DÉFI SCHIZOPHRÉNIE

REVUE OFFICIELLE DE LA SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE LA SCHIZOPHRÉNIE ET DES PSYCHOSES APPARENTÉES

SQS
SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE de la SCHIZOPHRÉNIE et des psychoses apparentées

VOLUME 26
MAI 2026



PARCOURS DE RÉTABLISSEMENT

COMPRENDRE LE CHEMIN DES PERSONNES VIVANT AVEC LA SCHIZOPHRÉNIE ET DE LEURS PROCHES

DANS CE NUMÉRO

Entre mères, trouver la force de continuer

Quand le volume était au maximum

Préparer l'avenir de son proche

MOT DE LA DIRECTION

Le Bulletin *Défi schizophrénie* est une publication que nous souhaitons inscrire dans une tradition annuelle, et qui mobilise un réseau de collaborateurs et collaboratrices engagé·es autour de la SQS. Par leurs contributions, ils et elles partagent leurs connaissances, leurs expertises et leurs réflexions, au bénéfice de toutes les personnes intéressées par l'avancement des connaissances et l'amélioration des pratiques en matière de schizophrénie et de psychose.

Fidèles à nos valeurs, le savoir expérientiel occupe une place centrale dans ce numéro : celui des personnes concernées et de leurs proches, en complément des perspectives issues du milieu clinique et de la recherche. Cette mise en dialogue des savoirs permet de mieux comprendre la complexité des parcours et d'enrichir les pratiques d'accompagnement.

Chaque édition se déploie autour d'un fil conducteur. Cette année, le thème du rétablissement traverse l'ensemble des textes, en abordant les différents parcours de soins et les multiples réalités qui les composent. Les regards se croisent – professionnel·les de la santé, chercheurs et chercheuses, personnes ayant vécu un trouble psychotique et membres de l'entourage – pour offrir une compréhension riche et nuancée de ces trajectoires.

Chacune des personnes interrogées pour le *Défi schizophrénie* nous ouvre une porte sur sa réalité et la partage avec générosité. Nous les remercions sincèrement pour cette contribution essentielle. Le résultat est une publication qui, nous l'espérons, saura vous interpeller, vous éclairer et vous accompagner, en suscitant réflexion et dialogue.



Bonne lecture.

DENIS TREMBLAY
Directeur général

La SQS est membre des regroupements suivants :

RACOR · membre de CAP santé mentale · COSME · RIOCM · Table de concertation en santé mentale de l'Est de l'Île de Montréal

TABLE DES MATIÈRES

3 **Formes sur papier : rythmes discontinus**

4 Les premières manifestations de la psychose
Quand la psychose apparaît : reconnaître les premiers signes et chercher de l'aide

6 Le premier contact avec le système de soins
Diagnostic, hospitalisation et traitement : une étape souvent bouleversante

8 Quand un proche vit une psychose : ce que vivent les familles
Entre mères, trouver la force de continuer

9 Comprendre la maladie et les expériences vécues
Quand le volume était au maximum

10 **François : vivre avec les voix, autrement**

11 La triade du rétablissement
Personne, proche et professionnel de la santé : une collaboration essentielle

12 Des conditions de vie essentielles au rétablissement
Nos pairs aidants racontent ce qui les a aidés à avancer

13 **Le logement, première porte vers le rétablissement**

14 Penser à l'avenir
Préparer l'avenir de son proche : succession, sécurité et espoir

15 Devenez membre de la SQS

15 Faites un don en ligne pour appuyer la SQS !

MISSION

La mission de la Société québécoise de la schizophrénie et des psychoses apparentées est de contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées par la schizophrénie et les psychoses apparentées, par le biais d'activités éducatives et de soutien, de participations aux politiques gouvernementales et de contributions à la recherche et ce, partout au Québec.

DIRECTION GÉNÉRALE

Denis Tremblay

COORDONNÉES

Société québécoise de la schizophrénie
7401, rue Hochelaga
Montréal (Québec) H1N 3M5

Tél. : 514 251-4125 ou 1 866 888-2323 (sans frais)
Téléc. : 514 251-6347
Courriel : info@schizophrenie.qc.ca

www.schizophrenie.qc.ca

DÉFI SCHIZOPHRÉNIE

COORDINATION

Tania Leduc

RÉDACTION

Tania Leduc, Alexandre Hudon, Tania Lecomte

Avec la collaboration de : Simon Longpré, Chad Chouinard, Joseph-Antoine Echegaray, Stéphanie Lainesse, Crystal Miller, Diogène Suivi communautaire, Christine, Gabriel Julien, François, Hélène, Sophie, Billy Poulin, Lawrence Côté-Collins, Elizabeth Lamarre, Julie Coulombe, Ivan Mailhot DrGn, RACOR santé mentale, Elizabeth Tran.

DIRECTION ARTISTIQUE

Jonathan Rehel pour Six CreativeLab

Dépôt légal : Bibliothèque nationale du Québec, Bibliothèque nationale du Canada ISBN 1203-9233.

© 2026. Les éditions SQS. Tous droits réservés.

La reproduction des articles publiés dans Défi schizophrénie est autorisée en autant que la source soit indiquée.

LA SQS REMERCIE DE LEUR APPUI :

BAUSCH Health

VIATRIS

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal Québec

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Est-de-l'Île-de-Montréal Québec

Fondation ECHO Foundation

Mirella & Lino Saputo Foundation



À PROPOS DE L'ŒUVRE

Formes sur papier : rythmes discontinus
Par Ivan Mailhot DRGN

ivandrgn.com

Exposition *Que dirait l'art à la santé mentale*, organisée en mai 2026 par le RACOR santé mentale

À travers la série *Formes sur papier*, mon travail explore la manière dont le dessin peut devenir un outil de régulation intérieure. Créer est pour moi une façon d'organiser la pensée, de structurer le chaos intérieur et de retrouver un équilibre. Les lignes répétées, les formes organiques et les cercles récurrents traduisent visuellement des états mentaux en mouvement, entre tension et apaisement. Chaque œuvre agit comme un espace de respiration où le geste, guidé par l'intuition, transforme une charge intérieure en structure lisible. Dans le contexte de la santé mentale, mon travail propose un regard sensible sur la résilience. Il ne cherche pas à effacer le chaos, mais à lui donner une forme, un rythme et une place. L'art devient alors une façon de composer avec ce que l'on vit et d'y trouver un point d'ancrage.

Les premières manifestations de la psychose

QUAND LA PSYCHOSE APPARAÎT : RECONNAÎTRE LES PREMIERS SIGNES ET CHERCHER DE L'AIDE



Gabriel, pair aidant et conférencier, a vécu plusieurs épisodes de psychose au fil de son parcours. Christine était aux côtés de son frère Joseph lors des premiers signes de la maladie, des moments de crise et de la recherche d'aide. Leurs récits, très différents par endroits, se rejoignent sur une même réalité : au début, il n'est pas simple de comprendre ce qui se passe – ni pour la personne qui vit la psychose, ni pour ses proches.



ENTRE ADOLESCENCE… ET AUTRE CHOSE

Le témoignage de Christine nomme très bien toute la zone grise des débuts. À un âge où l'on cherche plus d'autonomie et où les comportements changent, elle se demandait si son frère était simplement « dans une phase d'adolescence ou de jeune adulte qui s'affirme. C'était un peu bizarre comment il pensait ou les propos qu'il utilisait… on n'était pas trop sûrs. » Pour plusieurs proches, c'est là toute la difficulté : distinguer ce qui relève d'une personnalité en transformation, et ce qui annonce peut-être les premiers symptômes d'une psychose.

Gabriel décrit une confusion semblable, mais de l'intérieur. « La première fois que ça nous arrive, surtout si on est en consommation, c'est très difficile de le percevoir », dit-il. Et même lorsqu'il commence à sentir certains signes monter, il sait aussi qu'« une fois que c'est enclenché, c'est difficile d'y mettre un frein, surtout sans aide ».

QUAND L'INQUIÉTUDE S'INSTALLE

Chez Christine, l'inquiétude n'a pas surgi après un seul événement, mais après un ensemble de signes. « Ça s'additionne : il devenait suspicieux, ses raisonnements étaient plus difficiles à suivre. Nos doutes grandissaient ». Le plus difficile, dit-elle, était aussi de « ne pas savoir vers qui se tourner, ne pas savoir ce qui est vraiment anormal ». Sans compter la stigmatisation liée à la psychose, la peur du jugement. Comment réagir à ces changements ? Selon elle, la façon d'intervenir dépend beaucoup de la relation qu'on a avec la personne. Quand le lien est plus fragile ou plus conflictuel, on hésite davantage à confronter, de peur d'envenimer la situation. « Dans ce cas, même si c'est déchirant, ça peut être plus efficace de céder sa place à quelqu'un d'autre (ami·e, membre de la fratrie, collègue de travail, etc). Ça peut faciliter la collaboration. »



Christine évoque aussi l'influence du contexte culturel et familial, des « mœurs sociales ou valeurs et traditions qui se mélangent », qui peuvent teinter la manière de comprendre ce qui arrive. Même à la deuxième psychose, tout n'est pas devenu simple pour autant. Elle se souvient d'un moment où, interrogé par le médecin et malgré des symptômes importants, son frère « n'avait pas l'air malade ». Devant ce décalage, un sentiment revenait avec force : « même si tu sais ce qu'il faut faire, tu te sens impuissante. Est-ce qu'ils vont nous retourner à la maison ? ».

PROTÉGER LES SIENS, AUTREMENT

Pendant ses psychoses, Gabriel préfère garder sa famille à distance. « Ce que j'aime, c'est avoir ma famille un peu loin de moi, le temps que je me remette sur pied », explique-t-il. Ce n'est pas par peur du jugement, mais plutôt « pour ne pas les inquiéter ». Dans une de ses psychoses, ses délires ont touché sa famille, et il ne veut pas « leur infliger des choses comme ça à nouveau ». Pourtant, il est clair sur le soutien qu'il reçoit : « j'ai un énorme support d'eux quand je vais mieux » et « j'ai toujours pu compter sur ma famille ». Parfois, aider, c'est aussi respecter cette distance temporaire.

COMPRENDRE, PUIS AVANCER

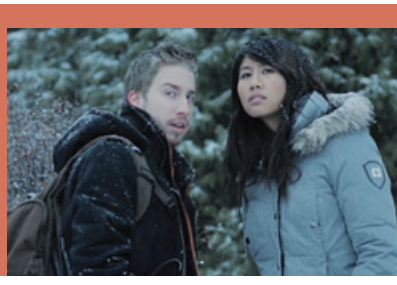
Souvent, c'est après coup que les choses deviennent plus claires. Pour Christine, le temps lui a permis de parler à son frère d'une crise particulièrment difficile qui avait eu des impacts sur elle et leur famille. Dans les premiers temps, on ne comprend pas toujours ce qui se passe. Mais être mieux informé·e, pouvoir nommer ses inquiétudes et connaître les ressources qui existent fait une réelle différence.

Gabriel a pu mettre des mots sur ce qui paraissait confus. Sa confiance envers l'équipe soignante l'a beaucoup aidé. « Quand tu fais confiance aux personnes qui te soignent, c'est plus doux, au niveau du rétablissement », dit-il. Ce sentiment de sécurité, ajoute-t-il, « enlève un énorme stress ». Avec le temps, il a appris à repérer davantage ce qui précède une crise, à « remettre de la douceur dans [ses] pensées » et à « reprendre [son] souffle ». ❋

RECONNAÎTRE LES SIGNES AVANT-COUREURS DE LA PSYCHOSE

refer-o-scope.com

L'outil pour observer et agir avant la psychose.





LE PREMIER CONTACT AVEC LE SYSTÈME DE SOINS

DIAGNOSTIC, HOSPITALISATION ET TRAITEMENT : UNE ÉTAPE SOUVENT BOULEVERSANTE



Alexandre Hudon

Médecin psychiatre, Institut universitaire en santé mentale de Montréal



Le moment du diagnostic, de l'hospitalisation et du début du traitement en santé mentale est souvent vécu comme un véritable séisme. Pour les personnes vivant avec la schizophrénie et leurs proches, tout peut sembler basculer : les repères vacillent, les émotions s'intensifient, et les questions s'accumulent. Que se passe-t-il ? Est-ce que ça va durer ? À quoi ressemblera la suite ? Pourtant, au cœur de cette tempête, se trouve aussi un point d'ancrage possible : le début d'un chemin vers le rétablissement.

L'hospitalisation, qu'elle ait lieu au CHUM, à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine ou ailleurs, survient souvent dans l'urgence, lorsque les symptômes deviennent trop envahissants. Elle peut être perçue comme une rupture brutale avec le quotidien. Mais elle est aussi un



Par Chicoutimi – Travail personnel, CC BY-SA 3.0, https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=15806999

espace de répit et de sécurité. Un lieu où l'on ralentit, où l'on prend soin, où une équipe se mobilise pour comprendre, contenir et apaiser. Pour plusieurs, c'est le premier moment où ils ne sont plus seuls face à ce qu'ils vivent.

Puis vient l'annonce du diagnostic. Mettre un nom sur l'expérience peut être déstabilisant, parfois même vertigineux. Le mot « schizophrénie » est chargé d'images et de mythes qui ne reflètent pas la réalité de celles et ceux qui vivent avec ce trouble. C'est pourquoi la manière de l'annoncer compte autant que le diagnostic lui-même : avec clarté, humanité et espoir. Car un diagnostic n'est pas une fin – c'est une clé pour mieux comprendre et mieux intervenir.

Le début du traitement marque ensuite une phase d'ajustement. La médication peut aider à diminuer des symptômes éprouvants, comme les hallucinations ou les idées délirantes, et permettre de retrouver un certain apaisement. Mais ce processus demande du temps, des essais, des discussions. Trouver le bon équilibre est un travail d'équipe, où la personne demeure une coéquipière importante !

Puis, une équipe multidisciplinaire s'active : psychiatre, infirmières, psychologues, travailleurs sociaux, ergothérapeutes. Ensemble, ils ne soignent pas seulement des symptômes : ils accompagnent une personne dans toute sa complexité. Ils aident à reconstruire des repères, à retrouver un rythme, à redonner du sens à ce qui semblait en avoir perdu.

Et puis, progressivement, autre chose émerge. Un retour à la maison. Une conversation qui fait du bien. Un projet, même modeste, qui rallume une étincelle. Le rétablissement prend forme dans ces moments-là, souvent discrets, mais profondément porteurs.

Démystifier cette étape, c'est reconnaître qu'elle peut être intense, parfois déroutante, mais aussi qu'elle ouvre une porte. Avec le bon accompagnement, ce qui ressemble à une chute peut devenir un point d'appui. Un premier pas (fragile, mais réel) vers un parcours de rétablissement possible, et surtout, profondément humain. ❋

« C'est pourquoi la manière de l'annoncer compte autant que le diagnostic lui-même : avec clarté, humanité et espoir. Car un diagnostic n'est pas une fin – c'est une clé pour mieux comprendre et mieux intervenir. »

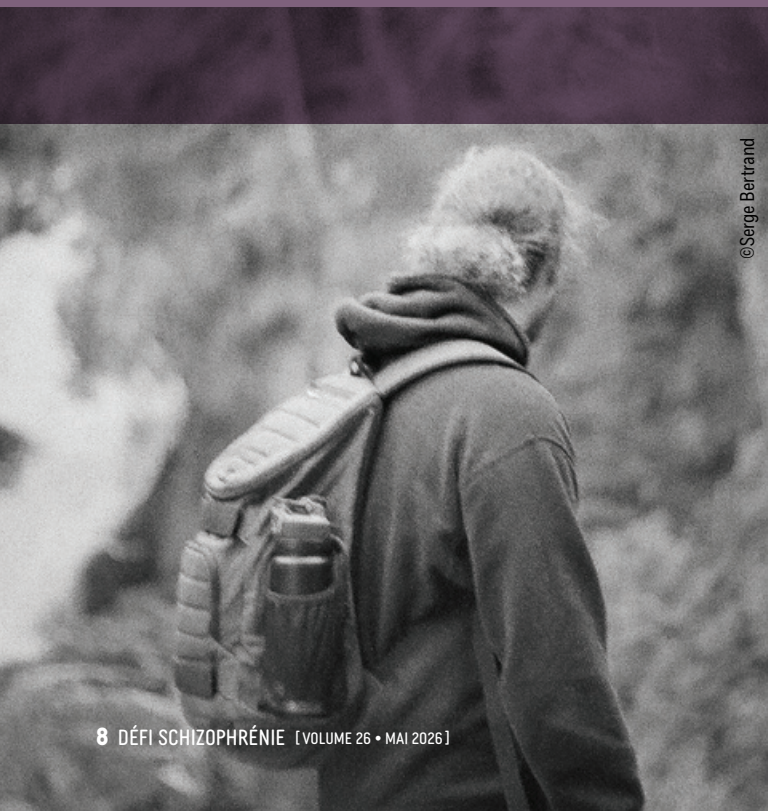




Quand un·e proche vit une psychose : ce que vivent les familles

ENTRE MÈRES, TROUVER LA FORCE DE CONTINUER

On pourrait penser que les parents vivent surtout un choc lors d'une hospitalisation en psychiatrie. Mais pour plusieurs, c'est aussi un soulagement après des mois – ou des années – d'inquiétudes : « L'hospitalisation, c'est d'arrêter l'hémorragie et partir sur une nouvelle base. Essayer de changer le cap. »



©Serge Bertrand

Le véritable ajustement débute souvent au retour à la maison : trouver de nouveaux repères, apprivoiser un diagnostic stigmatisé, composer avec la culpabilité et la solitude. Pour mieux comprendre cette réalité, nous avons interrogé Hélène et Sophie, deux mères qui se sont rencontrées dans nos groupes de soutien.

Sophie a vécu une période particulièrement difficile : son deuxième fils a été hospitalisé pendant que son conjoint combattait un cancer. « Je n'avais pas le goût ou le temps de me plaindre, c'était bloqué dans ma gorge. » Son besoin a changé : **« Les seules personnes à qui je confie que ça va mal maintenant, c'est à celles qui vont comprendre ce que je veux dire quand je vais l'expliquer. »** Comme une autre mère.

« Avec Hélène, on s'échangeait des trucs, on se donnait des "coups de positifs" : "lâche pas, t'es à la bonne place, c'est correct de faire des choix par rapport à ton fils". » Ensemble, elles pouvaient parler à cœur ouvert sans craindre d'être incomprises… ou jugées.

De son côté, Hélène raconte avoir ressenti l'obligation de reconstruire leur vie autrement. « On s'est renfermés dans notre bulle, on s'est exclus des rencontres sociales. » Son isolement a cessé lorsqu'elle s'est ouverte aux autres familles.

Elle a entendu parler de la formation *Aider sans s'oublier* de la SQS : « Je ressentais une urgence d'apprendre sur cette maladie. Ce qu'on entend dans les médias est très stigmatisant : j'étais morte de peur ! Alors j'ai inscrit toute la famille. Il vit avec nous : on vit ça ensemble, alors on va apprendre ensemble. »

La démarche lui a ouvert la porte vers les paires aidantes familles : « Quelqu'un qui peut m'aider et qui comprend. **Il y avait d'autres familles dans la formation, j'ai pu connaître d'autres réalités. Je pensais être la**

seule à vivre ça au monde ! » Au-delà de l'information, Hélène y a trouvé un langage, des repères et une communauté.

Pour ces deux mères, l'équipe traitante et le soutien des pairs ont des rôles différents, mais complémentaires. « [L'équipe traitante] a une pensée clinique, théorique. La stigmatisation des mamans, c'est si répandu. Une autre mère qui donne des conseils pris dans son expérience et dans son cœur, c'est précieux. »

Ce soutien aide les proches à accompagner avec moins de culpabilité. Pour Hélène, un conseil de Phillip Thérien, psychologue et formateur animateur d'*Aider sans s'oublier*, a été marquant : « Si tu réussis à 70 % tes défis avec ton fils, permets-toi un 30 % d'imperfection, d'être fatiguée, de ne plus être capable. Aie de la compassion pour toi-même. »

> *« Une autre mère qui donne des conseils pris dans son expérience et dans son cœur, c'est précieux. »*

Sophie renchérit : « Même si on n'a pas fait beaucoup, on a avancé, on n'a pas reculé ! C'est mieux d'avancer doucement, mais sûrement. Chaque petit point de gagné, qui est solide, bien ancré, c'est mieux que plein de petits points qui s'effritent. »

« Parfois, je ne me sens tellement pas bonne, parce que je ne réussis pas à 100 %, confie Hélène. Mais 6 ans plus tard, je m'accorde plus souvent le 30 % : je suis plus forte, grâce à la SQS, aux parents que je côtoie, à la paire aidante famille Céline, à Sophie et à d'autres ami·es qui me donnent la force de continuer. Je suis convaincue que je fais la bonne chose, parce que je suis en accord avec mes valeurs. »

Pour Hélène et Sophie, prendre soin d'elles ne signifie pas nécessairement se retirer ou mettre leur proche à distance. C'est aussi compter sur des personnes qui comprennent leur réalité et leur offrent du soutien. ✱


Sophie


Hélène

POUR ALLER PLUS LOIN…



FORMATION

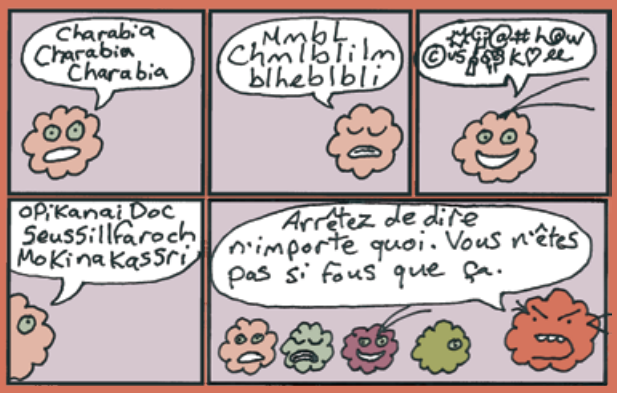
La formation *Aider sans s'oublier* est offerte aux proches par la SQS deux à trois fois par année, en personne ou en virtuel. Surveillez notre infolettre et notre site web pour connaître les prochaines dates.

Comprendre la maladie et les expériences vécues

QUAND LE VOLUME ÉTAIT AU MAXIMUM


Billy Poulin

J'avais l'air d'une biche éblouie par des phares. Je paniquais de ne pas savoir quoi dire au bon moment. En fait, ne pas savoir que dire, c'est souvent le fait d'être introverti.



Le but des pensées est qu'elles soient le plus claires et transparentes possibles devant les autres et la seule caméra qui soit braquée en permanence sur nous est dans notre tête (à moins que vous ne soyez en prison). Personnellement, je l'appelle Dieu qui voit tout. J'avais peur qu'on puisse lire dans mes pensées et je m'imaginais des caméras partout, braquées sur moi.

Je m'entends mieux avec ce qui se passe là-dedans depuis que je participe à un groupe d'entendeurs de voix "anonyme". Je peux enfin canaliser tout ça de manière à être compris quand je m'exprime. Je peux échafauder tous les plans que je veux.

Il y a 12 ans, on me diagnostiquait avec la schizophrénie. On m'a médicamenté et aujourd'hui j'ai des projets. J'en ai 26. Pour vrai, 26. C'est bien d'avoir des projets, un violon d'Ingres[1] comme on dit. C'est certain que parmi tant d'idées, quelques-unes ressortiront vainqueures. ✱

1 Une passion ou un passe-temps favori.





FRANÇOIS : VIVRE AVEC LES VOIX, AUTREMENT

François vit avec un trouble schizo-affectif depuis plus de 20 ans, mais son expérience des voix a commencé bien avant le diagnostic. En rencontrant d'autres personnes ayant expérimenté une réalité semblable, il a peu à peu transformé son regard sur lui-même et appris à mieux vivre avec ce qu'il a traversé.

LES PREMIÈRES VOIX

François a 54 ans. Il a reçu un diagnostic de trouble schizo-affectif à l'âge de 30 ans, mais il entendait déjà des voix pendant l'enfance. Entre 5 et 8 ans, il conversait avec des voix qu'il percevait clairement. « Ce n'était pas méchant, parfois un peu baveux, taquin, mais pas destructeur. Il y avait du positif et du négatif. » Puis, vers 8 ans, tout s'arrête. Il grandit, avance dans la vie, avec malgré tout un sentiment persistant de décalage. « Quand j'étais enfant, je me sentais à part. »

Il raconte une enfance difficile, au sein d'une famille aimante mais éprouvée. Plus tard, à 30 ans, survient une première psychose. Il revient alors d'un voyage en Asie qui l'a profondément déstabilisé. Le retour est brutal. Il reprend rapidement le travail, dans un contexte déjà fragile, jusqu'à ce que la paranoïa s'installe. « C'était un orage parfait », résume-t-il.

FAIRE FACE À LA PSYCHOSE

Pourtant, au début, les voix sont absentes. « Dans mes premières années avec le diagnostic, je n'avais pas de voix. De la paranoïa oui, un sentiment de conspiration, mais pas de voix. » Elles reviennent plusieurs années plus tard. Ce sont, dit-il, les mêmes voix que dans son enfance.

François a longtemps vécu dans le déni de son diagnostic. « Avoir un enjeu majeur comme un trouble schizo-affectif, c'est dur », dit-il. Avec le recul, il constate que ses préjugés envers lui-même ont été particulièrement lourds à porter. « Les pires stigmates sont ceux que je m'imposais à moi-même. »

Pour comprendre ce qui lui arrivait, il s'est mis à lire, à réfléchir, à chercher du sens. Il voulait participer à sa propre prise en charge, plutôt que de la subir passivement. « L'ignorance de la réalité, c'est peut-être la pire des situations. »

L'APPORT D'UN GROUPE D'ENTENDEURS DE VOIX

Un tournant important s'est amorcé lorsqu'il a commencé à fréquenter les activités de la SQS. Peu à peu, cela l'a aidé à diminuer ses préjugés et à mieux s'accepter. Puis il a découvert notre groupe d'entendeurs de voix.

L'expérience a été déterminante. Nos groupes sont animés et composés uniquement de personnes ayant vécu une expérience psychotique. Pour François, ce cadre a tout changé. « Personne ne juge personne. » Il parle d'un lieu protégé, accueillant, sans regard extérieur. « Ça m'a validé. »

Comprendre que d'autres ont vécu des expériences similaires aux siennes lui a permis de sortir de l'isolement, mais aussi de relativiser. « Ça m'a aidé à banaliser ce qui m'est arrivé », explique-t-il. « Me sentir un peu moins unique là-dedans…de toute façon, être unique dans la maladie, ce n'est pas super. » Le groupe l'a aussi aidé à développer « un regard plus bienveillant et tolérant » envers lui-même.

TROUVER UN NOUVEL ÉQUILIBRE

Aujourd'hui, les voix sont encore présentes, surtout au moment de l'endormissement, mais elles ne sont plus intrusives. François dit avoir appris à reprendre sa place face à elles. Une phrase dite par une infirmière l'accompagne encore : « T'as beau entendre des voix, mais c'est toi le boss ! »

Il ne cherche plus à tout prix à être « comme tout le monde ». « L'idéal de la normalité, c'est une chimère, personne n'est parfaitement normal·e. » Ce qu'il vise désormais, c'est une vie équilibrée avec son diagnostic. « Je n'essaie plus de guérir : j'essaie de bien vivre avec mon diagnostic. »

> *« Je n'essaie plus de guérir : j'essaie de bien vivre avec mon diagnostic. »*

Et dans cette acceptation, il a trouvé une forme de paix. « J'ai tellement appris de mes épreuves, que ma vie est beaucoup plus belle et équilibrée qu'avant ma première psychose. Il y a moyen de vivre heureux, joyeux et libre dans un diagnostic comme le mien en autant que je sois dans l'acceptation, pas dans la résignation. »



La triade du rétablissement

PERSONNE, PROCHE ET PROFESSIONNEL·LE DE LA SANTÉ : UNE COLLABORATION ESSENTIELLE



Stéphanie Lainesse

Paire aidante SQS



Crystal Miller

Paire aidante famille SQS



Tania Lecomte

Psychologue, professeure au département de psychologie de l'Université de Montréal, chercheure au CR-IUSMM

On le sait : le rétablissement ne se fait pas seul·e. Sans nécessiter tout un village, il repose souvent sur une alliance à trois voix : celle de la personne, de ses proches et des professionnel·les de la santé. Lorsque cette triade fonctionne, elle devient un véritable levier de rétablissement.

Comme le souligne Stéphanie, paire aidante ayant vécu un trouble psychotique : « On ne se voit pas toujours aller. » Les proches, eux, peuvent remarquer des changements subtils – dans le sommeil, le discours ou le comportement – bien avant qu'une rechute ne s'installe. Ils connaissent aussi les rêves, les valeurs et les habitudes de la personne. Crystal, une paire-aidante famille à la SQS, explique : « Comme on connait la personne au quotidien, on peut faire le pont entre l'équipe clinique, la famille et la personne pour mieux l'aider dans son rétablissement ». Lorsqu'ils sont écoutés, ces savoirs deviennent précieux pour orienter les soins. De plus, le ou la proche vit aussi les répercussions de la maladie, et a aussi des besoins de rétablissement qui doivent être reconnus et soutenus.

Du côté des professionnel·les, cette collaboration permet d'ajuster les interventions de façon plus fine et plus humaine. Tania, psychologue, témoigne : « Quand on travaille ensemble, vers le même projet de rétablissement, c'est plus efficace et on est plus créatif – chacun amène ses idées pour soutenir la personne dans ses objectifs ». Cette collaboration ne se limite pas aux périodes difficiles, car retrouver une vie qui a du sens est un projet à long terme.

Pourtant, cette collaboration ne va pas de soi. Plusieurs obstacles peuvent freiner sa création.

- D'abord, les relations familiales peuvent avoir été fragilisées par les années de maladie, d'incompréhension ou de souffrance. Certaines personnes n'ont plus de contact avec leurs proches, ou préfèrent maintenir une distance.
- Du côté des proches, la méfiance peut aussi s'installer. Plusieurs racontent s'être senti·es seul·es, mal informé·es ou même exclu·es lors des premières démarches de soins. « On ne savait pas à qui parler, ni quoi faire », confie un proche. Enfin, les transitions dans le système de santé, entre l'hospitalisation et le suivi externe, ou entre différents services, viennent souvent briser des liens de confiance qui avaient mis du temps à se construire.
- Ensuite, la question de la confidentialité est parfois mal comprise. Des professionnel·les, par prudence, hésitent à inclure les proches, alors qu'il est souvent possible de partager de l'information générale ou d'écouter les observations des familles sans briser le cadre éthique.

Malgré ces défis, des pistes existent. Prendre le temps de clarifier les attentes de chacun·e, reconnaître l'expertise de la personne et de ses proches, et créer des espaces de dialogue sécuritaires sont des gestes simples mais puissants. Comme le dit Crystal : « Ce n'est pas tout le monde qui a une famille heureuse et soutenante. Toute personne significative pourrait jouer ce rôle » et faire partie de cette triangulation du rétablissement. Comme le résume Stéphanie : « On avance mieux quand chacun a une place autour de la table et qu'on ne sent pas une hiérarchie. »

Le rétablissement est un chemin unique, parfois sinueux, mais rarement solitaire. Lorsque la personne, ses proches et les professionnel·les unissent leurs forces, ils deviennent partenaires d'un même projet : celui de redonner du pouvoir d'agir et de construire une vie riche et satisfaisante.

NOS PAIRS AIDANTS RACONTENT CE QUI LES A AIDÉS À AVANCER



Chad Chouinard

Pair aidant



Joseph-Antoine Echegaray

Pair aidant



Simon Longpré

Pair aidant

Simon Longpré

LA PLEINE CONSCIENCE POUR TRAVERSER LES MOMENTS DIFFICILES

« Pour s'initier à la pleine conscience, je recommande *Le miracle de la pleine conscience*, de Thich Nhât Hanh. C'est accessible à tous, avec des enseignements clairs, limpides. Pour moi, la pleine conscience, c'est une façon de se libérer. En santé mentale, parfois, je tombe dans une prison : l'anxiété, les perceptions, les mauvais moments de la maladie. Je suis dans mon lit et je ne trouve pas le sommeil.

Le livre *La vision profonde* m'a aidé à dormir et à ajuster mes perceptions. Il y est question de la "rivière des perceptions" : quand on essaie de l'arrêter, elle déborde. Il faut laisser couler, même si c'est souffrant. Avec le temps, les souvenirs s'atténuent et la rivière reprend son cours.

Un autre livre qui m'a marqué, c'est *Prendre soin de l'enfant intérieur.* Il donne l'image de l'esprit comme un cinéma : une lumière projette des souvenirs sur un écran; parfois on rit, parfois on pleure. Mais quand on touche l'écran, on voit que c'est seulement de la lumière. La pleine conscience permet de devenir acteur de son rétablissement. »



Chad Chouinard

L'ERGOTHÉRAPIE COMME RÉACTIVATION

« Pour moi, l'ergothérapie, c'est un bon moyen d'aller plus loin dans le rétablissement. L'ergo est une spécialiste qui t'amène à te réactiver : elle donne des stratégies, des façons de reprendre goût à la vie. Avec mon ergo, il y avait une portion de groupe et une portion individuelle. On pratiquait même la pleine conscience : on allait marcher autour de l'hôpital, on échangeait, puis on prenait un temps pour s'asseoir et faire une méditation dirigée. L'ergo, c'est comme un motivateur de rétablissement. »

Chad Chouinard

RETROUVER SA PLACE GRÂCE AU GROUPE

« Les groupes d'entraide m'ont aidé à travailler ma confiance et ma capacité de parler en groupe. Peu à peu, j'ai développé le goût d'être avec les autres. Je me suis aperçu que je n'étais pas le seul au monde à vivre ça. D'autres personnes pouvaient m'apporter des stratégies, et moi aussi, je pouvais en amener.

Le groupe qui m'a le plus aidé, c'est *Reprendre pouvoir*. Je pouvais parler de ma situation ouvertement, sans barrière. En sortant de là, j'avais les épaules plus légères; ça me donnait plus de place dans ma tête pour mettre de l'ordre.

Pour moi, l'entraide, c'est aussi "passer au suivant". Au début, c'est toi le nouveau, puis un jour, c'est toi qui accueilles. On n'a pas besoin d'être vingt : même à deux, il peut y avoir de l'entraide mutuelle. Tous les groupes d'entraide aident à se refaire un cercle social, à se remettre en contact avec la communauté. »

Simon Longpré

UNE PERSONNE QUI VOIT TON POTENTIEL

« Mon ergo, c'était un peu comme une coach de vie. Elle m'a pris comme j'étais et elle voyait mon potentiel quand moi, je ne le voyais pas. Elle croyait en moi, et ça faisait toute la différence. Parfois, les intervenant·es croient plus en nous que nous-mêmes. Si je n'avais pas eu l'ergothérapie, j'aurais eu de la misère à faire le chemin. C'est un service moins connu, moins mis de l'avant que d'autres, mais ça peut faire toute une différence. L'ergo peut t'aider à organiser tes journées, ta vie, à aller plus loin. »

Joseph-Antoine Echegaray

FAIRE CONFIANCE À L'ACCUEIL DE L'AUTRE

« Dans les relations amicales ou amoureuses, il faut apprivoiser notre fragilité. Oui, j'ai un diagnostic, mais il faut aussi apprendre à se dévoiler, à avoir confiance en la vie et à s'abandonner à la réaction de l'autre – qu'elle soit positive ou négative.

Quand je me suis dévoilé à mes amis, ils l'ont bien reçu. Ils m'ont encouragé et soutenu. Dans des situations amoureuses aussi, ça a bien été : certaines personnes m'ont regardé avec empathie, sans que le diagnostic m'empêche d'être considéré comme un candidat amoureux.

Je pense à un ami qui m'a dit : "Merci pour ta confiance. Que tu m'aies confié quelque chose d'aussi sensible, ça me dit beaucoup sur la nature de notre relation." »

Des conditions de vie essentielles au rétablissement

LE LOGEMENT, PREMIÈRE PORTE VERS LE RÉTABLISSEMENT



Jessica Soto

Directrice générale, Diogène





Pour une personne vivant avec la schizophrénie ou une psychose apparentée, avoir un logement ne signifie pas seulement avoir un toit. Pour celles qui sortent d'une hospitalisation ou d'une situation d'itinérance, c'est retrouver la sécurité, le repos, l'intimité et la liberté de choisir. Nous remercions les intervenants et intervenantes de l'organisme Diogène suivi communautaire, qui ont nourri cette réflexion.



SORTIR DU MODE SURVIE

Quand une personne est sans logement, une grande partie de son énergie sert à survivre. Trouver où dormir, quoi manger, comment protéger ses effets personnels ou sa médication : tout cela prend énormément de place. « [Quand la personne arrive en logement], elle passe du mode survie à la possibilité d'avoir une vie, de se poser, d'entreprendre des démarches qu'elle ne pouvait pas faire parce qu'elle était trop occupée à chercher trois repas par jour », résume Karine. Cette pression s'allège en logement, explique Angélique : « Quand la charge mentale liée à l'absence de logement diminue, ça laisse plus de place à la sérénité. Cette énergie peut alors servir au rétablissement – ou simplement à se reposer physiquement. »

REPRENDRE DU POUVOIR SUR SON QUOTIDIEN

Le logement redonne du pouvoir d'agir. « Sans appartement, il y a très peu de place pour le choix. En logement, les personnes peuvent davantage prendre soin d'elles, gagner en autonomie et commencer à réaliser leur plein potentiel », souligne Angélique. Jessica abonde dans le même sens : « À quelle heure tu te lèves, ce que tu manges, si tu écoutes la télé en mangeant… le logement, c'est un lieu de sécurité, de stabilité. » Ce cadre plus sécurisant a aussi des effets importants sur la santé. Dans la rue, rappelle Jessica, la médication peut être volée, les rendez-vous oubliés et les problèmes physiques négligés. Un logement permet de dormir, de récupérer et de mieux suivre un traitement.

UN POINT D'APPUI POUR ALLER PLUS LOIN

Le logement n'efface pas tout d'un coup. « C'est tout un monde, un pont qu'il faut traverser, et ça prend du temps », rappelle Jessica. Mais il ouvre la porte à autre chose : renouer avec les autres, reprendre son souffle, envisager un emploi ou se projeter à nouveau. Ce point est important : avant de parler d'épanouissement, il faut d'abord répondre aux besoins de base. Et c'est précisément ce que le logement permet. ✱



Penser à l'avenir

PRÉPARER L'AVENIR DE SON PROCHE : SUCCESSION, SÉCURITÉ ET ESPOIR

Penser à sa succession n'est jamais facile. Pour les parents d'un·e adulte vivant avec la schizophrénie, cette réflexion peut devenir une source d'inquiétude importante : *Que va-t-il arriver à mon enfant quand je ne serai plus là ? Sera-t-il/elle en sécurité ? Qui prendra le relais ?*

Ces inquiétudes sont non seulement légitimes, elles sont partagées par de nombreuses familles.

> *« Comme proche aidante, je sais à quel point il peut être difficile de penser à l'avenir de son enfant. On vit déjà beaucoup au quotidien… alors se projeter dans le futur, c'est lourd.*
>
> *J'ai découvert qu'il existe plusieurs options pour protéger notre proche. Mais il faut d'abord y avoir accès, comprendre, et savoir par où commencer.*
>
> *C'est pour ces raisons que je souhaitais que cette information soit partagée : pour que les familles se sentent moins seules et mieux outillées. »* > **Julie Coulombe, paire aidante famille à la SQS**

Lors d'une conférence offerte par la Société québécoise de la schizophrénie, Elizabeth Lamarre, juriste, fiscaliste et planificatrice financière a rappelé une chose essentielle : **il n'existe pas qu'une seule bonne solution, mais plutôt plusieurs options à adapter à votre situation.** Et surtout, il est possible de planifier… étape par étape.

DES PRÉOCCUPATIONS BIEN RÉELLES

Les proches se posent souvent des questions très concrètes :

- Comment transmettre de l'argent sans nuire aux prestations d'aide sociale ?
- Comment s'assurer que les fonds serviront réellement au bien-être de leur proche ?
- Qui peut prendre soin de lui/elle ou gérer ses finances ?
- Comment éviter de créer des conflits dans la famille ?

Ces questions peuvent sembler lourdes, voire insurmontables. Pourtant, comme l'a souligné la conférencière, les aborder progressivement permet de transformer une "montagne" en petites étapes plus accessibles.

DES OUTILS POUR PROTÉGER SANS PÉNALISER

Parmi les options présentées, certaines peuvent répondre à des besoins spécifiques.

Le **legs particulier** permet de donner un montant précis à une personne. Toutefois, il doit être utilisé avec prudence, car un montant trop élevé pourrait affecter l'aide financière reçue.

La **fiducie testamentaire** est souvent privilégiée lorsqu'on souhaite protéger un·e proche. Elle permet de confier la gestion des sommes à une ou plusieurs personnes de confiance (les fiduciaires), qui l'utilisera selon des modalités définies. Dans certains cas, une fiducie dite « Henson » peut même permettre de préserver l'admissibilité aux prestations gouvernementales.

Une autre option, plus simple, est la **rente**, qui consiste à verser un montant mensuel plutôt qu'une somme importante en une seule fois. Cela peut sécuriser les revenus, mais offre moins de flexibilité en cas de besoins imprévus. Il faut aussi s'assurer que le montant de la rente ne vienne pas réduire ou même annuler les prestations gouvernementales.

Enfin, des mesures comme le **régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI)** ou certains seuils d'héritage autorisés permettent, dans certaines conditions, de transmettre des sommes importantes sans pénalité.



CHOISIR LES BONNES PERSONNES

Au-delà des outils financiers, un enjeu central demeure : **à qui faire confiance ?**

Le choix d'une personne liquidatrice, fiduciaire ou tutrice demande réflexion. Il ne s'agit pas seulement d'une question de liens affectifs ou amicaux, mais aussi de disponibilité, de rigueur et de capacité à gérer des responsabilités administratives.

Comme l'a mentionné la conférencière, il est préférable d'en discuter ouvertement avec les personnes concernées et de prévoir des remplaçant·es. Cette démarche peut sembler délicate, mais elle évite bien des complications plus tard.

UN MESSAGE D'ESPOIR

Si la planification successorale peut sembler complexe, elle est avant tout un **geste de protection et d'amour**.

Prendre le temps d'analyser sa situation, de clarifier ses objectifs et d'avancer à son rythme permet de reprendre un certain contrôle sur l'avenir. Et surtout, de se rassurer : il est possible de mettre en place des solutions adaptées, pour que notre être cher soit soutenu·e, même en notre absence.

Parce que préparer l'avenir, c'est aussi continuer de prendre soin — autrement.

POUR ALLER PLUS LOIN...



CONFÉRENCE

Visionnez la conférence ***La planification successorale pour personne à besoins particuliers*** du 9 avril 2024 sur notre chaîne Youtube ou dans la zone membres de notre site web !

bit.ly/ds26-ps



DEVENEZ MEMBRE

TYPES D'ADHÉSION

- Personne vivant avec la schizophrénie ou une psychose apparentée
- Membre de l'entourage ou ami·e de la cause
- Professionnel·le
- Familiale
- Organisme

REMPLISSEZ LE FORMULAIRE EN LIGNE !

bit.ly/ds-membre

CONTACTEZ-NOUS !

1 866 888-2323, poste 0
info@schizophrenie.qc.ca

PRIVILÈGES AUX MEMBRES

- Suivi psychosocial personnalisé pour les membres de l'entourage avec des intervenant·es spécialisé·es
- Suivi professionnel avec pair·es aidant·es et pair·es aidant·es familles certifié·es
- Soutien et activités de groupe
- Programmes d'éducation pour les membres de l'entourage
- Festivité amicales
- Formations à tarif préférentiel et accompagnement clinique aux intervenant·es
- Collection de conférences virtuelles dans notre Zone membres

FAITES UN DON EN LIGNE POUR APPUYER LA SQS !

EN SOUTENANT LA SQS, VOUS...

- Permettez d'offrir du soutien et du répit aux personnes touchées par la schizophrénie.
- Encouragez le parcours de rétablissement.
- Favorisez la prévention, le traitement et le rétablissement.
- Contribuez à contrer la stigmatisation et à informer sur les troubles psychotiques.
- Participez à l'avancement de la recherche.

REMPLISSEZ LE FORMULAIRE DE DON EN LIGNE !

bit.ly/ds-don

SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE DE LA SCHIZOPHRÉNIE ET DES PSYCHOSES APPARENTÉES

7401, rue Hochelaga
Montréal (QC) H1N 3M5

Tél. : 514 251-4125
Sans frais au Qc :1 866 888-2323

info@schizophrenie.qc.ca
www.schizophrenie.qc.ca

PARTOUT AU QUÉBEC, VOUS POUVEZ AVOIR ACCÈS À NOS SERVICES

SOUTIEN INDIVIDUEL

- Pair-aidance
- Pair-aidance famille
- Intervention psychosociale
- Soutien pour les jeunes proches (12-29 ans)
- Bourses d'études pour personnes vivant avec une schizophrénie

SQS
SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE de la SCHIZOPHRÉNIE et des psychoses apparentées

SOUTIEN DE GROUPE

- Ateliers de toutes sortes
- Groupes d'entraide
- Groupes de rétablissement vers la vie active ou l'emploi
- Groupes d'entendeurs de voix
- Activités mixtes pour personnes vivant avec une schizophrénie et leur entourage

FORMATIONS POUR LES PROCHES ET LES INTERVENANT·ES

INFORMATION ET SENSIBILISATION GRAND PUBLIC

- Ateliers, soutien et référencement pour les jeunes proches (12-29 ans)
- Conférences
- Capsules vidéo
- Site web

OUTIL DE DÉPISTAGE EN LIGNE REFER-O-SCOPE.COM



C'EST NORMAL D'AVOIR BESOIN D'AIDE

Nous sommes là
POUR VOUS !

www.schizophrenie.qc.ca

info@schizophrenie.qc.ca · 1 866 888-2323