

« Les MESSAGÈRES DE L'ESPOIR : une ressource alternative en santé mentale à l'écoute des familles et des proches d'Anjou »

Gaétane Grenier et Michel Mongeon

Santé mentale au Québec, vol. 14, n° 2, 1989, p. 220-223.

Pour citer ce document, utiliser l'information suivante :

URI: <http://id.erudit.org/iderudit/031533ar>

DOI: 10.7202/031533ar

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

Les MESSAGÈRES DE L'ESPOIR: une ressource alternative en santé mentale à l'écoute des familles et des proches d'Anjou

«...J'étais emprisonnée entre quatre murs. Tout ce que je demandais, c'était une demi-journée par semaine. Je voulais un répit afin d'aller m'énergiser pour conserver ma santé mentale».

Comme l'a souligné la Politique de santé mentale, «on a longtemps négligé l'importance de la famille et des proches dans l'aide et le soutien...» (MSSS, 1989, 14). La ressource alternative en santé mentale, LES MESSAGÈRES DE L'ESPOIR, a été mise sur pied il y a cinq ans dans le dessein précis de faciliter l'accès aux services aux personnes ayant des problèmes de santé mentale.

LES MESSAGÈRES DE L'ESPOIR sont en effet convaincues «...que la famille demeure le principal milieu de vie pour plusieurs personnes qui éprouvent des problèmes de santé mentale» (MSSS, 1989, 43). Dans cette optique, LES MESSAGÈRES DE L'ESPOIR offrent aujourd'hui à plus de 130 familles de Ville d'Anjou une gamme variée de services leur permettant d'avoir accès à des moments de répit.

Cet article présente la philosophie sous-jacente à la mise sur pied des MESSAGÈRES DE L'ESPOIR; les résultats d'un sondage que les MESSAGÈRES DE L'ESPOIR ont effectué auprès des citoyens de Ville d'Anjou concernant leurs attentes

et leurs besoins à l'égard de services de répit à domicile, et enfin les objectifs et activités poursuivis par cette nouvelle ressource alternative en santé mentale.

La famille et les proches des personnes qui ont un vécu psychiatrique: une réalité ignorée...

Le processus de désinstitutionnalisation est enclenché et apparaît irréversible. La volonté de l'État est de retourner les «malades mentaux» dans la communauté et de mettre tout en œuvre pour éviter l'institutionnalisation massive et à long terme.

Le discours est donc à la communauté, aux milieux dits «naturels» et il faut reconnaître la famille et les proches comme étant des partenaires privilégiés du «support naturel à la personne tout au cours de sa vie». En effet, Jérôme Guay souligne que «70 à 80% des problèmes de santé physique et mentale sont pris en charge par l'aide informelle (soit la famille et les proches), d'où son importance» (1985, 23).

Or, bien souvent ces familles et ces proches sont parmi les citoyens les plus démunis de la société. En effet, «ce n'est qu'exceptionnellement qu'ils peuvent compter sur un soutien dans l'exercice de leurs rôles et responsabilités particulières. Ils sont souvent contraints, parfois jusqu'aux limites de l'épui-

sement ou de l'éclatement, à assumer seuls une multitude de tâches, dont celle de compenser les limitations de la personne vivant auprès d'eux, afin de lui assurer une qualité de vie au sein de la communauté» (Gauthier et Rheault, 1988).

Ces aidants naturels font alors face à des problèmes économiques, tandis que sur le plan personnel, on parle d'épuisement physique, d'impuissance, de détresse, de solitude et également de la difficulté de comprendre et d'accepter la maladie.

Selon la Politique de santé mentale (1988), on estime à plus de 10 000 le nombre de familles qui comptent un membre dont la santé mentale est gravement perturbée. En plus de valoriser le rôle de la famille et des proches et leur reconnaître des capacités à composer avec la personne ayant un vécu psychiatrique, il est temps de leur fournir l'information et le soutien nécessaires pour éviter l'épuisement physique et émotif. Les familles et les proches doivent dorénavant bénéficier d'un soutien adéquat et de mesures permettant des moments de répit. Tels sont les besoins qui ont été identifiés récemment lors d'un sondage auprès de 465 citoyens de Ville d'Anjou.

Pourquoi un service de répit aux familles et aux proches?

Au total près d'un citoyen sur quatre a ou aurait eu besoin des services d'aide à domicile au cours des cinq dernières années. Si nous extrapolons, nous constatons que sur les 14 285 ménages recensés en 1986, plus de 2 600 auraient besoin d'aide. Ce taux grimpe à près de 3 500 si nous considérons les cinq dernières années. Ainsi la majorité des familles ont confirmé sans contredit l'importance d'un service de répit à domicile.

Voici d'autres résultats qui font ressortir le besoin de répit des familles et des proches :

Un citoyen sur quinze demeure avec une personne souffrant d'une maladie quelconque

En effet, dans la municipalité d'Anjou, 6,5% de la population affirment demeurer avec une personne atteinte d'une maladie ou d'un handicap sérieux. Les personnes habitant avec un bénéficiaire malade sont davantage des femmes, et ces bénéficiaires se situent en majorité dans la catégorie des 55 ans et plus. Le profil de la clientèle se caractérise aussi par un très

faible taux de scolarité. De plus, ces personnes bénéficient souvent d'un revenu annuel inférieur à 10 000\$.

D'autre part, au cours des cinq dernières années, 5,9% des gens ont demeuré avec une personne malade. De plus, les données révèlent que le nombre de gens vivant avec une personne malade tend à augmenter. Le fardeau lié à cette tâche a, bien entendu, des répercussions sur la santé des personnes soignantes, puisque 11,8% d'entre elles ont affirmé souffrir elles-mêmes d'une maladie ou d'un handicap quelconque. Parmi ces personnes, on retrouve principalement des personnes âgées de 65 ans et plus.

Les répondants qui s'occupent d'une personne malade sont laissés à eux-mêmes

Parmi les répondants qui affirment être atteints d'une maladie, 87% disent qu'il n'y a personne qui s'occupe particulièrement d'eux. Seulement 11,1% de ces gens reçoivent l'aide d'une personne à la maison. Il importe de souligner que près de 70% des répondants prennent soin à temps plein d'une personne malade. Sur le plan du revenu, ceux qui gagnent moins de 10 000\$ s'occupent dans 90% des cas de la personne malade. La tendance semble être la même quant à la scolarité : en effet, les citoyens moins scolarisés (0-7 ans) s'occupent plus souvent à temps plein de la personne souffrante. Malgré que les répondants doivent consacrer beaucoup de temps auprès de la personne malade, il n'en reste pas moins que c'est par choix (72,1%) plutôt que par obligation qu'on répond aux besoins de cette personne. Cependant, ce très grand dévouement des répondants envers leur «patient» les empêche, dans 57,4% des cas, de prendre quelques jours de répit. Ceux qui peuvent se permettre quelques jours de vacances se font remplacer par un membre de la famille immédiate (43,5%), des amis (4,3%) ou par toute autre personne (8,7%).

Que ce soit pour prendre quelques jours de vacances ou de répit, les gens soignant les personnes malades ne trouvent pas toujours le temps de se reposer puisque la moitié d'entre eux disent ne pas avoir l'occasion de prendre des moments de répit.

Le malade préfère se faire soigner à la maison

La majorité des répondants (93,4%) ont affirmé que la personne choisirait de se faire soigner à domi-

cile plutôt qu'à l'hôpital ou ailleurs. En effet, à peine 4,9% des personnes souffrantes préféreraient recevoir les soins à l'hôpital. Toutefois, bien que les personnes préfèrent se faire soigner à la maison, plus de la moitié de celles-ci vont souvent se faire traiter à l'hôpital faute de services à domicile.

D'autre part, comme plusieurs autres enquêtes auprès de la population l'indiquent, nous avons constaté une étroite relation entre l'état de santé de la personne et son revenu. En effet, les répondants gagnant moins de 10 000\$ annuellement ont vu, dans 70% des cas, une nette détérioration du bénéficiaire. Évidemment, ce taux a tendance à diminuer à mesure que le revenu augmente. Quant à l'état de santé des bénéficiaires féminins, celui-ci tend à se maintenir davantage que celui des hommes. Par contre, la condition des hommes s'améliore en plus grand nombre que celle des femmes.

Le type de services le plus recherché par les familles: un service de répit

Le type de services le plus recherché par les personnes s'occupant d'une personne malade est un service de gardiennage (53,9%), afin de prendre quelques moments de répit. Viennent ensuite des services ménagers (26%) et des services infirmiers (23%). Il est surprenant de constater que très peu de gens (1,6%) recherchent une personne pour accompagner le bénéficiaire dans des sorties ou des activités.

Nous pouvons constater la même situation du côté des personnes malades. En effet, leurs besoins sont pratiquement les mêmes, puisqu'ils ont généralement besoin d'un service de gardiennage (36%). Viennent ensuite les services ménagers (34%) et infirmiers (21%).

Nous avons aussi demandé quels étaient les services auxquels ils accordent le plus d'importance. Selon la majorité des répondants, le bien-être psychologique de la personne malade (68%) ou du soignant (73%) passe avant tout par une augmentation de l'aide gouvernementale pour des programmes à domicile. Dans ce contexte, 70% des répondants ont affirmé être intéressés à faire appel à une association offrant des services de gardiennage et de soins à domicile.

Les objectifs poursuivis par les messagères de l'espoir

Ainsi, afin de soutenir les familles et les proches aux prises avec une personne présentant des problèmes de santé mentale, les MESSAGÈRES DE L'ESPOIR se sont fixé les objectifs suivants :

- 1) améliorer la qualité de vie des personnes vivant une situation d'isolement à domicile, en tant qu'aidant naturel de personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale ;
- 2) empêcher la détérioration de la santé mentale de la famille et des proches qui soutiennent à domicile une personne présentant des troubles mentaux ;
- 3) développer des mesures éducatives, d'assistance et d'orientation pour ces personnes afin qu'elles puissent mieux s'acquitter de leurs responsabilités et réorganiser leurs habitudes de vie ;
- 4) promouvoir l'entraide et la solidarité entre les familles et au sein même des familles ;
- 5) supporter les familles et tous les proches des personnes présentant des troubles mentaux, dans leurs recherches de solutions adaptées à leurs besoins ;
- 6) accroître la réceptivité de la communauté à l'égard des personnes qui souffrent de problèmes de santé mentale.

Les activités privilégiées par les MESSAGÈRES DE L'ESPOIR

Les MESSAGÈRES DE L'ESPOIR offrent diverses activités aux familles et aux proches :

Activités à domicile

Des services d'aide physique et domestique sont offerts dans le but d'améliorer la qualité de vie des personnes qui ont à s'occuper de proches aux prises avec des problèmes de santé mentale ; le soutien, l'écoute et le gardiennage sont également d'autres services proposés. Il faut souligner en outre la réalisation d'activités éducatives, basées sur des approches adaptées au quotidien des personnes.

Activités d'accompagnement dans le milieu

Nous permettons le répit des familles et des proches par des mesures d'accompagnement dans le

milieu. Ces mesures permettent à la famille et aux proches de prendre un temps d'arrêt à domicile, ce qui leur assure un répit dans leur milieu naturel. Ces mesures comprennent donc des sorties avec la personne aux prises avec des problèmes de santé mentale. Ces sorties consistent en activités de type socio-culturel mais peuvent aussi comprendre d'autres activités, telles que : rendez-vous à l'hôpital, démarches d'emploi, accès à divers organismes et services, accès au transport en commun, etc.

Activités d'entraide et éducatives

Susciter la création de groupes de parents et proches de la personne aux prises avec des problèmes de santé mentale reste pour les MESSAGÈRES DE L'ESPOIR un objectif fondamental. En effet, il est important de créer les conditions favorisant les échanges et l'entraide en invitant la famille et les proches à diverses activités d'information sur la nature des différents problèmes de santé mentale, les modèles d'interventions en santé mentale et des approches éducatives adaptées au quotidien des familles et des proches.

Activités de concertation locale, sous-régionale et régionale

L'implantation d'un service de répit aux familles et aux proches exige l'instauration d'un partenariat et d'une grande complémentarité avec le milieu. En effet, il est important que la famille et les proches reçoivent le plus d'information possible à propos de l'existence, du rôle et des modalités d'accès aux divers organismes pouvant leur apporter une aide supplémentaire.

Activités d'information destinées à la communauté

Enfin, une démarche constante d'information auprès de la communauté est nécessaire en vue de faire connaître le vécu des familles et des proches

qui s'occupent des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale. Ces activités d'information peuvent se faire soit par le biais de brefs articles dans les journaux locaux ou encore par la participation des MESSAGÈRES DE L'ESPOIR au sein des différents groupes.

La politique de santé mentale et le répit aux familles et aux proches

C'est donc avec soulagement que les MESSAGÈRES DE L'ESPOIR accueillirent récemment la recommandation inscrite à la *Politique de santé mentale* «... d'assurer l'implantation, en priorité, d'un programme de répit aux familles» (p. 43).

Toutefois, nous espérons que cette priorité se traduira par un financement adéquat, afin qu'au Québec puisse se développer un réseau alternatif en santé mentale pour le répit des familles et des proches.

Références

- Gauthier, D., Rheault, J.Y., 1988, *Contenu général de la Politique régionale de soutien aux familles et aux proches de personnes ayant des déficiences et diminutions. Recommandations du secteur des services et de santé mentale*, CSSSRMM.
- Guay, J., Lapointe, Y., 1985, *Document d'initiation aux types d'intervention communautaire*, Pour la conférence des centres locaux de services communautaires de la région Mauricie-Bois-Francs.
- MSSS, 1989, *Politique de santé mentale*, Gouvernement du Québec.

Gaétane Grenier
fondatrice et coordonnatrice
des MESSAGÈRES DE L'ESPOIR.

Michel Mongeon
personne ressource en santé mentale communautaire
et chargé de cours en gérontologie,
Faculté de l'éducation permanente,
Université de Montréal.