

## Article

---

« L'Alpabem, une association de parents de jeunes adultes avec des symptômes de maladie mentale chronique »

Catherine Lazure et Pierre Cousineau

*Santé mentale au Québec*, vol. 11, n° 2, 1986, p. 95-101.

Pour citer cet article, utiliser l'information suivante :

URI: <http://id.erudit.org/iderudit/030348ar>

DOI: 10.7202/030348ar

Note : les règles d'écriture des références bibliographiques peuvent varier selon les différents domaines du savoir.

---

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter à l'URI <https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

---

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche. Érudit offre des services d'édition numérique de documents scientifiques depuis 1998.

Pour communiquer avec les responsables d'Érudit : [info@erudit.org](mailto:info@erudit.org)

## L'Alpabem, une association de parents de jeunes adultes avec des symptômes de maladie mentale chronique

Catherine Lazure et Pierre Cousineau\*

L'article présente les étapes de la création et le fonctionnement d'une association de parents de jeunes adultes présentant des symptômes apparentés à la schizophrénie. On y décrit les impacts de l'association sur les attitudes des familles face à la maladie et l'évolution des intervenants psychiatriques responsables des bénéficiaires. Le rayonnement de l'association sur le plan social est également présenté.

L'Association Lavalloise de Parents pour le Bien-Être Mental (ALPABEM) existe depuis mai 1981. Elle fut incorporée le 20 octobre 1983. En 1984 et 1985, elle a reçu des subventions du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec et de l'Office des Personnes Handicapées du Québec.

### NATURE ET OBJECTIFS

L'ALPABEM est un groupe d'entraide pour parents de jeunes adultes âgés de 18 à 30 ans qui présentent des symptômes apparentés à la schizophrénie. À ses débuts, ce groupe a réuni des parents du secteur est de Ville de Laval desservi par la Cité de la Santé. Depuis octobre 1983, il est ouvert aux parents de la partie ouest de la Ville de Laval desservie par le Pavillon Albert-Prévost rattaché à l'Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal.

L'ALPABEM a pour objectifs de soutenir les parents dans leur vécu quotidien et de répondre à leurs besoins d'information. Les activités de l'association sont complémentaires des autres services thérapeutiques offerts par les professionnels des départements de psychiatrie aux jeunes en difficulté et à leurs familles. Le feuillet de publicité de l'ALPABEM décrit ainsi les objectifs de l'association:

— aider les familles touchées par la maladie men-

tale à découvrir et mieux utiliser leurs ressources et également éliminer leurs sentiments de solitude, d'impuissance, de honte, de culpabilité et de désespoir face à la maladie de l'un des leurs;

— promouvoir la diffusion de l'information sur la maladie mentale, encourager la recherche dans ce domaine et participer à l'amélioration ou à la création de ressources communautaires.

### HISTORIQUE

Un ensemble de circonstances favorables ont permis en mai 1981 que l'ALPABEM démarre facilement et prenne rapidement de l'essor.

Dès la création de l'Unité des Services Psychiatriques de la Cité de la Santé (USP) en janvier 1978, les professionnels ont opté pour une philosophie d'intervention où l'approche familiale était privilégiée. C'est ainsi qu'en septembre 1979, une travailleuse sociale spécialisée en thérapie conjugale et familiale a eu pour tâche principale de travailler auprès des couples et des familles référées par les équipes. Après l'évaluation du bénéficiaire identifié, chaque équipe de secteur a généralement assumé dans un premier temps les rencontres avec les familles des bénéficiaires hospitalisés ou traités en externe. Les équipes ont par la suite référé à la travailleuse sociale les familles qui avaient besoin d'une aide à plus long terme.

À l'automne 1979, le personnel infirmier du service interne s'est interrogé sur la meilleure façon d'aider les familles qui venaient visiter un des leurs.

\* Catherine Lazure, M.S.S., T.S., C.S.S.M.M., Hôpital Notre-Dame (Cité de la Santé, 1978-83). Pierre Cousineau, Ph.D., est psychologue à la Cité de la Santé, à Laval.

Les infirmiers et infirmières étaient conscients de l'opportunité qui leur était donnée d'interagir régulièrement avec les familles des bénéficiaires. Leurs avis et conseils étaient d'ailleurs très sollicités. À leur demande, des sessions d'information et de sensibilisation à l'approche familiale leur ont été données par la travailleuse sociale. Avec le temps, ces professionnels sont devenus des intermédiaires actifs auprès des familles pendant l'hospitalisation.

Jusqu'en mai 1981, des familles ont reçu de l'aide séparément. Toutefois, l'idée d'offrir aux parents et aux familles de participer à un groupe d'entraide était déjà née. Dès la création de l'Association Québécoise des Parents et Amis du Malade Mental (AQPAMM) en septembre 1979, les parents de quelques-uns de nos jeunes bénéficiaires furent invités à se joindre à cette association provinciale. Les réunions de ce groupe avaient lieu au centre-ville de Montréal. Il est vite apparu que la distance empêchait une majorité de parents de Laval d'y participer.

L'idée d'un groupe d'entraide fut reprise en novembre 1979. Des intervenants professionnels de la Cité de la Santé, du Pavillon Albert-Prévost, des quatre C.L.S.C. de Laval et du Bureau des Services Sociaux de Laval ont tenté de jeter les bases d'un groupe lavallois de l'AQPAMM avec la collaboration de cet organisme et de l'Association Canadienne pour la Santé Mentale. Le projet, très louable par son envergure et ses objectifs, fut de courte durée. Cet échec a pu être attribué principalement à la difficulté de réunir dans un même groupe des parents et amis de personnes souffrant de maladies mentales de nature différente et de tenter de répondre adéquatement à leurs attentes respectives. Cette brève expérience a aussi amené les intervenants professionnels à se demander s'il ne serait pas mieux de laisser aux parents la possibilité de s'organiser entre eux. Jusque là, la responsabilité du fonctionnement du groupe avait été portée par les professionnels seulement.

Durant les années 1980-81, plusieurs parents de nos jeunes bénéficiaires avaient exprimé le souhait de rencontrer d'autres parents avec qui ils pourraient partager leurs vécus respectifs. Ils désiraient sortir de leur isolement, faire quelque chose pour eux-mêmes et pour leurs enfants et si possible agir au niveau communautaire.

Au printemps 1981, le projet de former un groupe

d'entraide restreint aux parents de bénéficiaires de l'USP fut formulé avec l'accord des membres des équipes de secteur. La population-cible fut identifiée et le rôle des trois professionnels appelés à s'impliquer dans le projet fut bien défini (sur les principes de formation de groupes d'entraide, voir Silverman et al., 1978; Harris, 1981; Hill, 1984).

Il fut décidé de mettre sur pied un groupe formé uniquement de parents et de familles de jeunes ayant des symptômes apparentés à la schizophrénie. Ce choix fut fait à cause du nombre important de ces jeunes bénéficiaires à l'USP et de la chronicité éventuelle de leur maladie. Ce choix fut justifié également par les difficultés importantes observées à l'intérieur de ces familles et par la situation d'isolement vécue par la plupart d'entre elles. Il fut convenu que l'aide reçue du groupe ne remplacerait pas l'aide donnée à chacune des familles sur une base régulière ou occasionnelle.

Il fut entendu dès le départ que les intervenants professionnels impliqués dans le projet (une travailleuse sociale, un psychologue et une infirmière)<sup>1</sup> se confinaient à des rôles d'animateur et d'informateur. Il fut prévu que leur implication serait plus grande pendant la phase d'organisation et d'implantation du groupe pour diminuer et ne devenir qu'une participation d'appoint par la suite. Dès la première rencontre, les parents furent appelés à former l'exécutif de leur association. Ce sont eux qui ont présidé depuis à sa destinée. Les professionnels ont grandement réduit leur participation et leur contribution actuelle ne consiste qu'à agir comme consultants auprès de l'exécutif.

En raison de la confidentialité liant les professionnels aux bénéficiaires adultes identifiés, il fut décidé de demander d'abord à ces derniers l'autorisation de contacter leurs familles. Par la suite, chacune des familles fut invitée par lettre pour bien s'assurer qu'elle recevrait l'information. Cette façon de procéder s'est avérée sécurisante pour les parents puisqu'ils savaient ainsi que seuls des parents vivant une situation semblable à la leur viendraient à la rencontre.

## FONCTIONNEMENT

L'ALPABEM est une association autonome dont le fonctionnement est assuré par un conseil d'administration et un exécutif. Ce sont les membres qui

se partagent les tâches, secrétariat, écoute téléphonique aux membres, recherche d'information et de documentation et qui assurent les relations du groupe avec les réseaux social, médical et communautaire. L'ALPABEM n'oblige pas ses membres à assister régulièrement aux réunions. Les parents y viennent selon leurs besoins et leurs possibilités. Aucune cotisation n'est requise pour participer au groupe.

La référence des parents à l'association se fait surtout par les professionnels des deux services psychiatriques impliqués. Il est souhaité que cette référence se fasse dès qu'un jeune présentant des symptômes apparentés à la schizophrénie est connu des équipes de secteur. Cela permet aux parents qui acceptent d'adhérer au groupe de bénéficier rapidement du support des autres parents qui vivent ou ont vécu des situations semblables à la leur.

L'ALPABEM organise deux activités par mois pour l'ensemble de ses membres: une conférence et un atelier de discussion. Durant l'été, seuls les ateliers de discussion sont maintenus. L'exécutif de l'association choisit les sujets des conférences qu'il juge pertinents pour l'ensemble du groupe à partir de suggestions faites par les membres. C'est à l'exécutif que revient aussi la tâche de choisir et d'inviter les conférenciers. Les ateliers de discussion sont animés par des membres du groupe. Durant les deux premières années de l'ALPABEM, des professionnels de l'USP ont agi comme co-animateurs. Depuis l'automne 1983, des parents jouent seuls ce rôle et avec succès.

Cette animation par les pairs est un fait peu courant dans le domaine de la psychiatrie où les familles comme les bénéficiaires sont souvent confinés au seul rôle d'utilisateurs de services. «S'il y a un domaine où l'on accorde facilement la préséance à l'aide professionnelle, c'est bien celui de la psychiatrie» (Guay, 1984, 197). Le groupe d'entraide en favorisant une interaction directe entre ses membres permet d'utiliser au maximum les capacités thérapeutiques de chacun et permet, comme le dit Romeyer (1981), que les rôles d'aidant et d'aidé se jouent à la fois ou alternativement par chacun des membres. Le groupe devient ainsi un lieu de parole et de contact humain très réconfortant. Il contribue grandement à briser l'exclusivité professionnelle de l'aide psychiatrique et à rapprocher davantage celle-ci des utilisateurs.

## IMPACT SUR LES PARENTS

Après avoir fait l'expérience du groupe d'entraide, les parents reconnaissent qu'une telle participation adoucit un peu leur douleur individuelle et les aide à relativiser leur expérience personnelle. Ils sont unanimes à dire que jamais un professionnel ne peut arriver à saisir leurs angoisses comme d'autres parents peuvent le faire. La schizophrénie frappe une famille sans avertissement et soulève une gamme d'émotions de très grande intensité. Partager la honte, la colère, la culpabilité, la négation de la maladie, le rejet même de la personne malade est difficile mais essentiel. Ce partage doit se faire dans un lieu de confiance et de solidarité où la peur d'être jugé n'existe pas. Ce n'est qu'une fois l'évidence de la maladie acceptée que les parents peuvent rechercher la meilleure façon de vivre avec cette maladie et avec leur jeune qui en est atteint. Pour plusieurs, cette évolution est facilitée par le groupe d'entraide où ils peuvent recevoir de l'information et du support.

S'instruire sur la maladie mentale, la médication et ses effets, la loi du malade mental, les ressources communautaires et bien d'autres sujets pertinents est un moyen pour les parents d'approprier cette maladie inconnue et d'objectiver leurs connaissances et leurs observations. Les informations reçues et les questions qu'elles suscitent permettent aux parents de se sensibiliser davantage au vécu de leurs jeunes et à la manière la plus adéquate de les aider. Comment mettre ses limites? Comment parler sans se vider émotionnellement ou risquer d'augmenter la crise? Comment agir lorsqu'il y a crise? Voilà autant de questions auxquelles chaque parent doit répondre personnellement. L'expérience des autres peut aider chacun à façonner sa réponse personnelle. Quand il n'y a pas de réponse à donner ou que la «déprime» se fait envahissante, le support d'un autre parent qui prête une oreille attentive est une aide précieuse.

La grande force d'un groupe d'entraide réside dans le support à long terme que les membres peuvent s'apporter mutuellement. Une fois passé le choc de la première crise ou de la première hospitalisation, il faut envisager l'avenir. De nouvelles crises peuvent survenir et le malade peut évoluer vers un état de chronicité. Cet avenir de l'enfant malade ne sera plus, du moins dans la majorité des cas, celui auquel lui et ses parents rêvaient. Faire

le deuil de cet avenir est une étape douloureuse pour les parents et cela d'autant plus que l'espoir n'est pas au rendez-vous. Les parents qui sont confrontés depuis quelques années avec la schizophrénie chez l'un de leurs enfants reconnaissent l'existence d'un lien direct entre leur acceptation de la maladie et de ses conséquences et celle à laquelle peut arriver leur enfant.

La compétence que développent les parents face à la maladie mentale s'acquiert plus ou moins rapidement selon les personnes et dépend beaucoup des services qui leur sont offerts. Certains sont venus à l'ALPABEM après avoir reçu une aide conjugale et/ou familiale. D'autres ont demandé une aide auprès des intervenants psychiatriques après avoir été d'abord sensibilisés par le groupe. Les parents se sont sentis pour la plupart plus adéquats dans leurs demandes et leurs communications avec les professionnels de l'USP après une période de participation à l'ALPABEM.

Lors de deux récentes communications (Fondation pour la recherche sur les maladies mentales, 1983; A.C.S.M., 1984), des membres de l'ALPABEM ont souligné l'importance de la famille à titre de collaboratrice dans la stratégie thérapeutique et ont demandé à ce titre une reconnaissance et une aide adéquate pour les familles. Ils ont été unanimes à dire comme on peut le lire dans la présentation de leur association (C.S.M.Q., 1985) que si la famille peut être une source de rechute par ignorance des faits, elle peut aussi être habilitée à jouer un rôle plus constructif et plus positif avec un support adéquat. La famille, nous disent-ils, est une ressource souvent sous-estimée.

C'est un effet direct et bénéfique de l'ALPABEM ou de tout autre groupe analogue que des parents arrivent à exprimer publiquement leur réalité quotidienne, soit celle de vivre 24 heures par jour avec un malade mental. Les parents sont en effet les seuls à pouvoir témoigner de cette réalité. Ils souhaitent que les professionnels travaillant dans le domaine de la maladie mentale les voient davantage comme des collaborateurs et tiennent compte de leurs points de vue. Car leur «savoir tiré de l'expérience et que l'on retrouve à la base de la majorité des groupes d'entraide est important à privilégier et les professionnels de la santé doivent le recevoir comme un complément ou une alternative à leur pratique pro-

fessionnelle et en favoriser le développement» (Lazure, 1980).

## IMPACT SUR LES INTERVENANTS PSYCHIATRIQUES

Avec le développement de l'ALPABEM, les intervenants ont été amenés à réfléchir sur la nature de leurs rapports avec les familles des bénéficiaires. Avec le temps, cela les a conduit à des modifications de certaines attitudes et de certains types d'intervention.

Par exemple, lors de la mise sur pied de l'association, le terme employé pour désigner les bénéficiaires connus était «jeunes adultes aux prises avec des problèmes sérieux d'autonomie». Par la suite, on en est venu à utiliser l'expression «jeunes adultes présentant des symptômes apparentés à la schizophrénie». L'évolution dans les expressions reflète un cheminement qu'ont effectué les intervenants sur les plans théorique et éthique par rapport à la désignation des jeunes bénéficiaires. En effet, on a cherché à éviter deux attitudes que l'on peut retrouver chez les intervenants psychiatriques et qui étaient jugées insatisfaisantes. La première est d'affirmer que la schizophrénie est semblable à toute autre maladie organique nécessitant essentiellement un traitement médicamenteux à long terme. La schizophrénie est souvent dans ce contexte comparée au diabète, l'insuline étant ici remplacée par le neuroleptique. Dans cette optique, le diagnostic de schizophrénie est posé d'emblée et il est communiqué aux bénéficiaires et à leurs parents en même temps que le pronostic. La deuxième attitude repose plutôt sur un désir de ne rien dire. L'intervenant psychiatrique utilise alors toutes les contorsions intellectuelles imaginables pour ne pas mentionner le diagnostic sur lequel pourtant il fonde son intervention.

Le choix de retenir l'expression «jeunes adultes présentant des symptômes apparentés à la schizophrénie» repose sur le fait que le diagnostic de schizophrénie est trop lourd au plan social pour en précipiter l'utilisation. Les moyens actuels ne sont pas assez rigoureux pour conclure de façon certaine et précoce à un diagnostic définitif, même en tenant compte de l'apport significatif du DSM III en cette matière. C'est surtout l'évolution à long terme du patient qui permet de le faire.

Au plan théorique, il est évident que l'idée même de contacter, d'informer et d'écouter les parents présuppose déjà un modèle d'intervention. Avec le temps, l'attitude envers la famille s'est modifiée. Il y a quelques décades, la version fournie par la parenté prédominait sur celle du bénéficiaire. Par la suite, considérée souvent comme schizophrénigène, la famille fut pratiquement écartée des processus d'évaluation et de traitement. On commence depuis quelque temps à tenir compte de l'environnement du patient, mais beaucoup de thérapeutes continuent à présenter face à la famille une attitude distante, soit pour masquer leur propre malaise face à la maladie mentale, soit pour éloigner ceux qu'ils continuent à tenir comme responsables de l'état du patient.

Les contacts réguliers des intervenants avec les parents des jeunes bénéficiaires leur ont permis de nuancer leurs opinions sur les théories qui expliquent la schizophrénie et de respecter les parents dans leur vécu sans poser de jugement de valeur. Les professionnels ont appris à répondre aux questions des parents sans détours et le plus honnêtement possible. Ils n'ont pas cherché à s'abriter sous la protection d'une approche d'intervention unique, sachant très bien qu'aucune des théories actuelles sur la schizophrénie n'a encore réussi à s'imposer de manière non équivoque. Les parents eux-mêmes, par les conférences données à l'ALPABEM et par des recherches personnelles, ont été amenés à découvrir les diverses écoles de pensée sur le sujet et à formuler leur propre évaluation de la question.

Les intervenants en psychiatrie se sont bien sûr interrogés sur l'effet qu'aurait une telle approche sur les parents dans les échanges portant sur le diagnostic, le traitement et même le pronostic de la maladie de leurs enfants. On s'est aussi demandé si les informations ne risquaient pas de causer plus de tort que de bien. Lors des premières rencontres avec les parents et les familles des bénéficiaires, les intervenants ont procédé avec beaucoup de circonspection. Toutefois, devant l'étonnante capacité des parents de recevoir et de comprendre ce dont on leur parlait, ils ont rapidement opté pour des interventions plus directes et plus claires. Les parents ont clairement exprimé leur désir d'être informés adéquatement et sans détour. Avec le recul du temps, on peut dire que l'évolution positive des contacts avec la majorité des familles a confirmé le bien-

fondé d'une démarche d'ouverture et d'honnêteté.

Les contacts directs et fréquents avec les parents des jeunes bénéficiaires ont eu un autre impact important quoique moins quantifiable sur les intervenants. La dimension du milieu environnant du bénéficiaire est devenue soudainement plus réelle et a contribué à une élaboration plus adéquate d'un plan de traitement. Au cours des années, certaines équipes en sont même venues à rencontrer au moment de l'hospitalisation non seulement les familles des jeunes schizophrènes mais la majorité des familles des bénéficiaires de leur secteur. Les familles ont été de plus en plus utilisées comme collaboratrices du traitement pour toutes les formes de maladie mentale. Une famille mal informée peut facilement devenir une cause de rechute pour le membre de sa famille qu'elle veut aider, et anéantir par le fait même les énergies déjà déployées pour sa réhabilitation.

Jusqu'ici, l'impact sur les intervenants fut relevé à partir des contacts établis entre les familles et les équipes de secteur pour fins d'évaluation et de traitement d'un bénéficiaire identifié. Mais l'ALPABEM comme groupe a aussi rapidement agi à un autre niveau. L'exécutif de l'ALPABEM a demandé et obtenu des rencontres avec les professionnels de chacune des équipes de secteur et avec le personnel infirmier du service interne de l'USP. Ces rencontres ont donné lieu à des échanges intéressants durant lesquels les exigences et les limites de chacun ont été clairement énoncées. Elles ont permis d'élaborer des moyens pour établir une meilleure collaboration entre les professionnels et les parents des bénéficiaires tout en respectant le droit de ces derniers au secret professionnel. Les équipes de secteur du Pavillon Albert-Prévost furent également rencontrées par l'exécutif ainsi que le chef du Département de Psychiatrie. L'ALPABEM a de plus à trois reprises (avril 1982, avril 1983, janvier 1985) été invitée dans le cadre des séminaires de l'USP à présenter ses réalisations, formuler ses attentes et discuter les politiques des professionnels de l'USP pour la référence des familles à l'association.

## **IMPACT SUR LA COMMUNAUTÉ**

Il est utile de mentionner que l'ALPABEM a été amenée à faire plusieurs contributions importantes

à la communauté. Sur le plan politique, l'association a joué le rôle d'un groupe de pression auprès d'organismes sociaux. Elle est intervenue auprès des députés provinciaux de Laval et auprès du Centre des Services Sociaux du Montréal Métropolitain pour que soit comblé un poste vacant de travailleuse sociale en thérapie conjugale et familiale et que d'autres postes de travailleurs sociaux soient alloués à l'USP. L'ALPABEM a été l'instigatrice d'une pétition à la Commission des Transports de Laval qui a amené une modification du trajet des autobus et ainsi rendre l'accès à l'hôpital plus facile pour la population de l'est de Ville de Laval. L'association a établi des contacts fructueux avec des C.L.S.C. de Laval dans le domaine de la santé mentale. Enfin, une mère de famille membre de l'ALPABEM a été nommée en février 1983 au Comité de la Santé Mentale du Québec comme représentante des familles. Elle a participé à la préparation des avis récemment publiés par ce comité.

L'ALPABEM a aussi mis sur pied plusieurs projets bien concrets. Elle a créé un centre de références pour ses membres qui regroupe bon nombre d'ouvrages et de publications sur la maladie mentale. Elle a parrainé en 1984 le projet nommé «Salut, mon chum» subventionné dans le cadre des projets d'été Canada au travail. Ce projet visait à rejoindre chez eux les jeunes adultes des parents de l'ALPABEM et à les stimuler à des activités individuelles ou de groupe. Ce projet a par la suite donné naissance au café «L'étoile bleue», un établissement géré par les jeunes bénéficiaires eux-mêmes.

L'ALPABEM connaît aussi un rayonnement social et scientifique. Depuis l'automne 1984, l'ALPABEM a ouvert une permanence où est logé le secrétariat et où les parents peuvent se rencontrer pour prendre un café ou discuter en atelier. Plusieurs des membres de l'association participent dans le secteur de Laval à la campagne annuelle de la Fondation pour la recherche sur les maladies mentales. Des parents membres de l'ALPABEM ont assisté à plusieurs colloques portant sur le thème de la maladie mentale et de son traitement. Certains ont été invités à y présenter des conférences. Une étude menée sous l'égide de l'AQPAMM et publiée sous le titre *Impact de la maladie mentale sur la famille* (1984) a porté sur cent familles dont vingt-et-une étaient membres de l'ALPABEM (voir aussi

Sabetta, 1984). Finalement, l'ALPABEM a servi de groupe ressource à des parents ou à des intervenants de plusieurs régions du Québec intéressés par les caractéristiques de leur groupe.

## CONCLUSION

La structure et le fonctionnement de l'ALPABEM ont permis que l'association se développe avec cohérence et dynamisme depuis cinq ans. En 1986, forte de 85 familles membres, elle s'adresse toujours à un seul type de clientèle bien identifiée dans un lieu géographique déterminé. Le regroupement à un niveau local a favorisé la collaboration avec les professionnels et la participation des membres. De véritables liens affectifs et une entraide authentique se sont développés entre parents et enfants de diverses familles.

L'objectif fixé au départ par les professionnels de l'USP est largement dépassé. Les parents ont l'entière responsabilité de leur association et ils ont fait entendre leurs voix à divers niveaux du réseau de la santé mentale. Les responsables sont tous bénévoles et consacrent beaucoup de temps, d'énergie et de ressources pour faire fonctionner leur association. La relève sera-t-elle toujours assurée? Les subventions actuellement non récurrentes seront-elles toujours renouvelées? L'ALPABEM pourra-t-elle survivre sans être récupérée par le système?

Les professionnels qui ont vécu l'expérience de l'ALPABEM ont la certitude qu'il faut privilégier la formation et le maintien de tels groupes. Ils sont la bouffée d'air frais dont le réseau des services psychiatriques a bien besoin.

## NOTE

1. En plus des deux auteurs, Suzanne de La Durantaye et Gisèle Leroux, infirmières psychiatriques et Louise Boisvert, secrétaire, de La Cité de la Santé, ont participé au projet. Depuis mai 1985, Suzanne Béchar, t.s., Pavillon Albert-Prévost est consultante auprès de l'exécutif de l'ALPABEM.

## RÉFÉRENCES

- ASHFIELD, F., 1984. La personne handicapée mentale: mon mal à vivre quotidien, Colloque: *La chronicité et les troubles mentaux*, ACSM, Division du Québec.

- CHARTRAND, M., HOREAU, C., LAURIN, P., 1984, *Impact de la maladie mentale sur la famille*, Association Québécoise des Parents et Amis du Malade Mental, Montréal.
- DRAPEAU, D., 1983, *La schizophrénie: le point de vue d'un parent*, Symposium international: Le schizophrène et sa famille, Fondation pour la recherche sur les maladies mentales.
- FITZGERALD, M., 1985, Association lavalloise de parents pour le bien-être mental, *La santé mentale: rôles et place des ressources alternatives*, Gouvernement du Québec, 120-3.
- GUAY, J., 1984, *L'intervenant professionnel face à l'aide naturelle*, Gaëtan Morin, Chicoutimi.
- HARRIS, Z., 1981, Les dix étapes de l'établissement d'un groupe d'entraide, *Santé mentale au Canada*, 29, n° 1.
- HILL, K., 1984, *Je vous aide en m'aidant: un guide à l'intention des groupes d'entraide*, Conseil canadien de Développement social, Santé et Bien-être social, Canada.
- LAZURE, C., 1980, *L'effet d'entraînement en santé communautaire*, 3e cahier: Pour une santé vraiment communautaire, Association pour la santé publique du Québec.
- PAQUIN-DRAPEAU, D., 1985, La famille du schizophrène: un maillon à considérer, *Santé mentale au Canada*, 33, n° 4, 7-9.
- ROMEDER, J.M., 1981, Groupes d'entraide et santé mentale: une voie prometteuse, *Santé mentale au Canada*, 29, n° 1.
- SABETTA, Y., 1984, Étude exploratoire sur le vécu et les besoins de la famille du patient suivi en psychiatrie, *Santé mentale au Québec*, IX, n° 1, 169-173.
- SILVERMAN, P.R., 1978, *Mutual Help Groups: a Guide for Mental Health Workers*, National Institute of Mental Health, Rockville, Maryland.

#### SUMMARY

This article describes the stages encountered in the creation of an association for the parents of young adults with schizophrenia related symptoms. The association's mode of operation is also studied. The association's impact on the families' reactions to the illness is observed as well as the evolution of the psychiatric workers in charge of the beneficiaries. This article also deals with the social influence of such an organization.