troubles mentaux chez l'enfant.

L'impact sur les membres de la famille

Les études sur l'impact de la présence d'un malade mental chronique dans une famille sur ses membres distinguent habituellement entre impact objectif et impact subjectif. Pour désigner cet impact, on emploie le terme plutôt négatif de « fardeau ». Les éléments objectifs de la situation imposent un certain nombre de contraintes mais la façon dont la situation est perçue médiatise leur impact. Ainsi, des gens peuvent subir un même fardeau objectif mais ressentir des niveaux de stress différents.

En termes de fardeau objectif, les plaintes les plus fréquentes concernent les contraintes financières, les conflits de rôle, les limitations aux loisirs et à la vie sociale, les difficultés de conserver certaines routines (horaire du repas ou du sommeil) en présence de certains comportements les dérangent, les conflits entre le soutien du patient et l'attention portée aux autres membres de la famille, les problèmes au travail, les problèmes avec les voisins, parfois la violence, etc. Le fardeau subjectif se manifeste par

divers sentiments ou symptômes de stress : épuisement, sentiments dépressifs, craintes pour l'avenir, sentiment d'être pris au piège, fatigue, etc.

L'étude menée par Thomson et al. (1982) auprès de 125 parents de patients sortis de l'hôpital pour habiter avec eux donne une idée de l'importance de certains problèmes. Le fardeau objectif est évalué par eux comme sévère dans 27 % des cas étudiés, comme modéré dans 46 % des cas et comme absent dans 26 % des cas. Les composantes étudiées du fardeau objectif sont : contraintes financières (38 % des cas), conflits de rôle (30 %), interruptions dans la routine quotidienne (30 %), demandes importantes de supervision (50 %), problèmes avec les voisins (20 %). Quant au fardeau subjectif, ils l'évaluent comme sévère dans 15 % des cas, comme modéré dans 62 % des cas et comme absent dans 23 % des cas. Les composantes étudiées du fardeau subjectif sont : sentiment d'embaras (46 %), sentiment d'en avoir trop sur le dos (72 %), sentiment d'être pris au piège (42 %), ressentiment sévère (13 %) ou modéré (27 %), sentiment d'exclusion sévère (6 %) ou modéré (21 %).

Dans certains cas, la situation peut être très critique et imposer un fardeau majeur. C'est ce que démontre l'étude québécoise parrainée par l'Association québécoise des parents et amis du malade mental (1984) menée auprès de 103 parents. La fréquence des contraintes objectives et subjectives y est très élevée. Pour donner une idée de ce que peuvent représenter de telles situations, mentionnons la fréquence de certains comportements dérangeants du malade en ne prenant que la catégorie « beaucoup » : plaintes ou demandes excessives (52 %), sommeil ou activités en dehors des heures normales (73 %), comportements inadéquats lors des repas (47 %), comportements violents (49 %), etc. Il est probable que la décision de joindre un groupe de parents intervient quand la situation est ressentie comme sévère.

En fait, la situation vécue peut varier selon plusieurs paramètres et, notamment, selon le type de maladie et son évolution, selon le lien de parenté avec le malade et selon le sexe du parent. Cependant, les recherches à cet égard sont plutôt fragmentaires et il est difficile de comparer leurs résultats à cause de différences méthodologiques importantes, en particulier dans l'échantillonnage.

En ce qui a trait au type de maladie et son évolution, Guberman et al. (1987) mentionnent dans leur recension des écrits que les recherches ont porté peu d'attention à l'effet de ces facteurs sur le fardeau vécu par la famille. C'est d'autant plus déplorable que des différences entre les fréquences des contraintes vécues par les familles dans les études déjà citées de Thomson et al. et de l'A.Q.P.A.M.M. sont fort probablement dues à des facteurs de ce genre¹. Il est évident que plus la maladie entraîne des symptômes dérangeants pour les autres et plus elle est longue, plus le fardeau risque d'être lourd.

Quant aux variations selon le lien de parenté et le sexe du parent, Thomson et al. n'ont pas constaté d'influence de ces variables sur le degré de fardeau objectif et subjectif. Or, d'autres études permettent de penser que ces différences sont importantes, en tout cas quand l'échantillon comporte une forte proportion de schizophrènes ou autres psychotiques. Hatfield (1978), dans une étude auprès de 89 parents de schizophrènes membres d'une association de parents montre que les problèmes vécus varient selon le lien de parenté et affectent plus particulièrement la mère. Les frères et sœurs vivent des difficultés spécifiques, notamment quand ils ne comprennent pas ce qui se passe et qu'ils se sentent négligés. Les parents vivent des tensions dans leur vie de couple, notamment quand le fardeau des soins est inégalement réparti et incombe à la mère.

De plus, de nombreux travaux semblent indiquer que les femmes vivent une situation particulière. Cook (1988) dans des entretiens auprès de 49 parents de patients inscrits à une agence psychiatrique de réadaptation, a trouvé que les mères ressentaient un fardeau psychologique plus élevé que les pères. Cela se traduit par une fréquence plus grande d'anxiété, de dépression, de peur et de fatigue émotionnelle. D'autres travaux (Arey et al., 1980 ; Noh et al., 1987) montrent également que les femmes (mères ou épouses) ressentent plus de détresse psychologique que les hommes dans une telle situation. Enfin, Guberman et al. (1987) font état de travaux où l'implication plus grande de la mère envers les problèmes vécus par l'enfant est source de conflits. D'autres encore parlent des problèmes rencontrés par un conjoint forcé d'adopter les rôles de l'autre sexe quand l'autre conjoint est malade.

Les relations de la famille avec le malade

Pour faire face aux situations difficiles, les familles doivent développer des stratégies d'adaptation. Malheureusement, les études longitudinales sont rares et les renseignements que nous pouvons glaner concernent le plus souvent la situation vécue à un moment donné. Or, une longue série d'études sur la dynamique des relations familiales ont constaté des problèmes dans les relations entre les membres d'une famille comportant une personne souffrant de schizophrénie. Du constat de problèmes relationnels à un moment donné après l'apparition des symptômes de la maladie, ces auteurs ont souvent sauté à la conclusion que ces problèmes relationnels étaient à la source de l'apparition des symptômes. Très souvent d'ailleurs la mère y est désignée comme la coupable.

Rappelons quelques travaux à l'origine de ce courant. Influencés par Freud, beaucoup d'écrits se sont attachés à démontrer comment les interactions dans une famille produisent des problèmes mentaux chez les enfants. La théorie du « double lien » de Bateson et Jackson, celle de la « mère schizophrénogénique » de Lidz, celle de Laing sur « l'insécurité ontologique » en sont des exemples. La mère étant le principal agent de socialisation de

l'enfant, ce courant de pensée a souvent sombré dans l'accusation des mères (Spiegel, 1982).

Boucher et al. (1982) ont fait le tour des principales conclusions de ces recherches et de travaux plus récents et plus rigoureux sur le plan méthodologique. Ils ont constaté que si les familles de schizophrènes semblent présenter certains troubles de communication, nous ne pouvons en inférer un lien de causalité avec la schizophrénie chez l'un de ses membres. Ces théories

« (...) ne peuvent à elles seules expliquer pourquoi un enfant devient schizophrène quand ses frères et sœurs ne le deviennent pas. (...) (ces théories) souffrent toutes d'un biais rétrospectif, les familles y étant étudiées après l'apparition de la schizophrénie. Elles ne peuvent infirmer l'hypothèse que les troubles de la communication observés dans les familles de schizophrènes soient en partie secondaires à la maladie même du patient, ou encore, le signe du partage d'un patrimoine génétique d'expression variable. » (1982, 52)

Boucher et al. font également état de recherches plus récentes sur l'influence des émotions exprimées par les membres de la famille du malade sur l'évolution de sa maladie. Dans ces recherches, les familles sont regroupées selon qu'elles présentent une forte ou une faible expression émotive. Elles sont classées d'après le nombre de commentaires critiques exprimés envers le malade et sa maladie, d'après le degré d'hostilité manifesté envers lui et d'après la perception des observateurs de l'entrevue du degré d'engagement émotionnel des parents envers le patient. Il s'agit d'une longue série d'études menées principalement en Angleterre qui ont été reprises aux États-Unis. Elles sont très connues et leurs résultats sont très complexes. Pour les fins du présent article, nous nous bornerons à rappeler quelques données particulièrement percutantes.

Vaughn et al. (1984) ont mené une recherche sur les émotions exprimées dans des familles de schizophrènes vivant en Californie et ont évalué aux deux-tiers la proportion de familles à forte expression émotive dans leur échantillon. étant donné les comportements désignés par l'étiquette forte expression émotive, ces résultats désignent les deux-tiers des familles étudiées comme vivant une situation potentiellement explosive en ce qui a trait aux relations avec le malade. Il n'est pas étonnant de constater que 56 % des patients vivant (ou ayant vécu une partie du temps) avec une famille à forte expression émotive ont eu une rechute dans les neuf mois suivant leur sortie de l'hôpital, alors la proportion n'est que de 17 % parmi les patients de famille à faible expression émotive. Ces résultats sont semblables d'une étude à l'autre. (Bouchard et al., 1982)

Au lieu de dire que les parents causent les problèmes des enfants, il est possible de constater que la dynamique créée par la présence d'un schizophrène occasionne des problèmes relationnels devant lesquels certains parents ont du mal à trouver une stratégie d'adaptation adéquate.

Un autre résultat digne de mention : Vaughn et al. (1984) rapportent que les mères se signalent par une plus forte proportion d'engagement

envers le malade jugé excessif par les observateurs et que ce résultat se retrouve dans l'étude anglaise qu'ils répètent. Il semblerait qu'un investissement trop grand dans le rôle maternel puisse ne pas être une solution adéquate aux problèmes rencontrés.

Ces résultats sont d'importance majeure pour comprendre l'influence de la situation vécue par les membres de la famille et le malade sur leurs relations réciproques, sur leur qualité de vie et sur l'efficacité thérapeutique de cette cohabitation.

Les observations de Stoneall (1983) auprès de familles de patients psychiatriques soulèvent à cet égard des hypothèses intéressantes. Elle décrit ce qu'elle appelle des relations « en accordéon » entre la famille et le patient. Ces relations se caractérisent par des épisodes successifs de rapprochement et d'éloignement réciproques. Elle croit que ce type de relations se manifeste surtout dans les liens familiaux, l'aide étant prodiguée par sentiment d'obligation et de devoir envers un membre de la famille avec un mélange d'amour et de culpabilité. Les relations humaines sont normalement faites d'échanges, de gratifications réciproques. La relation d'un malade mental chronique avec sa famille suit difficilement ce modèle. La gravité de certains symptômes et comportements impose aux membres de la famille un rôle ingrat de discipline qui viole l'autonomie du patient adulte. Les relations de ce type sont nécessairement ambivalentes, offrant à la fois soutien et frustration au malade et culpabilité et sentiment du devoir accompli au parent. D'où cette tension entre rapprochement et rejet. Lorsque l'amour et le respect mutuels tempèrent les conflits, il peut y avoir des gratifications des deux côtés. Mais ce n'est pas toujours le cas et surtout cela ne peut pas l'être tout le temps vingt-quatre heures par jour.

Dans un tel contexte, la relation avec les professionnels de la santé est particulièrement importante. Leur aide peut diminuer les tensions alors que leur incompréhension risque de les envenimer et de rendre leur intervention inefficace.

L'interaction avec les intervenants

D'après les opinions émises par des personnes membres d'associations de parents de malades mentaux, la relation avec les intervenants professionnels ne rencontre pas souvent leurs attentes. D'après certaines recensions des écrits de professionnels en santé mentale, ces derniers ont souvent du mal à considérer les parents comme des partenaires dans les soins aux malades et les voient encore comme des coupables, en particulier la mère.

Les attentes des parents à l'égard des intervenants concernent l'accomplissement de leurs tâches parentales dans un processus de réadaptation. Ils sentent le besoin d'acquérir des connaissances et des savoir-faire à cet égard et attendent des intervenants qu'ils les aident en ce sens. Hatfield et al. (1982) ont mené une étude auprès de 138 personnes membres d'associations américaines de parents de malades mentaux pour mesurer la concordance

entre leurs attentes à l'égard des intervenants et leur perception des objectifs de l'intervention. La discordance est très grande. Par exemple, 70 % des parents recherchent une réduction de l'anxiété à propos du patient et seulement 19 % perçoivent que c'est un but recherché par les thérapeutes ; 64 % des parents veulent apprendre à motiver le patient à faire plus et seulement 13 % pensent que c'est le but recherché par les thérapeutes.

Plus près de nous, au Québec, l'enquête déjà citée de l'A.Q.P.A.M.M. (1984) auprès de 103 de ses membres montre leur difficulté d'obtenir de l'information et de se faire reconnaître positivement par l'équipe de santé mentale. La source d'information la plus importante à propos de trois sujets (la maladie ou le traitement du patient, la loi de la protection du malade mental, la vie avec le patient) inventoriés sur quatre se situe en dehors de l'équipe soignante (c'est-à-dire infirmières, travailleurs sociaux, psychologues, psychiatres). À propos du quatrième sujet, la médication et ses effets secondaires, le psychiatre est la source principale dans 53 % des cas. Enfin, à la question « Vous sentez-vous reconnu par l'équipe traitante en tant que personne pouvant jouer un rôle positif auprès du patient », seulement 45 % des parents rejoints ont répondu oui.

L'inadéquation de la réponse des intervenants aux besoins des parents s'explique probablement par leur attitude négative envers les parents. Moroney (1980) a mené une recension des écrits portant sur le soutien familial auprès de quatre groupes de personnes dépendantes : déficients mentaux, malades mentaux, enfants handicapés physiquement, personnes âgées handicapées physiquement. Sa conclusion : les écrits sur la famille en santé mentale (de même que ceux portant sur les enfants handicapés physiquement) se caractérisent par la plus grande emphase sur la vision de la famille comme partie du problème, obstacle au traitement ou responsable de ses échecs. Dans les deux autres groupes, la famille est vue plus souvent comme la partenaire des soins.

Une autre recension des écrits nous montre que la vision négative des familles est encore aujourd'hui très présente et concentrée sur les mères. Caplan et al. (1985) ont sélectionné 125 articles dans 71 revues cliniques américaines et canadiennes (principalement en psychiatrie, psychologie et psychanalyse). En plus de prouver que le « mother-blaming » est encore très présent, ils montrent que très peu de changements se sont produits à cet égard entre les articles écrits en 1970, 1976 et 1982. Parmi les résultats de cette analyse, mentionnons que 82 % des articles donnaient des renseignements sur l'état mental de la mère, comparativement à 54 % pour le père et que les auteurs ont attribué à la mère l'origine de 72 types de psychopathologies chez l'enfant.

Une école de pensée plus récente, l'approche psycho-éducative, soulève des espoirs de changement. Cette approche se préoccupe du bien-être de tous les membres de la famille en cherchant à améliorer leurs capacités de soutien. Elle a l'avantage de ne pas insister uniquement sur la dynamique des relations familiales car elle se combine avec une surveillance de la

médication, reconnaissant ainsi une composante biologique à la schizophrénie. Boucher et al. (1982) mentionnent que ses objectifs thérapeutiques à l'égard de la famille consistent à augmenter sa compréhension de la maladie, à diminuer son stress en lui apportant du soutien, à favoriser le recours à d'autres ressources en dehors de la famille et à aider à solutionner certains problèmes spécifiques. Dans une telle perspective, la famille n'est pas l'objet du traitement, elle en est un agent important dont on reconnaît la capacité d'influencer positivement et de soutenir le patient.

Même si des pratiques d'intervention émergentes respectent les droits des parents, nous ne pouvons pas brosser un tableau optimiste de la situation générale. Une fraction importante des familles vivent des problèmes dans leurs tentatives d'accomplir leur rôle parental. De nombreux malades vivent difficilement la cohabitation avec leurs parents. Les parents semblent, en majorité, ne pas recevoir une aide adéquate des intervenants professionnels. C'est dire, qu'en majorité, ni les malades, ni les parents ne semblent recevoir les services auxquels ils auraient droit. Cette inadéquation des services, en quantité et en qualité, impose à plusieurs familles et à plusieurs malades une cohabitation conflictuelle. Enfin, le rôle maternel semble particulièrement difficile à vivre dans la famille et dans les contacts avec les professionnels.

Les femmes et les tâches de soutien

Les recherches sur le « fardeau » vécu par les familles des malades mentaux nous ont donné un aperçu des différences pouvant exister entre les hommes et les femmes à cet égard. Mais ces recherches abordent rarement cette question de front et présentent uniquement l'aspect négatif des relations familiales. Pour compléter le tableau, il faut en aborder le côté positif, celui du soutien apporté par les familles aux malades mentaux chroniques et de sa répartition selon les sexes.

Les études sur le fardeau concernent l'aspect relationnel des contraintes imposées aux parents par la présence du malade. Certains éléments du fardeau dit « objectif » permettent de déceler une part du soutien apporté : par exemple, les exigences de supervision. Mais, au contraire des travaux faits dans le domaine du vieillissement, on ne met pas en relation de façon systématique toutes les dimensions du soutien à la personne dépendante et le fardeau ressenti. Comme nous le verrons plus loin, il est d'ailleurs difficile de cerner le soutien apporté aux personnes souffrant de troubles mentaux chroniques car les problèmes rencontrés ne sont pas toujours en phase aiguë et concernent rarement les soins physiques, plus faciles à mesurer de façon objective. Le soutien émotionnel prend une importance très grande dans le cas qui nous occupe et, en l'absence de travaux systématiques sur la question, il est nécessaire de procéder par la collecte de données éparses dans des recherches empiriques.

Les thèmes suivants seront explorés : la correspondance des tâches de soutien aux normes de la féminité, le partage de ces tâches entre

hommes et femmes et le caractère inadéquat des rôles sexuels traditionnels dans les stratégies d'adaptation des familles.

La correspondance du soutien aux normes de la féminité

Les personnes souffrant de troubles mentaux chroniques peuvent difficilement prendre soin d'elles-mêmes et ont besoin d'être soutenues de diverses façons, comme le montre la liste des problèmes qui les caractérisent :

« Difficulty with tasks of daily living ; Recurrent problems in meeting basic survival needs ; Extreme vulnerability to stress ; Lack of either motivation or the ability to seek help from the outside ; The tendency toward episodes of « acting out » behavior that may interfere with the well-being of themselves or others ; A lack of ability to develop personal social networks ; Illnesses or disabilities not usually remediable by short-term treatment. » (Freedman et al., 1984, S10)

Tous ne présentent pas l'ensemble de ces problèmes, mais, en général, ils sont affectés de façon telle qu'ils ont du mal à reconnaître leurs propres besoins et à établir des relations avec les autres.

Selon l'évolution de la maladie, la famille joue des rôles différents. En l'absence de services de prévention, elle assume la plus grande part du dépistage des problèmes et du traitement des premiers symptômes. Quand elle est débordée, c'est souvent elle qui prend l'initiative de l'hospitalisation ; pendant l'hospitalisation, elle offre soutien émotionnel et contact avec l'extérieur. Lorsque le patient sort de l'hôpital, elle est le plus souvent le principal outil de réinsertion sociale et le principal thérapeute. (Cook, 1988 ; Guberman et al., 1987)

Dans le quotidien de la cohabitation avec une personne dont les symptômes sévères sont en phase active, ses tâches de soutien sont multiples. Elle doit imposer une discipline et une routine quotidiennes, tout en assurant une surveillance pour éviter les gaffes ou les comportements nuisibles. Elle doit procurer une aide financière. Les personnes de l'entourage doivent s'adapter aux humeurs imprévisibles. La personne qui fournit le principal soutien doit être à l'écoute, prodiguer attention et encouragements et voir à la stimulation à l'activité. Elle doit connaître et rechercher les services formels, accomplir démarches et négociations auprès d'eux. À la régulation des conflits entre les membres de la famille occasionnés par les comportements dérangeants du malade s'ajoute la surveillance de sa médication. Mentionnons encore la recherche d'informations sur la maladie et la façon d'y faire face. Il s'agit en fait d'être disponible 24 heures sur 24, sept jours par semaine. Cette liste a été établie d'après les entrevues menées par Guberman et al. (1987) au Québec et d'après des écrits relatant les expériences de parents faisant partie d'associations (A.Q.P.A.M.M., 1984 ; Families of the mentally ill collective, 1986).

Un des motifs à l'origine de la désinstitutionnalisation est que l'hôpital ne peut accomplir toutes ces tâches et encore moins offrir l'attention

personnelle que certaines requièrent. L'aide fournie est meilleure quand elle s'accompagne d'amour et d'un sentiment de responsabilité personnelle envers le malade. Or, selon les normes de notre société, qui peut, mieux que les femmes, réunir les qualités d'amour envers les siens et de savoir-faire dans les tâches de soin et de soutien? (Graham, 1983)

Les qualités d'amour sont considérées comme faisant partie intégrante du rôle de la mère, au point où les normes sociales confondent pour elles amour des siens et soins des siens. La définition normative du rôle masculin n'établit pas la nécessité de prouver quotidiennement l'amour pour les enfants par des soins. Les savoir-faire nécessaires aux soins quotidiens des jeunes enfants dans la famille sont acquis par les femmes, le plus souvent dans le processus de socialisation. Par extension, les tâches de soutien à tous les membres de la famille (mis à part le soutien financier) échoient aux femmes, même lorsque les tâches sont complexes, ne correspondent pas à des savoir-faire acquis et concernent des adultes.

Bref, les qualités nécessaires à l'accomplissement de la plupart des tâches de soutien aux malades mentaux chroniques correspondent à la définition de la féminité dans notre société: disponibilité aux autres, altruisme, adaptation aux besoins de chacun, etc. Voyons maintenant dans quelle mesure les comportements réels se conforment aux normes.

La part des femmes et des hommes dans les tâches de soutien

Dans le domaine de la santé mentale, beaucoup de travaux occultent les réalités du partage des tâches en prenant la famille comme un tout. La référence à l'un ou l'autre de ses membres se fait à l'occasion, le passage du terme « famille » à celui de « mère » étant fréquent. De plus, les échantillons de parents dans les études sont habituellement majoritairement féminins, mais on n'en tire pas toujours les conséquences en continuant à parler de la « famille » de façon indistincte.

Nous avons déjà vu que les études d'impact de la maladie mentale sur la famille (sur le fardeau) comportent le plus souvent des échantillons majoritairement féminins (Hatfield, 1978 ; Hatfield et al., 1982 ; Stoneall, 1983 ; Thomson et al., 1982). Plutôt que d'être un artifice méthodologique, nous pensons que ces résultats reflètent la réalité du partage des tâches. En effet, les analyses des soins prodigués à domicile auprès de diverses populations dépendantes s'entendent généralement pour attribuer la part majeure des soins aux femmes apparentées (Bayley, 1973 ; Finch et al., 1983 ; Land et al., 1978 ; Litman, 1974).

La mère est, dans la plupart des cas, l'aidante principale d'un enfant affecté d'une maladie chronique ou d'un handicap, au point où les professionnels de la santé ont à peu près toujours affaire à la mère (Pless, 1984) et où les études en ce domaine sont pratiquement centrées sur les mères. Lorsqu'on s'intéresse au père, certains travaux montrent que son attitude tend à être celle du retrait émotionnel, ou à tout le moins d'un investissement

affectif moins grand que celui de la mère (Chesler et al., 1984 ; Cook, 1984 ; Kazak, 1986 ; Mardiros, 1985). La situation décrite renvoie à l'image traditionnelle de la famille où la femme prend en charge la vie émotionnelle et relationnelle et l'homme se considère comme le gagne-pain travaillant pour le bien-être des siens. Ces travaux décrivent surtout des cas de maladie physique.

En ce qui a trait à la maladie mentale d'un enfant, une association américaine de parents de schizophrènes résume ainsi ses observations du comportement du père :

« Observed at mutual support group meetings, fathers in general seem less able, less willing to face the fact that their sons or daughters are mentally ill. They blame the erratic actions on character defects, on the mother's « too sympathetic » attitude, on peer influence, on sheer willfulness, on street drugs. They refuse to admit the possibility of an actual mental problem. They develop mental blocks that become rigid and immovable. Often they withdraw totally from the problem. Sometimes, if the marriage continues, the father will eventually come round to facing the reality of chronic mental illness, and life for the family improves. » Families of the mentally ill collective, 1986, 72)

Les travaux dans ce domaine, comme nous l'avons vu, sont tellement centrés sur la mère et son influence négative (Caplan, 1985), qu'il est difficile de connaître de façon précise le rôle du père. Retenons que, très souvent, on décrit la mère comme surprotectrice et le père comme en retrait.

Évidemment, tous les pères ne réagissent pas de cette façon. Lorsqu'ils acceptent de manifester leurs émotions et de s'engager plus activement dans le soutien de l'enfant, leur contribution permet à toute la famille de mieux fonctionner et de trouver une stratégie d'adaptation adéquate (McCubbin, 1988). De nombreuses recherches sont à faire dans ce domaine.

Quant aux relations de soutien entre époux, nous ne pouvons, ici encore, que signaler les observations de quelques recherches. Les femmes percevraient plus facilement et plus rapidement la maladie mentale chez le conjoint (Warren, 1983). Les époux auraient plus de mal que les épouses à garder leur investissement affectif envers le conjoint au-delà de trois hospitalisations psychiatriques ; de plus, ils accepteraient moins facilement que les épouses d'assumer le rôle du conjoint malade (recherches citées par Cook, 1988). Les épouses seraient plus souvent les confidentes de l'époux que l'inverse (cité par Flaherty et al., 1989).

En fait, beaucoup de recherches restent à faire pour bien cerner la question. Les éléments empiriques de diverses sources permettent d'affirmer de façon raisonnable que les femmes assument la plus grande part du soutien émotionnel aux malades mentaux chroniques dans une situation de cohabitation et qu'elles sont le lien principal avec les services formels. Quant au rôle joué par les hommes, il est impossible d'estimer la fréquence réelle des comportements de retrait décrits dans certains travaux parce que peu de chercheurs s'y intéressent et qu'ils sont focalisés sur le personnage de

la mère. Ces descriptions correspondent toutefois à celles qui apparaissent dans les travaux sur les rôles sexuels dont certains sont cités en cours de texte.

Le caractère inadéquat des rôles sexuels traditionnels

Les recherches sur le « fardeau » vécu par la famille du malade mental et celles sur les émotions exprimées dans les familles de schizophrènes nous ont montré que certaines conduites correspondant à la définition traditionnelle de la maternité peuvent être considérées comme mal adaptées à la situation. Mais ces constats sont le pendant de la centralité des femmes dans la famille. Ils cachent, en fait, une autre donnée du problème, celle de l'inadéquation du rôle masculin traditionnel face à une situation qui exige une grande capacité d'adaptation.

Du point de vue du patient, une relation de dépendance quasi-exclusive vis-à-vis d'une personne (ou de sa famille) impose une relation conflictuelle. Si le patient n'a pas d'autre recours, il n'a qu'une seule source de satisfaction de ses besoins, un seul canal pour exprimer ses frustrations et son mal de vivre. L'aidante principale est forcée de mettre un frein à l'expression de ses besoins, de le discipliner pour maintenir un milieu de vie tolérable pour tous. Dans de tels cas, le malade et la famille sont prisonniers l'un de l'autre et peuvent difficilement, sans aide extérieure, en arriver à un *modus vivendi* acceptable.

Pour la mère ou l'épouse, la volonté de se conformer à l'idéal social de la maternité ou de la femme nourricière risque de se solder par le sacrifice de son individualité, de ses propres besoins. Il y a des limites à la capacité de supporter le stress, il y en a aussi à l'utilité d'un tel sacrifice. Autant pour le père que pour la mère, autant pour l'époux que pour l'épouse, la reconnaissance de ses propres limites et la distance à l'égard des rôles sociaux sont des éléments importants de survie et d'adaptation adéquate à la situation. Il est de toute façon fort douteux que de telles situations aient une grande valeur thérapeutique pour le patient, si ce dernier n'a pas d'autres lieux de réinsertion ou n'est pas mis dans des situations où il doit exercer son autonomie.

L'identification excessive au rôle sexuel masculin peut être tout aussi dysfonctionnelle et nuire à tous les membres de la famille. Le contrôle de l'émotion est à la base de l'image sociale de l'homme, lequel a tendance à vouloir imposer dans la famille la même façade qu'au travail. Ce processus crée un comportement d'inexpressivité (Balswick, 1979) dans lequel il lui devient difficile de connaître ses propres sentiments, de les exprimer, de demander ou de prodiguer un soutien émotionnel (Chesler et al., 1984). Or, dans une situation comme celle de devoir faire face à la maladie mentale chronique, les autres membres de la famille ont besoin de lui. S'il s'obstine dans son personnage, il se retire de lui-même ou est exclu. Et c'est alors que nous sommes en présence d'une situation qui semble fréquente : une mère qui s'investit dans la relation avec l'enfant, un père qui ne sait pas

comment réagir, se sent exclu et laisse la responsabilité à sa femme. Et alors, les besoins de l'enfant remplissent tout l'espace des relations familiales.

À la lumière de l'expérience vécue par certaines familles de malades mentaux chroniques, il apparaît que les normes traditionnelles de la maternité et de la paternité ne répondent pas aux besoins des membres de la famille et nuisent à leurs capacités d'adaptation. Dans certaines situations, le milieu familial laissé à lui-même ne peut jouer adéquatement un rôle thérapeutique (Spiegel, 1982). En conséquence, il serait plus profitable pour tous que le soutien familial soit réparti équitablement entre les membres de la famille, avec une aide efficace des services professionnels.

Avant de conclure, il faut faire une mise en garde : il est nécessaire de contextualiser les réflexions et les données citées. En effet, la problématique de la désinstitutionnalisation concerne les maladies mentales graves et chroniques : les situations décrites ne peuvent convenir à tous les problèmes de santé mentale. De plus, les données concernent les patients psychiatriques : que savons-nous des personnes qui n'ont pas de contacts avec les services ? La situation familiale dont on parle le plus souvent est celle d'un patient vivant avec son père et sa mère. Pour compléter l'analyse, il faudrait englober une plus grande variété de situations familiales : le couple où le conjoint est l'un des patients, la famille monoparentale, la famille reconstituée, le soutien apporté en dehors des cas de cohabitation avec le patient. Enfin, une analyse en fonction des types de diagnostic serait nécessaire.

Perspectives d'avenir

Dans le contexte des années 1990, la situation décrite dans cet article renvoie à plusieurs enjeux dont certains ont déjà été évoqués. Comment concilier les intérêts des différents partenaires en présence ? Comment assurer des soins et un soutien aux personnes souffrant de problèmes mentaux chroniques dans un environnement adéquat tout en sauvegardant leur autonomie ? Comment y arriver sans empiéter sur les droits des femmes et des familles ? À qui devrait revenir la responsabilité des soins et du soutien ? Comment les professionnels peuvent-ils intervenir en respectant les droits de chacun et en tenant compte des changements en cours dans les familles ?

Il serait vain d'opposer le soutien familial et le soutien dispensé par les services formels : les deux sont nécessaires et complémentaires. Le premier repose sur un sentiment de responsabilité personnelle envers le malade alors que le second repose sur un souci de justice à l'égard de tous les malades. Malgré ses aspects positifs, le soutien familial comporte des limites. Entre autres, s'il n'est pas relayé par d'autres milieux d'insertion, il est source d'une grande dépendance pour le malade et de contraintes personnelles pour les aidants familiaux. Il peut être refusé au malade. Au contraire, les services formels sont un droit pour tous et ne reposent pas

sur des relations affectives. Ils sont nécessaires pour couvrir les besoins de tous les malades y compris ceux qui ne disposent pas d'un soutien familial. Ils sont nécessaires aussi pour offrir au malade les soins spécialisés que requiert son état, la maladie mentale chronique requérant des soins continus. De plus, la diversification des sources d'aide, y compris celle provenant des ressources communautaires alternatives, est de nature à favoriser une plus grande autonomie.

Nous avons vu à quel point l'insuffisance des services formels, en quantité et en qualité, impose aux familles une part trop importante des responsabilités envers les malades mentaux chroniques. La désinstitutionnalisation sert de prétexte à des compressions budgétaires et n'a pas fourni les ressources nécessaires à la réinsertion sociale de ces malades. Si nous ajoutons à cela la propension d'une fraction importante des intervenants à blâmer la famille ou à ignorer son apport positif, nous pouvons en conclure que nous sommes loin de la notion de partenariat mise de l'avant par le rapport Harnois et la nouvelle politique de santé mentale.

Dans un tel contexte, les femmes qui prodiguent le soutien à ces malades dans les familles sont particulièrement vulnérables. Elles sont laissées à des stratégies personnelles. Si elles suivent le modèle traditionnel de la féminité, elles sont portées à se sacrifier aux besoins du malade et sont ainsi placées dans une situation de dépendance très étroite envers les besoins et les frustrations des malades. Et les professionnels sont souvent les premiers à les en blâmer en les accusant d'être surprotectrices. Quand à celles qui veulent s'éloigner du modèle traditionnel, elles sont prises entre le désir de faire prévaloir leurs besoins personnels et le désir d'assurer au malade le soutien nécessaire. Si elles font prévaloir leurs besoins personnels, cela risque de se solder par un sentiment de culpabilité et par un blâme social pour avoir failli aux normes de la féminité. Cela ne veut pas dire que la situation est facile pour les hommes mais que les normes sociales ne leur imposent pas le sacrifice de leurs besoins personnels à un tel degré.

Que peuvent faire les professionnels en santé mentale dans un tel contexte? D'abord, mieux sélectionner les malades désinstitutionnalisés et laisser aux familles le choix d'assumer la part qu'elles peuvent et veulent assumer. Ensuite, offrir un meilleur soutien aux familles en les considérant comme des partenaires. L'approche psycho-éducative est un modèle à cet égard. Les familles ont besoin qu'on s'occupe d'elles à la fois pour elles-mêmes et pour le malade. Elles ont besoin de programmes éducatifs dans lesquels elles reçoivent de l'information et peuvent faire des apprentissages pour faire face à certaines situations. Les interventions centrées sur l'apprentissage de modes d'interaction et de communication sont également utiles. Le soutien à la création et au fonctionnement des groupes d'entraide est aussi une formule qui rencontre beaucoup de succès. Les ressources de répit pour les vacances et les fins de semaine et les services de dépannage dans les situations de crise sont également demandées par les familles, de

même que la possibilité d'avoir des formules de loisirs ou de vacances avec le malade en dehors de la maison.

Par rapport au partage des tâches de soutien entre les membres de la famille et aux changements dans les rôles sexuels, il y a beaucoup à faire. Un travail est nécessaire chez les professionnels de la santé mentale à propos des stratégies de changements des rôles sexuels chez eux-mêmes et dans les familles rencontrées. Il y a bien sûr la thérapie féministe mais il faut aussi employer des stratégies s'adressant à toute la famille. De toute façon, les professionnels ont déjà à faire face dans leur pratique quotidienne à une foule de situations qui ne correspondent pas à celles de la famille traditionnelle. L'augmentation de la participation des femmes au marché du travail, l'instabilité des unions, le nombre croissant de divorces, l'augmentation du nombre de familles monoparentales et de familles reconstituées, la conscience plus grande de leurs droits chez les femmes, le nombre croissant de personnes vivant seules, tout cela impose une révision de la conception de la famille.

Chose certaine, étant donné ces tendances, les familles seront de moins en moins en mesure d'accomplir le rôle que la désinstitutionnalisation leur impose et une offre plus grande de services formels de même qu'une multiplication des lieux et des formules de réinsertion paraissent nécessaires à l'avenir.

Note

1. L'échantillon Thomson et al. a été recruté parmi les parents de patients sortis de trois hôpitaux d'État à Cleveland, aucun renseignement n'est donné sur le type de maladie si ce n'est qu'on a testé l'influence de la fréquence de certains comportements du malade sur le fardeau des parents. D'après les résultats, cette influence est déterminante. L'étude de l'A.Q.P.A.M.M. a été effectuée auprès de parents de patients suivis en psychiatrie et membres de cette association, le diagnostic rapporté par les parents est constitué à 73 % de schizophrénie et psychoses diverses.

Références

- AREY, S., WARHEIT, G.J., 1980, Psychosocial costs of living with psychologically disturbed family members, in Robins, L.N., Clayton, P.J., Wing, J.K., eds., *The Social Consequences of Psychiatric Illness*, Brunner/Mazel Inc., New York, 158-175.
- Association québécoise des parents et amis du malade mental, 1984, *Impact de la maladie mentale sur la famille*, Montréal.
- BALSWICK, J., 1979, The inexpressive male : functional-conflict and role theory as contrasting explanations, *The Family Coordinator*, 28, n° 3, 331-336.
- BAYLEY, M., 1973, *Mental Handicap and Community Care*, Routledge et Kegan Paul, Londres.
- BOUCHER, L., LALONDE, P., 1982, La famille du schizophrène : interférente ou alliée?, *Santé mentale au Québec*, 7, n° 1, 50-56.

- CAPLAN, P.J., HALL-McCORQUODALE, I., 1985, Mother-blaming in major clinical journals, *American Journal of Orthopsychiatry*, 55, n° 3, 345-353.
- CHESSLER, M.A., BARBARIN, O.A., 1984, Difficulties of providing help in a crisis : relationships between parents of children with cancer and their friends, *Journal of Social Issues*, 40, n° 4, 113-134.
- Comité de la politique de santé mentale, 1987, *Pour un partenariat élargi. Projet de politique de santé mentale pour le Québec*, Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des services sociaux.
- COOK, J.A., 1984, Influence of gender on the problems of parents of fatally ill children, *Journal of Psychosocial Oncology*, 2, n° 1, 71-91.
- COOK, J.A., 1988, Who «Mothers» the chronically mentally ill?, *Family Relations*, 37, n° 1, 42-49.
- DORVIL, H., 1988, L'accueil différentiel de la communauté à l'égard du malade mental, *Santé mentale au Québec*, 13, n° 1, 105-118.
- Families of the mentally ill collective, 1986, *Families Helping Families. Living with Schizophrenia*, W.W. Norton, New York.
- FINCH, J., GROVES, D., 1983, *A Labour of Love : Women, Work and Caring*, Routledge et Kegan Paul, Londres.
- FLAHERTY, J., RICHMAN, J., 1989, Gender differences in the perception and utilization of social support : theoretical perspectives and an empirical test, *Social Science and Medicine*, 28, n° 12, 1221-1228.
- FREEDMAN, R.I., MORAN, A., 1984, Wanderers in a promised land. The chronically mentally ill and deinstitutionalization, *Medical Care*, 22, n° 12, Supplement.
- GOLDMAN, H.H., 1982, Mental illness and family burden : a public health perspective, *Hospital and Community Psychiatry*, 33, n° 7, 557-560.
- GRAHAM, H., 1983, Caring : a Labour of Love, in Finch, J., Groves, D., eds., *A Labour of Love : Women Work and Caring*, Routledge et Kegan Paul, Londres, 13-30.
- GRAHAM, H., 1985, Providers, negotiators and mediators : women as the hidden carers in Lewin, E., Olesen, V., eds., *Women, Health and Healing. Toward a New Perspective*, Tavistock Pub., New York et Londres, 25-52.
- GUBERMAN, N., DORVIL, H., MAHEU, P., 1987, *Amour, bain, comprimé ou l'ABC de la désinstitutionnalisation*, Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, Québec.
- GUBMAN, G.D., TESSLER, R., 1987, The impact of mental illness on families. Concepts and priorities, *Journal of Family Issues*, 8, n° 2, 226-245.
- HATFIELD, A.B., 1978, Psychological costs of schizophrenia to the family, *Social Work*, 23, n° 5, 355-359.
- HATFIELD, A.B., FIERSTEIN, R., JOHNSON, D.M., 1982, Meeting the needs of families of the psychiatrically disabled, *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 6, n° 1, 27-40.
- KAZAK, A.E., 1986, Families with physically handicapped children : social ecology and family systems, *Family Process*, 25, n° 2, 265-281.

- LAND, H., PARKER, R., 1978, Family policies in Britain : the hidden dimensions in Kammernan, S., Kahn, J., eds., *Family Policies : Government and Family in Fourteen Countries*, Columbia University Press, New York, 331-366.
- LITMAN, T.J., 1974, The family as a basic unit in health and medical care : a social-behavioral overview, *Social Science and Medicine*, 8, n° 9-10, 495-519.
- MARDIROS, M., 1985, Modification du rôle de la femme ayant un enfant handicapé, *Santé mentale au Canada*, 33, n° 4, 29-31.
- MCCUBBIN, M.A., 1988, Family stress, resources and family types : chronic illness in children, *Family Relations*, 37, n° 2, 203-210.
- MERCIER, C., 1987, *La désinstitutionnalisation : orientation des politiques et distribution des services*, Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux, Québec.
- MORIN, P., 1988, Le rôle social des municipalités dans une politique de santé mentale, *Santé mentale au Québec*, 13, n° 1, 119-124.
- MORONEY, R.M., 1980, *Families, Social Services and Social Policy : the Issue of Shared Responsibility*, U.S. Department of Health and Human Services, National Institute of Mental Health, Rockville, Maryland.
- NOH, S., TURNER, R.J., 1987, Living with psychiatric patients : implications for the mental health of family members, *Social Science and Medicine*, 25, n° 3, 263-272.
- PLESS, I.B., 1984, The family as a resource unit in health care : changing patterns, *Social Science and Medicine*, 19, n° 4, 385-389.
- SAINT-LAURENT, D., 1986, *Dossier «santé mentale»*, Commission d'Enquête sur les services de santé et les services sociaux, Québec.
- Santé mentale au Québec*, 1988, Présentation. La dynamique sous-jacente à la marge de manœuvre du C.S.S.S.R.M.M., 13, n° 1, 7-10.
- SPIEGEL, D., 1982, Mothering, fathering and mental illness in Thorne, B., Yalom, M., eds., *Rethinking the Family*, Longman, New York, 95-110.
- STONEALL, L., 1983, Dilemmas of support, Accordion relations between families and the deinstitutionalized mentally ill, *Journal of Family Issues*, 4, n° 4, 659-676.
- THOMSON, E.H., DOLL, W., 1982, The burden of families coping with the mentally ill : an invisible crisis, *Family Relations*, 31, n° 3, 379-388.
- THURER, S.L., 1983, Deinstitutionalization and women : where the buck stops, *Hospital and Community Psychiatry*, 34, n° 12, 1162-1163.
- VAUGHN, C.E. ; SORENSEN SNYDER, K. ; JONES, S. ; FREEMAN, W.B., FALLOON, I.R.H., 1984, Family factors in schizophrenic relapse. Replication in California of british research on expressed emotion, *Arch. Gen. Psychiatry*, 41, 1169-1177.
- WARREN, C.A., 1983, Mental illness in the family, *Journal of Family Issues*, 4, n° 4, 533-557.

Summary

Deinstitutionalization is very demanding for families. Forced to fill in the gaps of the system, their role is one of creating a therapeutic environment while receiving little support from government service organizations. Cohabitation often leads to difficult relations between a patient and his or her family. In such a context, a large proportion of families experience problems in their attempt to fill their parental role. Women are more affected by this situation seeing they provide a large part of the emotional support to chronically ill mental patients and maintain the contact with service organizations. Also, they must confront professionals who often judge them as overprotective or responsible if the patient is their own child. The authors definitely agree that collective responsibility must complement family responsibility to ensure the respect of patients', families' and women's rights.