

Article

« Le point de vue des aidants familiaux sur les services en santé mentale offerts à leurs proches »

Michel Perreault, Hélène Provencher, Myreille St-Onge et Michel Rousseau
Santé mentale au Québec, vol. 27, n° 2, 2002, p. 198-214.

Pour citer cet article, utiliser l'information suivante :

URI: <http://id.erudit.org/iderudit/014564ar>

DOI: 10.7202/014564ar

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



Le point de vue des aidants familiaux sur les services en santé mentale offerts à leurs proches

Michel Perreault*

Hélène Provencher**

Myreille St-Onge***

Michel Rousseau****

La présente étude a été menée auprès de 40 aidants familiaux membres d'associations de soutien aux familles et amis de personnes souffrant de maladie mentale. Ces aidants ont été rencontrés individuellement afin de documenter leur opinion sur les services en santé mentale offerts à leur proche. L'analyse de leurs commentaires témoigne à la fois de l'expression de satisfaction et d'insatisfaction au sujet de l'organisation des services par la quasi-totalité des participants. Toutefois, la question de l'organisation des services, plus spécifiquement en rapport avec leur accessibilité, entraîne le plus grand nombre de commentaires d'insatisfaction.

Plus de dix ans après la publication de la Politique de santé mentale, où l'on visait l'intégration sociale et l'accès à des services offerts dans le milieu de vie des personnes présentant des troubles mentaux

* Ph.D., chercheur, Centre de recherche de l'Hôpital Douglas et professeur adjoint, département de psychiatrie, Université McGill.

** Ph.D., professeure agrégée, faculté des sciences infirmières, Université Laval et chercheuse, centre de recherche de l'Université Laval-Robert Giffard.

*** Ph.D., professeure adjointe à l'École de service social de l'Université Laval et chercheuse régulière au CIRRIIS et de l'IRDPO.

**** B. Ed et assistant de recherche pour le centre de recherche de l'Hôpital Douglas.

Remerciements

Cette étude a été réalisée grâce à l'appui financier du Conseil québécois de la recherche sociale et du ministère de la santé et des services sociaux dans le cadre de leur programme conjoint sur les services de santé (RS3224M98). Les auteurs tiennent à remercier tous les aidants (es) ayant participé au projet de recherche. Ils tiennent aussi à remercier la Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale (FFAPAMM) et ses associations partenaires du projet de recherche. Nous tenons à adresser un merci tout spécial à madame Hélène Fradet, directrice de la FFAPAMM pour son soutien tout au long de la recherche et aussi pour sa contribution dans la révision du présent article.

graves, certains constats se sont imposés. La concentration des dépenses publiques consacrées à l'hospitalisation, le nombre élevé de lits hospitaliers dédiés aux soins psychiatriques, la répartition inégale des dépenses en santé mentale entre les différentes régions ainsi que la rareté des services offerts autres que l'hospitalisation dans plusieurs régions ont ainsi mis en lumière un virage vers la communauté, qui ne s'est que partiellement réalisé (MSSS, 1997, 1998, 2001). Puisque les aidants familiaux sont directement impliqués dans ce processus de reconfiguration des services, leur point de vue qui s'avère des plus pertinent à documenter, est l'objet de la présente étude.

Le point de vue des familles sur les services en santé mentale pour leurs proches

L'importance de documenter le point de vue des familles sur les services offerts aux personnes souffrant de troubles mentaux a été évoquée par plusieurs auteurs (Solomon et al., 1988 ; Ruggeri, 1994) mais peu d'études ont spécifiquement abordé le sujet (Provencher et Dorvil, 2001 ; Stengard et al., 2000). Les résultats des études effectuées permettent de constater que les familles sont généralement moins satisfaites des services de santé mentale que leurs proches (Ruggeri et al., 1994) et que le degré de satisfaction des familles est moins élevé pour ce qui est des services offerts à l'hôpital, que pour ceux offerts dans la communauté (Solomon et Marcenko, 1992 ; Marks et al., 1994 ; Audini et al., 1994). Selon certains auteurs (Grella et Gruski, 1989 ; Solomon et Marcenko, 1992 ; Hanson, 1995 ; Leavy et al., 1997), les contacts qu'ont les familles avec les intervenants seraient un des points majeurs d'insatisfaction. Les familles demanderaient à être plus impliquées dans les décisions prises à l'égard de leur proche malade (Hanson et Rapp, 1992) ou, du moins, mieux informées (Grella et Gruski, 1989). Avec le développement des services dans la communauté, les familles sont appelées à jouer un rôle encore plus actif auprès de leurs proches ; paradoxalement, elles sont souvent exclues de la majorité des décisions concernant leurs proches et ne reçoivent pas nécessairement l'information nécessaire pour les aider (Leavy, 1997).

En plus de vouloir surmonter les obstacles reliés à la transmission de l'information et à l'engagement dans le traitement, les aidants familiaux réclament certains services pour leurs proches. Parmi ceux-ci, des services de réadaptation dans la communauté (Stengard et al., 2000), des endroits sécuritaires et adaptés pour se loger, et des activités occupationnelles « constructives » sont les demandes les plus souvent formulées (Hanson et Rapp, 1992). Il est pertinent d'examiner dans quelle mesure

ces préoccupations identifiées dans la littérature internationale sont partagées par les familles québécoises.

Les objectifs de l'étude

L'objectif général de cette étude est d'évaluer le point de vue des aidants familiaux face aux services et aux traitements offerts à leurs proches souffrant de troubles mentaux dans le cadre de la reconfiguration des services de santé au Québec. De manière plus spécifique, il s'agit : 1) de documenter les principales sources de satisfaction et d'insatisfaction des aidants familiaux au plan de l'organisation des services et du traitement, et 2) d'examiner les liens entre le degré de satisfaction manifesté par les aidants et les différentes expériences d'utilisation des services de leurs proches.

Méthodologie

Procédure et participants

L'étude est basée sur des entrevues individuelles réalisées auprès de 40 aidants familiaux entre mars et août 2000. Les entrevues avaient lieu à l'endroit déterminé par les participants, le plus souvent à leur domicile. Les participants ont été sollicités par l'entremise des 43 associations membres de la Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale (FFAPAMM). Cet organisme regroupe environ 8000 personnes ayant un proche souffrant de maladie mentale dans l'ensemble du territoire québécois. Il s'agit d'un échantillon de convenance, car le recrutement s'effectuait par une lettre d'invitation pour participer à l'étude. La définition d'aidant familial, dans cette étude, est basée sur les critères de sélection suivants : 1) être âgé(e) entre 18 et 75 ans ; 2) avoir un lien de parenté avec une personne âgée entre 18 et 65 ans qui présente un diagnostic de troubles mentaux graves et ne souffre pas de déficience intellectuelle ; 3) être la personne la plus engagée auprès de la personne en ce qui concerne l'aide offerte ; et 4) être en contact au moins 5 heures par semaine avec la personne. Sur la base de ces critères, l'échantillon est constitué ainsi : 85 % sont des femmes dont l'âge moyen est de 55 ans (é.t. 9,3), plus de la moitié (57,5 %) sont en contact avec la personne plus de 26 heures par semaine et un peu moins de la moitié (42,5 %) cohabitent avec cette dernière (voir Tableau 1). Les personnes malades sont en majorité des hommes (70 %) dont l'âge moyen est de 34 ans (é.t. 9,7) et elles souffrent le plus fréquemment de troubles de schizophrénie (52,5 %).

La période de référence pour documenter l'utilisation des services en santé mentale couvre l'année précédant l'entrevue. Toutes les

Tableau I
Caractéristiques des aidants qui ont participé à l'étude

| | |
|--|--------------|
| Sexe | |
| Femme | 85 % |
| Homme | 15 % |
| Âge moyen | 55 ans (9,3) |
| Lien de parenté | |
| Père ou mère | 77,5 % |
| Conjoint | 15 % |
| Frère ou sœur | 7,5 % |
| Nombre d'heures de contact | |
| Entre 5 et 9 heures | 15 % |
| Entre 10 et 15 heures | 12,5 % |
| Entre 16 et 25 heures | 15 % |
| Entre 26 et 35 heures | 25 % |
| 36 heures et plus | 32,5 % |
| Cohabitation | 42,5 % |
| Caractéristiques des personnes souffrant de troubles mentaux | |
| Sexe | |
| Femme | 30 % |
| Homme | 70 % |
| Âge moyen | 34 ans (9,7) |
| Diagnostic | |
| Schizophrénie | 55 % |
| Troubles affectifs | 25 % |
| Anxiété et TOC | 2,5 % |
| Troubles de la personnalité | 2,5 % |
| Autres | 2,5 % |
| Durée moyenne de la maladie | 9 ans (8,4) |
| Type de région habitée | |
| Métropole | 45 % |
| Capitale de région | 25 % |
| Agglomération et ville | 20 % |
| Rurale | 10 % |
| Utilisation des services des personnes malades | |
| Nombre moyen d'hospitalisations au cours de la vie | 5,2 (6,4) |
| Nombre moyen de ressources de santé mentale utilisées au cours de l'année précédente | 4,2 (2,6) |

entrevues ont été transcrites et l'analyse de contenu est basée sur une grille développée par Perreault et al. en 1996.

Résultats

Les résultats sont présentés selon les deux objectifs de l'étude, soit : a) documenter les principales sources de satisfaction et d'insatisfaction des aidants, et b) examiner le point de vue des aidants en fonction des services utilisés par les personnes souffrant de maladie mentale.

Les principales sources de satisfaction et d'insatisfaction des aidants familiaux

En ce qui a trait au type de commentaires émis par les aidants familiaux, on note que la quasi-totalité des aidants ($n = 39$) a exprimé à la fois des commentaires de satisfaction et d'insatisfaction au sujet de l'« organisation des services ». Pour ce qui est de « l'intervention » et de la « collaboration entre aidants et intervenants », les proportions sont sensiblement les mêmes. Par ailleurs, un plus grand nombre d'aidants expriment de la satisfaction au sujet des « intervenants », soit 34 comparativement à 25 qui ont exprimé des commentaires d'insatisfaction. Quant à l'aspect « environnement », la situation est inversée c'est-à-dire que l'on retrouve deux fois plus d'aidants ayant exprimé de l'insatisfaction, soit 20 participants, en comparaison à 10 ayant émis au moins un commentaire de satisfaction.

L'analyse du contenu des commentaires émis par les aidants fournit des renseignements plus détaillés sur les sources de satisfaction et d'insatisfaction. Les 40 aidants ont émis un total de 1 385 commentaires se rapportant aux cinq thèmes identifiés. Les différentes sources de satisfaction et d'insatisfaction sont présentées ici pour chacun des cinq aspects des services étudiés.

L'organisation des services en santé mentale

Parmi les 459 commentaires émis par les aidants au sujet de l'organisation des services, 316 se rapportent spécifiquement à l'accessibilité aux services, soit plus des deux tiers. Pour cet aspect spécifique, les aidants ont émis deux fois plus de commentaires d'insatisfaction que de satisfaction (voir Tableau II).

Les principaux problèmes relevés concernent l'accessibilité restreinte à des ressources appropriées pour la personne atteinte (« s'il ne pouvait pas aller à l'hôpital, il fallait quand même qu'il aille quelque part en période de crise puis là bien, c'était nous autres la famille, on le gardait en attendant puis il y avait des dangers à ça »). Les aidants abor-

Tableau II
Distribution des commentaires des aidants en fonction de l'aspect abordé et du degré de satisfaction exprimé

| | Insatisfaction | Satisfaction mitigée | Satisfaction | Total |
|---|----------------|----------------------|--------------|------------|
| Organisation des services | | | | |
| Accessibilité aux services | 201 | 18 | 97 | 316 |
| Stabilité des intervenants impliqués dans le traitement | 23 | 1 | 18 | 42 |
| Relations entre les intervenants impliqués dans le traitement (entente entre les intervenants) | 12 | 1 | 20 | 33 |
| Accessibilité géographique aux services (proximité, emplacement) | 12 | 0 | 8 | 20 |
| Transmission de l'information sur le traitement et sur le patient entre les intervenants et services | 6 | 1 | 7 | 14 |
| Continuité des interventions dans le temps | 6 | 0 | 7 | 13 |
| Connaissance des autres ressources par les intervenants | 2 | 0 | 10 | 12 |
| Accessibilité aux intervenants de son choix | 8 | 0 | 1 | 9 |
| Total | 270 | 21 | 168 | 459 |
| Collaboration aidant/intervenant | | | | |
| Satisfaction de la collaboration en général | 59 | 7 | 53 | 119 |
| Dimensions abordées lors des contacts | 27 | 7 | 50 | 84 |
| Type de contacts | 17 | 2 | 38 | 57 |
| Buts des contacts | 22 | 4 | 29 | 55 |
| Motifs évoqués par les intervenants pour expliquer l'absence de contacts (incluant la disponibilité des intervenants concernés et les questions de confidentialité) | 26 | 2 | 10 | 38 |
| Personnes concernées par les échanges | 5 | 0 | 7 | 12 |
| Total | 156 | 22 | 187 | 365 |

Tableau II
Distribution des commentaires des aidants en fonction de l'aspect abordé et du degré de satisfaction exprimé (suite)

| | Insatisfaction | Satisfaction mitigée | Satisfaction | Total |
|--|----------------|----------------------|--------------|------------|
| Intervention auprès des personnes | | | | |
| Résultats des interventions | 78 | 13 | 86 | 177 |
| Suivi médical ou thérapeutique | 53 | 6 | 42 | 101 |
| Activités offertes | 16 | 4 | 46 | 66 |
| Total | 147 | 23 | 174 | 344 |
| Intervenants | | | | |
| Façon d'être | 28 | 6 | 49 | 83 |
| Qualités professionnelles | 19 | 3 | 17 | 39 |
| Qualité de la relation avec la personne malade | 7 | 1 | 19 | 27 |
| Appréciation générale | 5 | 2 | 10 | 17 |
| Nombre d'intervenants impliqués lors des rencontres | 3 | 0 | 1 | 4 |
| Total | 62 | 12 | 96 | 170 |
| Environnement | | | | |
| Ambiance (incluant accueil et réactions à la présence de personnes perturbées) | 26 | 3 | 6 | 35 |
| Environnement physique | 5 | 1 | 6 | 12 |
| Total | 31 | 4 | 12 | 47 |

dent aussi l'accès limité au personnel spécialisé (« ce qui manque c'est des psychiatres, on est en pénurie, fait qu'ils sont surchargés ») et les modalités pour accéder à des ressources existantes (« les gens ne fissent jamais dans les critères, soit c'est trop serré, soit t'as trop de problématiques, soit que t'es pas à la bonne heure »). À ce sujet, certains abordent spécifiquement des problèmes reliés à la sectorisation (« c'est qu'il fallait qu'il donne une adresse à Montréal pour avoir des services à Montréal »). Enfin, les heures d'ouverture trop limitées (« appeler pour un problème [...] 7 jours sur 7 et 24 heures par jour. Pas seulement sur les heures ouvrables parce que habituellement ça arrive toujours le soir ou la nuit ça qu'elle est en crise et là on ne sait pas quoi faire »), et le temps d'attente (« elle est inscrite mais il y a quand même une grosse attente, ça peut aller jusqu'à un an tu sais ») sont aussi fréquemment

évoqués parmi les insatisfactions reliées à l'accessibilité.

On note par ailleurs que le tiers des commentaires sur l'organisation des services expriment de la satisfaction. Il s'agit, par exemple, de la rapidité de rappel des intervenants (« On a une petite carte, quoiqu'il arrive, t'appelle puis il y a quelqu'un sur le pagette qui va te rappeler ») ou d'une bonne accessibilité aux services comme l'Urgence (« ils acceptent que je vois aux papiers, tout ça, le remplissage de dossier et tout pendant qu'elle, au moins, ils s'occupent d'elle ») ou des organismes communautaires (« il y a des clubs sociaux où ça coûte trois dollars pour y aller puis dans les premiers temps il ne paye pas, [...], il peut être un mois sans payer »). Enfin, certains aidants ont mentionné l'avantage de connaître quelqu'un du réseau pour faciliter l'accès aux services (« je connaissais le directeur de la clinique externe, alors je l'ai appelé et il dit « viens tout de suite, je vais la rencontrer la personne et puis je vais aller voir le psychiatre et puis ça va se faire vite »).

La collaboration aidants/intervenants

La collaboration a suscité 365 commentaires (voir Tableau II). L'expression de satisfaction est fréquemment reliée au fait d'avoir pu transmettre de l'information aux intervenants (« elle est très à l'écoute, j'ai même osé lui envoyer de la documentation [...] c'est un médecin qui est très réceptif ») et d'avoir pu obtenir du soutien de la part de ces derniers (« on se sent bien écouté, puis on se sent supporté »). Certains aidants disent se sentir privilégiés et chanceux d'avoir des contacts avec les intervenants de leurs proches (« il me rappelle, le contact est très très bon, il est excellent [...] ça je me trouve privilégié par rapport à bien d'autres personnes »). Par contre, d'autres aidants mentionnent que les intervenants devraient prendre plus souvent en considération leur avis (« mais je pense que son intervention pourrait être différente si lui et d'autres considéraient l'opinion des membres de la famille ») et être plus humains lors de l'annonce du diagnostic (« de me faire apprendre un diagnostic comme ça, froidement comme ça, sans plus d'explications autres que : « ça se soigne par essai-erreur »). Quant aux autres aspects spécifiques de la collaboration entre les aidants et les intervenants, un plus grand nombre de commentaires d'insatisfaction a été émis lorsqu'il y a l'absence de contacts avec les intervenants (voir tableau II). On retrouve, parmi les raisons évoquées, le fait que le psychiatre n'avait pas de temps à consacrer à l'aidant familial ou bien que le respect de la confidentialité du patient empêchait l'intervenant de divulguer des renseignements.

L'intervention auprès du membre de la famille

Plus de la moitié des commentaires sur l'intervention, soit 177, portent sur ses résultats. Ils se répartissent à peu près également entre l'expression de satisfaction (86 commentaires) et d'insatisfaction (78). Parmi les points reliés à la satisfaction, on note les effets bénéfiques des médicaments («on a vu qu'il était beaucoup plus détendu, moins anxieux, moins colérique, il nous faisait beaucoup moins répéter»), la valeur des rencontres avec les intervenants («je suis convaincu que mon chum serait mort aujourd'hui si ce gars-là, ce spécialiste là ne l'avait pas suivi, ça été sa bouée de sauvetage»), le développement de l'autonomie de la personne («maintenant il est plus responsable pour payer son loyer») ainsi que la chance de rencontrer d'autres personnes («bonne chose parce qu'elle rencontrait du monde. C'est ça je pense, pour elle ça a aidé sur bien des rapports»). Parmi les points d'insatisfaction, les aidants ont abordé principalement les effets secondaires des médicaments («cela lui a causé des problèmes neurologiques [...] j'étais sorti, puis quand je suis revenu, je l'ai trouvé dans le salon les bras lui allaient comme ça, la tête lui allait comme ça») ainsi que des difficultés vécues lors des rencontres avec le thérapeute («il revenait et il était très, en tout cas défait, il disait que c'était très pénible de revenir dans le passé et disons qu'elle allait le chercher vraiment, vraiment dans ses tripes»). De plus, un aidant a attribué au traitement une détérioration de l'état général de la personne («il ne sait presque plus les signes (pour les personnes malentendantes) et, vu son isolement, il a de la difficulté à nous comprendre, ce qui n'était pas le cas autrefois»).

Notons qu'un autre aspect de l'intervention, soit les activités offertes au cours du traitement, soulève plusieurs commentaires d'insatisfaction quant à leur nombre, leur disponibilité et leur nature (voir Tableau II).

Les intervenants

Les commentaires des aidants au sujet des intervenants en santé mentale portent surtout sur la façon d'être de ces derniers. En effet, parmi les 170 commentaires recueillis, 83 se rapportent à cette question. Leur façon d'être suscite près de deux fois plus de commentaires de satisfaction que d'insatisfaction (voir le Tableau II). Les principaux points de satisfaction des aidants familiaux sont reliés, d'une part, à l'ouverture d'esprit des intervenants («c'est parce qu'elle arrive là (à la clinique), elle n'a pas peur d'elle (leur fille)», à leur dévouement («il y a un petit infirmier qui part et il va leur louer des films, fait qu'il faut qu'il prenne ça comme à cœur»), et d'autre part, à l'appréciation de leur

façon d'intervenir auprès de la personne malade (« puis il y avait un infirmier, là puis il était très bien bâti, il est venu à bout de la contrôler en parlant »). En ce qui concerne les sources d'insatisfaction, des aidants ont mentionné que certains intervenants manquaient de respect envers leur proche (« les employés disaient que le diable était dans la place la nuit puis ils riaient de ça ») ou que certains médecins sont plutôt froids avec la personne. Ces aidants souhaitent que le contact entre leur proche et son médecin soit plus chaleureux (« C'est madame [...] qu'elle l'appelle puis c'est vous, puis elle, il faut l'appeler docteur »).

D'autres aspects dont leurs qualités professionnelles ainsi que la qualité de la relation avec la personne ont été aussi soulevés à l'égard des intervenants. Ces aspects ont généré une proportion de commentaires de satisfaction et d'insatisfaction à peu près équivalente (voir le Tableau II).

L'environnement

Au total, 47 commentaires ont été émis par les aidants au sujet des aspects reliés à l'environnement. La majorité des commentaires concernent l'ambiance dans les ressources et témoignent d'insatisfaction. Les commentaires d'insatisfaction portent principalement sur les attributs de la clientèle des ressources fréquentées par la personne malade. Les « autres » usagers sont considérés comme « dérangeants ». (« Y a des schizophrènes couchés dans la même chambre que un qui disait : « quelqu'un me dit de te tuer ». Cela fait que c'est pas trop agréable [...] quelqu'un qui est en dépression là, qui entend dire ça, pensez-vous qu'ils ont peur, ça j'ai trouvé ça épouvantable » ; « J'ai entendu dire que dans cette ressource là, il y en avait qui incitait à laisser la médication chez la personne schizophrène »). Il importe d'ajouter que pour certains, leur proche atteint se sentait plus en confiance quand il côtoyait d'autres personnes comme lui dans les ressources en santé mentale fréquentées (« c'est pas tabou pour lui, là tout le monde a passé par le même bout de chemin que lui, ils ne sont pas gênés »).

Le type de services utilisés et l'opinion des aidants familiaux

Afin de procéder à l'analyse des commentaires en fonction du type de services utilisés, l'échantillon d'aidants a été divisé en deux groupes selon que la personne malade avait utilisé ou non des services internes de l'hôpital (urgence et/ou hospitalisation). Parmi les 40 aidants rencontrés en entrevue, 17 ont indiqué que leur proche avait utilisé des services d'urgence et/ou d'hospitalisation et émis un total de 752 commentaires de satisfaction et d'insatisfaction. Pour ce qui est des 23 autres

aidants (dont le proche n'a fait usage que de services ambulatoires), leur nombre total de commentaires a été de 551. L'organisation des services est le thème regroupant le plus grand nombre de commentaires, peu importe si la personne a utilisé ou non des services d'urgence et/ou d'hospitalisation. À l'intérieur de cette dimension, c'est l'accessibilité aux services qui représente l'aspect spécifique le plus souvent abordé par l'ensemble des aidants et pour cet aspect, les commentaires d'insatisfaction sont les plus nombreux, peu importe le type de services utilisés. Une plus grande proportion de commentaires de satisfaction a été observée chez les aidants dont le proche n'a pas utilisé de services internes de l'hôpital pour la majorité des thèmes abordés. Les aspects alors traités par les aidants sont la satisfaction face aux intervenants, la collaboration avec les intervenants, et l'intervention effectuée auprès de la personne.

Discussion

La présente étude a été menée auprès de 40 aidants familiaux membres d'associations québécoises de soutien de familles et d'amis d'une personne souffrant de maladie mentale. Son but est de documenter le point de vue de ces aidants sur les services en santé mentale offerts à leurs proches. Les résultats obtenus permettent d'identifier les principales sources de satisfaction et d'insatisfaction à l'égard des services.

On constate, en premier lieu, que la plupart des aidants ont exprimé à la fois des commentaires positifs et négatifs face à différents aspects des services. Par ailleurs, à l'égard de l'organisation des services, bien que des commentaires positifs et négatifs aient été émis par l'ensemble des aidants interrogés, on retrouve près de deux fois plus de commentaires d'insatisfaction que de satisfaction. C'est au sujet de l'accessibilité aux services que l'on note l'expression du plus grand nombre de commentaires d'insatisfaction. À l'inverse, une proportion plus élevée d'aidants a manifesté de la satisfaction face aux intervenants, et la distribution des commentaires indique que c'est leur façon d'être qui serait la plus appréciée.

Ces résultats correspondent à ceux obtenus lors de différentes enquêtes auprès des personnes utilisatrices des services en santé mentale de la région de Montréal (Perreault et al., 1999). Les résultats de la présente étude se caractérisent toutefois par une appréciation plus « critique » des services que ceux des études menées auprès des personnes utilisatrices. Cette différence peut s'expliquer par deux facteurs. D'une part, la méthodologie qualitative qui a été utilisée dans la présente étude favorise davantage l'émergence de commentaires d'insatisfaction que

les questionnaires de type fermés généralement utilisés pour évaluer la satisfaction (Perreault et al., 1993). Effectivement, les répondants peuvent alors exprimer plus librement leur opinion sur les thèmes de leur choix en y apportant les nuances qui ne sauraient être détectées à l'aide d'une échelle de mesure. D'autre part, cette différence peut s'expliquer par le rôle de soutien bien souvent imposé aux aidants familiaux. En effet, le manque de ressources disponibles dans la communauté oblige les aidants à prendre en charge leur proche aux prises avec de troubles mentaux. Plus de la moitié (55 %) des aidants cohabitent avec la personne malade et 40 % sont en contact avec eux plus de 36 heures par semaine (Provencher et al., 2001). Ils deviennent alors rapidement submergés par les demandes quotidiennes de soutien. Les aidants sont donc plus susceptibles d'identifier les déficits et les problèmes reliés aux services de santé mentale alors que ce sont eux, bien souvent, qui en ressentent les effets négatifs.

Quant aux autres thèmes de la présente recherche, on note que les aidants ont abordé, dans l'ordre : la collaboration avec les intervenants, l'intervention, les caractéristiques des intervenants et l'environnement. Ces thèmes ont généré des proportions à peu près équivalentes de commentaires de satisfaction et d'insatisfaction, sauf pour certains aspects plus pointus tels que la façon d'être des intervenants (plus de commentaires de satisfaction) et l'environnement (plus de commentaires d'insatisfaction).

Lorsque l'opinion des aidants est analysée en fonction du type de services utilisés, on constate que leur organisation représente le thème le plus fréquemment évoqué. Il suscite le plus grand nombre de commentaires d'insatisfaction, peu importe la trajectoire de services utilisés. Toutefois, pour ce qui est de la satisfaction pour les autres aspects des services, les aidants dont le proche a utilisé uniquement les services dans la communauté manifestent une plus grande satisfaction que ceux dont le proche a fait appel à des services principalement offerts en milieu d'hospitalisation. Ces résultats s'apparentent à ceux décrits dans la littérature, où l'on observe que les services offerts à l'hôpital induisent des taux de satisfaction moins élevés que ceux offerts dans le cadre de services ambulatoires (Solomon et Marcenko, 1992 ; Marks et al., 1994 ; Audini et al., 1994). Il y a lieu de s'interroger sur les facteurs pouvant engendrer un degré d'appréciation moins élevé des services offerts en milieu hospitalier. Il est possible que ce faible taux soit relié au fait suivant : lorsque les personnes souffrant de troubles mentaux sont en crise et qu'elles s'adressent aux services hospitaliers, elles présentent un niveau de besoin plus « élevé » que celui des personnes dont la

situation est stabilisée, qui auront tendance à recourir à des suivis dans la communauté. De plus, les crises se produisant plus fréquemment au cours des premières années de la maladie, il est alors possible que les aidants familiaux aient une moins grande expérience de contacts avec les intervenants des ressources de santé et de services sociaux. Cette situation pourrait expliquer en partie la plus grande insatisfaction manifestée à l'endroit des services offerts en milieu hospitalier.

Un aspect qui est ressorti des analyses mais qui n'a pas été développé dans les résultats est relié aux services souhaités par les aidants. Depuis une dizaine d'années, des auteurs américains ont identifié le besoin de mettre en place des services d'hébergement sécuritaires et adaptés ainsi que des activités de réadaptation dans la communauté pour les personnes présentant des troubles mentaux (Stengard et al., 2000; Hanson et Rapp, 1992). Les résultats obtenus ici permettent d'identifier des besoins similaires, mais il convient de souligner que le plus grand nombre de commentaires reliés aux types de services souhaités par les aidants familiaux se rapportent à un « meilleur » suivi psychothérapeutique, tant au point de vue de sa disponibilité, que de sa forme et de son contenu. Ce besoin est d'ailleurs évoqué spontanément par plus du quart des aidants interrogés. Il rejoint aussi une des demandes les plus fréquemment exprimées par des patients suivis pour des troubles psychotiques dans une étude antérieure sur les services ambulatoires menée à Montréal (Perreault et al., 1996). Les besoins pour des soins psychothérapeutiques ne sauraient être sous-estimés dans un contexte où les programmes d'intégration sociale apparaissent le plus souvent parmi les propositions de développement de services pour les personnes ayant des troubles mentaux graves. Il importe d'ajouter aussi que les aidants familiaux souhaitent une disponibilité accrue de ressources d'hébergement à prix modique et un meilleur suivi dans la communauté, incluant du soutien pour l'intégration à l'emploi et la visite d'intervenants à domicile. L'examen de ces demandes méritera une étude plus approfondie dans des recherches futures.

Il faut aussi noter certaines limites de l'étude quant à l'interprétation des résultats. En effet, les résultats sont basés sur un échantillon de convenance constitué d'aidants familiaux recrutés par l'entremise de groupes de soutien pour les familles et amis de personnes atteintes de troubles mentaux. Les caractéristiques de ces aidants et de leur proche ne sont pas nécessairement représentatives de l'ensemble des aidants du Québec. En effet, les études menées auprès des aidants familiaux membres de groupes d'entraide indiquent que ces derniers sont plus fréquemment des femmes, dont le proche est plus souvent un jeune homme souffrant de troubles psychotiques, et dont les troubles psychiatriques

sont identifiés depuis quatre années, en moyenne (Rousseau, 1998 ; Lefley, 1987). Les résultats reflètent donc principalement la situation des aidants familiaux dont les proches souffrent de troubles psychotiques. Une autre caractéristique spécifique à l'échantillon retenu est que les aidants familiaux, membres de groupes d'entraide, se distinguent des aidants non membres par un revenu familial et une scolarité plus élevés (St-Onge et al., 1995).

En conclusion, les aidants ont clairement indiqué qu'une meilleure accessibilité des services offerts constitue une de leur plus grande préoccupation. Entre autres, à cet égard, ils souhaitent une plus grande offre de traitements psychothérapeutiques. De plus, l'insatisfaction manifestée à l'égard des traitements offerts en milieu hospitalier et à l'urgence pourrait être reliée à une plus grande difficulté dans le cadre de ces traitements, à informer et engager les familles dans le traitement. Il importe d'étudier plus précisément l'ensemble des facteurs reliés à l'insatisfaction manifestée envers les services offerts en milieu hospitalier. Dans l'ensemble, toutefois, pour améliorer la prestation de services en fonction du point de vue des aidants familiaux, il s'agira surtout d'assurer des conditions favorables pour faciliter leur engagement dans le contexte des services existants.

Références

- AUDINI, B., MARKS, I. M., LAWRENCE, R. E., CONNOLLY, J., WATTS, V., 1994, Home-based versus out-patient/in-patient care for people with serious mental illness (phase II of a controlled study), *British Journal of Psychiatry*, 165, 204-210.
- GAHAN, C., HANNIBAL, M., 1998, *Doing Qualitative Research Using QSR NUD*IST*, London, Sage Publications Ltd.
- GRELLA, C. E., GRUSKY, O., 1989, Families of the serious mentally ill and their satisfaction with services, *Hospital and Community Psychiatry*, 40, 8, 831-835.
- HANSON, J. G., 1995, Families' perceptions of psychiatric hospitalization of relatives with a severe mental illness, *Administration and Policy in Mental Health*, 22, 5, 531-541.
- HANSON, J. G., RAPP, C. A., 1992, Families' perceptions of community mental health programs for their relatives with a severe mental illness, *Community Mental Health Journal*, 28, 3, 181-197.
- LEAVY, G., KING, M., COLE, E., HOAR, A., JOHNSON-SABINE, E., 1997, First-onset psychotic illness : patients' and relatives' satisfaction with services, *British Journal of Psychiatry*, 170, 53-57.

- LEFLEY, H. P., 1987, Aging parents as caregivers of mentally ill adult children : an emerging social problem, *Hospital and Community Psychiatry*, 35, 1063-1070.
- MARKS, I. M., CONNOLLY, J., MUIJEN, M., AUDINI, B., MCNAMEE, G., LAWRENCE, R. E., 1994, Home-based versus hospital-based care for people with serious mental illness, *British Journal of Psychiatry*, 165, 179-194.
- MILES, M. B., HUBERMAN, A.M., 1994, *Qualitative Data Analysis: An Expanded Sourcebook*, California, Sage Publications.
- MSSS, 1997, *Bilan d'implantation de la politique de santé mentale*, Gouvernement du Québec.
- MSSS, 1998, *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale*, Gouvernement du Québec.
- MSSS, 2001, *Transformation des services de santé mentale, État d'avancement du plan d'action de décembre 1998*, Gouvernement du Québec.
- PERREAU, M., TEMPIER, R., TARDIF, H., BERNIER, J., PAWLIUK, N., GARCEAU, L., LISIGAN, R., 1999, Perspective d'usagers suivis en clinique externe d'établissement de première, deuxième et troisième lignes, *Santé mentale au Québec*, 24, 1, 52-73.
- PERREAU, M., TARDIF, H., TÉODORI, J., TROTTIER, J., PECKNOLD, J., HETERINGTON, K., WOLF, M.-A., 1996, *Analyse de l'utilisation des services lors de situation de crise par des personnes souffrant de troubles sévères et persistants de santé mentale dans la région du sud-ouest de Montréal*, Document inédit, Hôpital Douglas.
- PERREAULT, M., LEICHER, P., SABOURIN, S., GENDREAU, P., 1993, Patient satisfaction with outpatient psychiatric services : Qualitative and quantitative assessment, *Evaluation and Program Planning*, 16, 109-118.
- PROVENCHER, H. L., DORVIL, H., 2001, Le soutien à un proche ayant la schizophrénie : Perspectives de l'aidant familial, in Mayer, R., Dorvil, H., eds., *Nouvelles configurations des problèmes sociaux et l'intervention*, Tome 2, Presses de l'Université du Québec, 561-582.
- PROVENCHER, H. L., PERREAULT, M., ST-ONGE, M., VANDAL, S., 2001, *Le point de vue des familles face à la reconfiguration des services de santé mentale dans le contexte du soutien familial*, Rapport de recherche présenté au CQRS.
- ROUSSEAU, M., 1998, *Portrait de famille : Étude exploratoire sur les variables associées au vécu des membres d'associations de familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale*, Québec, FFAPAMM.

- RUGGERI, M., 1994, Patients' and relatives' satisfaction with psychiatric services: the state of the art of its measurement, *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 29, 212-227.
- RUGGERI, M., DALL'AGNOLA, C., BISOFFI, G., 1994, Acceptability, sensitivity and content validity of the VECS and VSSS in measuring expectations and satisfaction in psychiatric patients and their relatives, *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 29, 265-276.
- SOLOMON, P., MARCENKO, M. O., 1992, Families of adults with severe mental illness: Their satisfaction with inpatient and outpatient treatment, *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16, 1, 121-134.
- SOLOMON, P., BECK, S., GORDON, B., 1988, Family members's perspectives on psychiatric hospitalization and discharge, *Community Mental Health Journal*, 24, 108-117.
- STENGARD, E., HONKONEN, T., KOIVISTO, A.-M., SOLOKANGAS, R. K. R., 2000, Satisfaction of Caregivers of Patients With Schizophrenia in Finland, *Psychiatric Services*, 51, 1034-1039.
- ST-ONGE, M., LAVOIE, F., CORMIER, H., 1995, Les difficultés perçues par des mères de personne atteinte de troubles psychotiques face au système de soins professionnels, *Santé mentale au Québec*, 20, 2, 89-118.

ABSTRACT

Caregivers: their perspective on mental health services offered to relatives

The current study has been conducted with 40 caregivers who are part of family support groups of people suffering of mental disorders. These caregivers have been interviewed individually in order to document their opinion on mental health services offered to their relatives. Analysis of their comments indicate both the expression of satisfaction and lack of it regarding organisation of services by most participants. However, the issue of service organisation, and more specifically in relation with access, entail the greatest number of comments of dissatisfaction.

RESUMEN

El punto de vista de ayudantes familiares sobre los servicios de salud mental ofertos a sus próximos

La investigación presente ha sido realizada con 40 ayudantes familiares miembros de asociaciones de apoyo a las familias y amigos

de personas que padecen de enfermedad mental. Los ayudantes han sido encontrados individualmente para documentar su opinión de los servicios en salud mental ofertos a sus próximos. La análisis de sus comentarios demuestra a la vez una expresión de satisfacción y de insatisfacción de la organización de los servicios para la quasi totalidad de los participantes. Sin embargo, la cuestión de la organización de los servicios, más específicamente en relación a su accesibilidad, demuestra un nombre más importante de comentarios de insatisfacción.

RESUMO

O ponto de vista dos assistentes familiares sobre os serviços em saúde mental oferecidos a seus parentes

O presente estudo foi realizado junto a 40 assistentes familiares, membros de associações de apoio a famílias e amigos de pessoas que sofrem de doenças mentais. Estes assistentes foram consultados individualmente para documentar sua opinião sobre os serviços em saúde mental oferecidos a seus parentes. A análise de seus comentários demonstra a satisfação e, ao mesmo tempo, a insatisfação, com respeito à organização dos serviços, na quase totalidade dos participantes. Entretanto, a questão da organização dos serviços, mais especificamente em relação à sua acessibilidade, recebe o maior número de comentários de insatisfação.