

## Optimisation de la collaboration avec les familles et les organismes communautaires au sein des transformations en santé mentale

Jean-Pierre Bonin inf. PhD  
Mélanie Lavoie-Tremblay inf. PhD  
Alain Lesage MD  
Nicole Ricard inf. PhD  
Catherine Briand erg. PhD  
Michel Perreault psychologie, PhD  
Myra Piat travail social, PhD  
Hélène Racine inf. MSc. MAP  
Francine Dubé  
Hélène Fradet  
Donald Bastien  
André Delorme, MD  
André Lemieux  
André Luyet, MD  
Diane Gauthier  
Denise Fortin  
Jacques Hendlisz  
Amparo Garcia  
Marie-France Noël  
Gilles Bouffard  
Renée Voisard  
Christiane Germain  
Benjamin Gill  
Nycole Landry  
Lucie Discepola  
Ella Amir  
Ginette Leblanc  
Monique Coupal  
Guylaine Cyr  
Geneviève Lavigne  
Dominique Laroche

### Financé par :

Instituts de recherche en santé du Canada(IRSC) et Fonds de recherche en santé du Québec(FRSQ)

Pour contacter le Co-chercheur principal désigné :

Jean-Pierre Bonin, inf. PhD

Professeur agrégé, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal,  
C.P.6128 Succ. Centre-Ville, Montreal, QC, H3C 3J7

Tél.: (514) 343-7403 Fax.: (514) 343-2306 Courriel : [jean-pierre.bonin@umontreal.ca](mailto:jean-pierre.bonin@umontreal.ca)

Jean-Pierre Bonin, inf. PhD 1, 2

Alain Lesage, M.D. 1, 2

Catherine Briand erg, PhD 1, 2

Myra Piat, 3, 4

André Delorme, MD 6

Diane Gauthier 5

André Lemieux 5

Hélène Fradet 10

Jacques Hendlisz 4

Marie-France Noël 3

Renée Voisard 8

Benjamine Gill 15

Lucie Discepola 14

Ginette Leblanc 17

Guylaine Cyr 2

Dominique Laroche 2

Mélanie Lavoie-Tremblay, inf PhD 2, 3

Nicole Ricard, inf. PhD 1, 2

Michel Perreault psychologie, PhD 1, 4, 5

Hélène Racine, inf. MSc. MAP 3,4

André Luyet, MD 5

Denise Fortin 5

Donald Bastien 9

Francine Dubé 11

Amparo Garcia 4

Gilles Bouffard 8

Christiane Germain 12

Nycole Landry 13

Ella Amir 16

Monique Coupal 17

Geneviève Lavigne 2

1 Université de Montréal

2 Centre de recherche Fernand Séguin

3 Centre universitaire de santé McGill

4 Institut universitaire en santé mentale Douglas

5 Université du Québec à Montréal

6 Hôpital Louis-H. Lafontaine

7 Ministère de la santé et des services sociaux, Direction santé mentale

8 Agence de la santé et des services sociaux de Montréal

9 Fondation des maladies mentales

10 Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale

11 Société Québécoise de la schizophrénie

12 La Parentrie

13 Association de parents pour la santé mentale de St-Laurent-Bordeaux-Cartierville

14 Les amis de la santé mentale

15 Association québécoise pour les parents et amis de la personne atteinte de maladie mentale (AQPAMM)

16 AMI Québec

17 Association québécoise d'établissement de santé et de services sociaux (AQESSS)

### **Remerciements :**

Nous remercions les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et les Fonds de recherche en santé du Québec (FRSQ) pour leur appui à la réalisation de cette étude. Nous remercions également les membres du Comité d'orientation et aux organismes communautaires impliqués dans le projet pour leur appui tout au long de cette étude. Enfin, nos remerciements s'adressent aussi à toutes les personnes qui ont bien voulu participer à ce projet de recherche.

## TABLE DES MATIÈRES

TABLE DES MATIÈRES.....	3
MESSAGES PRINCIPAUX .....	4
RÉSUMÉ .....	5
CONTEXTE ET IMPLICATION DE LA RECHERCHE .....	8
Contexte .....	8
Objectifs .....	8
Cadre de référence .....	9
Méthode .....	10
RESULTATS .....	11
Description des participants.....	11
Le rôle d'aidant.....	12
Santé physique et mentale des familles .....	12
Effets du rôle d'aidant sur les familles .....	13
Services reçus par la famille.....	14
Évaluation des services au cœur du Plan d'action en santé mentale .....	14
Collaboration avec les familles.....	20
Facteurs ayant facilité l'implication des familles.....	22
Facteurs ayant limité l'implication des familles.....	23
Facteurs qui facilitent l'implication et l'empowerment des familles.....	24
Facteurs qui entravent l'implication et l'empowerment des familles.....	24
Recommandations visant à optimiser l'implication et l' <i>empowerment</i> des familles.....	25
Quelques pistes d'actions spécifiques .....	27
CONCLUSION .....	28
ANNEXE .....	30
Références .....	30
Figure 1 : Modèle de collaboration adapté pour la présente recherche.....	31
Tableaux.....	32

## MESSAGES PRINCIPAUX

- La plupart des familles n'étaient pas au courant qu'il y avait un Plan d'action en santé mentale du ministère 2005-2010 (PASM).
- Les familles du Québec vivent un fardeau et une détresse psychologique semblable à celle relevée dans d'autres études réalisées il y a plus de 20 ans et la situation demeure encore aujourd'hui très préoccupante.
- Au premier temps de l'étude, peu de familles avaient constaté que leur proche avait vécu un changement dans les soins reçus dans le contexte du PASM.
- Les familles ne se sentent pas à l'aise avec le fait que leur proche soit suivi par un médecin généraliste. Ils ont plus confiance en un psychiatre, surtout pour la connaissance de la maladie et de la médication.
- Les membres de familles de l'étude reçoivent leur soutien surtout de la part des organismes communautaires.
- La loi sur la confidentialité limite l'implication des familles dans les services que leur proche reçoit. Elles ont l'impression que les psychiatres se servent de cette loi pour ne pas collaborer avec elles.
- Les informateurs-clé disent que le Plan d'action visait surtout la réorganisation des services dans un premier temps et que la collaboration avec les familles était plutôt une philosophie. Avec tout ce que la réorganisation a demandé comme travail, il ne restait pas beaucoup de temps à accorder aux familles.
- Il y a un désir de la part des intervenants de s'impliquer davantage auprès des familles dans un avenir rapproché, surtout si on instaure des conditions le permettant.
- Lors d'un Forum dans le cadre de ce projet, autant les représentants des familles que les décideurs et les intervenants ont émis des recommandations à l'effet d'améliorer les relations avec les familles. On parle de protocoles d'entrée et de sortie, de changement à la loi sur la confidentialité, de formation pour les médecins et le personnel, et de réduire la stigmatisation face à la maladie mentale.

## RÉSUMÉ

Santé Canada estime que 80% de la population est touchée par la maladie d'un membre de sa famille, d'un ami ou d'un collègue. On note également que 60% des familles de personnes atteintes de maladie mentale grave ont la responsabilité d'assurer les soins primaires et plusieurs sont amenées à jouer un rôle d'aidant naturel sans toutefois bénéficier des conseils, du soutien ou du répit dont elles auraient besoin. Il est aussi de plus en plus reconnu que le manque de collaboration du système de santé mentale avec les aidants contribue à alourdir le fardeau déjà présent et inhérent à la responsabilité des soins ou du soutien de la personne atteinte et ainsi conduire à une détérioration de leur état de santé mentale.

Or, le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) du Québec a identifié la santé mentale comme axe prioritaire d'intervention et a développé un plan d'action en santé mentale 2005-2010. Un de ses objectifs est de favoriser la participation des personnes utilisatrices de services et de leurs proches dans les structures de décision. Un autre objectif est qu'une majorité de personnes atteintes de troubles mentaux reçoivent des services dans des cliniques de secteurs, donc à proximité. Toutefois, on peut se questionner sur la participation des familles à l'implantation de ces transformations.

Une recherche s'inspirant de l'approche participative a été mise sur pied soit "une enquête systématique, menée en collaboration avec les personnes touchées par la question étudiée, qui vise à éduquer, à intervenir ou à apporter un changement". Elle implique des chercheurs et partenaires décideurs de toutes les instances concernées, mais principalement composés d'organismes communautaires en lien avec les familles. Il s'agit d'un projet mené par les familles pour les familles, lesquelles ont participé au développement des outils de collecte de donnée, distribué des questionnaires à travers le Québec (N=1496). L'analyse de ces données a été bonifiée par des entrevues de groupe de familles, soit 6 groupes de familles; 54 personnes au total ont été rencontrées, et 24 de celles-ci ont été interviewées de nouveau 18 mois plus tard. Les familles ont également été impliquées dans le transfert des connaissances lors d'un forum permettant d'identifier des pistes d'action pour les années à venir.

Il ressort tout d'abord que malgré le fait que les membres de familles rencontrés provenaient tous d'associations de familles de personnes atteintes de troubles mentaux, ils n'étaient pas au courant qu'il y avait un Plan d'action et la plupart n'avaient pas noté de changements dans les services que leur proche recevait. Lorsque les familles ont été mises au courant de ces changements, elles ont affirmé ne pas avoir trop confiance à un médecin généraliste pour traiter la santé mentale de leur proche. Elles se demandent tout d'abord si les services seront accessibles, puisqu'il manque déjà de médecins de famille au Québec. Elles si ce médecin pourra passer du temps avec leur proche, leur parler pour reconnaître leur symptômes et prescrire les médicaments adéquatement à leur proche.

Par ailleurs, les familles estiment leur santé physique et mentale autour de 7 sur une échelle de 10. Toutefois, elles vivent du fardeau semblable à celui retrouvé dans d'autres enquêtes et on note particulièrement une détresse psychologique égale à celle mesurées dans des études menées dans les années 1990 et 2000, soit beaucoup élevée que dans la population générale. Les deux tiers jouent leur rôle d'aidant avec une certaine difficulté et 20% se sentent dépassés ou stressés la plupart du temps devant les exigences du rôle d'aidant. Lorsqu'on compare ce fardeau à celui d'autres groupes tels des familles de proches souffrant d'anorexie et de psychose, les niveaux sont relativement comparables. Toutefois, plus d'aidants du Québec voient l'aide apportée comme une expérience personnelle positive que les deux autres études et y voient des aspects positifs à la relation que l'étude auprès de personnes psychotiques.

Concernant les services reçus, près de la moitié des familles affirment avoir participé à des groupes d'entraide offerts par des associations des familles et amis. Près de 40% affirment avoir participé à des activités d'information et un près d'un tiers mentionnent avoir pris part à des interventions individuelles. Près des deux tiers des familles considèrent que l'accessibilité des services pour leur proche est resté le même ; toutefois l'accessibilité se situe au premier rang de ce qui est le moins apprécié et ce, aux deux temps de mesure. Cette réduction d'accessibilité semble en partie attribuable au manque de ressources professionnelles (psychiatres, médecins de famille), ceux en place sont alors surchargés de travail (charge de cas), et en partie attribuable au proche qui refuse l'aide offerte.

Les familles n'ont pas l'impression qu'on les implique dans les soins que leur proche reçoit. Elles n'ont généralement pas le sentiment de participer aux décisions prises pour le plan de traitement de leur proche, ce qu'elles déplorent puisqu'elles estiment être la première source d'information pouvant permettre aux intervenants de mieux saisir la situation du proche. Parmi les facteurs identifiés par les familles comme limitant leur implication dans les services, celui mentionné le plus souvent est la Loi sur la confidentialité, qui les empêche d'être impliqués si le proche (majeur) ne donne pas son consentement. Par ailleurs, pour la majorité des acteurs clés, le fait qu'il y a eu une meilleure circulation et diffusion de l'information auprès des familles et des intervenants est le facteur qui a le plus favorisé la collaboration entre les différents niveaux de services (ex : famille, CSSS, organisme communautaire) car l'information a permis une meilleure compréhension de la santé mentale et de ses impacts.

Un forum a permis de préciser quelques recommandations auprès de membres de familles, d'associations de familles et de décideurs de diverses instances. Il est ressorti que la formation jouerait un rôle primordial, d'une part afin d'assurer une meilleure application de la Loi sur la confidentialité, ainsi les psychiatres pourraient parler aux parents de certains éléments de la situation de leur proche et pourraient aussi écouter les membres de famille. On suggère aussi de la formation aux différents professionnels sur la place des familles afin de mieux les intégrer dans les soins afin de mieux utiliser le savoir expérientiel des familles.

Parmi les pistes d'action pratiques, soulignons :

- Établir des protocoles de communication avec les familles dans les centres hospitaliers pour les urgences, l'hospitalisation et le suivi externe, d'une part et, d'autre part, instaurer des mécanismes de communication entre les familles et les organismes communautaires
- Faire de la formation sur le rétablissement, tout en conservant une place à la famille dans cette démarche, mais d'abord lui demander sa position et demander aussi celle de l'utilisateur.

Enfin, il est aussi ressorti que le prochain Plan d'action devrait accorder une vraie place aux familles, puisque celui qui vient de se terminer a plutôt mis l'accent sur la mise en place des transformations dans le réseau.

## CONTEXTE ET IMPLICATION DE LA RECHERCHE

### Contexte

Les troubles mentaux viennent, actuellement, au 2<sup>ème</sup> rang après les maladies cardiovasculaires, et avant le cancer lorsqu'on tient compte de la mortalité, du degré et de la durée des invalidités qu'elles occasionnent. De plus, d'ici 2020, la charge globale des maladies mentale dans le monde représentera 15% de l'ensemble des maladies et la dépression deviendra la première cause d'invalidité. Cette situation engendre un fardeau social et économique sans précédent dont les conséquences se font sentir tout particulièrement auprès des familles<sup>a</sup> et des proches<sup>b</sup> de la personne présentant un problème de santé mentale<sup>1,2</sup>. À cet égard, Santé Canada relevait que 80% de la population est touchée par la maladie d'un membre de sa famille, d'un ami ou d'un collègue. On note également que 60% des familles de personnes atteintes de maladie mentale grave ont la responsabilité d'assurer les soins primaires et plusieurs sont amenées à jouer un rôle d'aidant naturel sans toutefois bénéficier des conseils, du soutien ou du répit dont elles auraient besoin<sup>3</sup>. Il est aussi de plus en plus reconnu que le manque de collaboration du système de santé mentale avec les aidants contribue à alourdir le fardeau déjà présent et inhérent à la responsabilité des soins ou du soutien de la personne atteinte et ainsi conduire à une détérioration de leur état de santé mentale.

Or, le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) du Québec a identifié la santé mentale comme axe prioritaire d'intervention et a développé un plan d'action en santé mentale 2005-2010. Un de ses objectifs est de favoriser la participation des personnes utilisatrices de services et de leurs proches dans les structures de décision. Toutefois, depuis la publication de ce Plan d'action, des changements majeurs dans la réorganisation des services de santé mentale sont en cours et l'on peut se questionner sur la participation des familles à l'implantation de ces transformations.

### Objectifs

---

<sup>a</sup> Dans le présent rapport, terme « famille(s) » sera utilisé pour parler des membres de l'entourage d'une personne atteinte de maladie mentale.

<sup>b</sup> Dans le présent rapport, le terme « proche » sera utilisé pour parler des personnes atteintes de maladie mentale, aussi appelées des usagers ou des utilisateurs de services.

Les objectifs de cette étude sont : 1) décrire les perceptions des familles quant à la qualité des soins offerts dans le contexte actuel des transformations des services en santé mentale; 2) identifier, auprès d'acteurs clés, soit les familles, les établissements de santé, les organismes communautaires, les groupes d'entraide familiaux, les facteurs qui facilitent ou entravent l'implication et l'*empowerment* des familles dans ces transformations et 3) dégager des recommandations issues des résultats des objectifs 1 et 2.

## **Cadre de référence**

La recherche proposée repose sur le modèle de collaboration décrit par l'Initiative canadienne de collaboration en santé mentale<sup>4</sup>. Selon ce modèle, « les soins de santé mentale axés sur la collaboration permettent un éventail de modèles de pratique qui impliquent à la fois les usagers, les familles, les aidants naturels et les prestataires de soins de santé, et favorisent la santé mentale et fournissent des services mieux coordonnés et plus efficaces pour répondre aux besoins de santé mentale des individus. Chacune de ces personnes apporte une expérience, une formation, des connaissances et des compétences différentes ». Axé sur la collaboration, il situe les besoins de l'utilisateur au centre du système de santé mentale et se définit par quatre éléments clés:

1) *l'accessibilité*: Assurer l'accès à la promotion de la santé mentale ainsi qu'à la prévention, au dépistage et au traitement des problèmes de santé mentale dans le contexte des soins de santé primaires.

2) *les structures de collaboration*: Établir des systèmes et des structures qui appuient la collaboration en définissant les rôles de coordination, en convenant de moyens de travailler ensemble et en déterminant des façons d'accomplir les fonctions clés des soins de santé mentale axés sur la collaboration.

3) *la richesse de la collaboration*: Améliorer la collaboration entre les prestataires de soins de santé mentale et les prestataires de soins de santé primaires en favorisant la participation d'une vaste gamme de partenaires (y compris les usagers, les familles et les aidants naturels), en partageant des connaissances et en optimisant la communication.

4) *un système centré sur l'utilisateur*: Inclure l'utilisateur, la famille et l'aidant naturel à tous les aspects des soins ainsi qu'à la planification, à la surveillance et à la gouvernance de la prestation des services de santé mentale<sup>5</sup>.

Nous avons adapté le modèle (Figure 1) en insérant la famille au cœur du modèle avec le proche atteint, tel que préconisé par plusieurs modèles de soins. Selon les auteurs, il ne s'agit pas d'un modèle prédéterminé ni d'une approche spécifique. Ces auteurs identifient des obstacles qui ont un impact sur les soins de santé mentale axés sur la collaboration. Ces obstacles se situent au niveau des obstacles structurels (i.e. obstacles des politiques, problèmes de planification, problèmes liés à la loi et aux règlements, financement, problèmes de recherche), des obstacles d'accessibilité, des obstacles liés à l'équipe de travail et des obstacles à un service centré sur les usagers. Nous nous sommes inspirés de ce modèle dans l'élaboration de nos instruments de collecte de données et des activités qui seront réalisées dans le cadre de ce projet.

De plus, notre recherche s'appuie sur le document « Politiques et boîte à outil concernant la participation du public à la prise de décision »<sup>6</sup> quant aux activités pouvant aider à améliorer la collaboration. Ce document décrit un continuum de participation du public aux décisions allant d'un niveau 1 « Faible participation du public » au niveau 5 « Degré élevé de participation et d'influence ». Ces cinq niveaux sont: 1) la communication; 2) l'écoute; 3) la consultation; 4) l'engagement et 5) le partenariat. Toutefois, Santé Canada indique que ces niveaux ne sont pas des « unités fermées », mais sont cumulatives en raison de l'intensification de la participation du public. Notre projet vise à faire évoluer la participation des familles de personnes atteintes de troubles mentaux en débutant au niveau 2, soit la cueillette d'information, avec la mise en place de processus qui passeront au niveau 3, soit l'échange d'information tout en permettant au public d'influencer les résultats, puis, nous l'espérons au niveau 4, soit l'engagement lors d'échanges entre les citoyens afin de « façonner les politiques et les décisions qui les touchent »<sup>6</sup>, lors du Forum à la fin du projet.

## **Méthode**

Cette recherche s'inspire de l'approche participative, soit "une enquête systématique, menée en collaboration avec les personnes touchées par la question étudiée, qui vise à éduquer, à intervenir ou à apporter un changement"<sup>7</sup>. Une approche multiméthode (qualitative et quantitative) est utilisée pour répondre aux questions de recherche. Divers milieux ou groupes concernés par le projet ont participé à cette étude et sont énumérés plus haut. La diversité de ces

milieux impliqués dans le projet a facilité le recrutement des familles ou des autres acteurs à rejoindre et le transfert des connaissances.

Des questionnaires ont été remis à 1 496 membres de familles faisant partie d'organisation communautaires qui aident les familles de personnes atteintes de troubles mentaux. Dix-huit mois plus tard, les 565 questionnaires éligibles ont été retournés à ces familles et 383 questionnaires ont été reçus. De plus, parmi les personnes de Montréal ayant signifié dans ce questionnaire leur désir de participer à une entrevue de groupe (N=130), 6 groupes de familles, soit 54 personnes au total ont été rencontrées, et 24 de celles-ci ont été interviewées de nouveau 18 mois plus tard. De plus, 18 entrevues semi-structurées ont été réalisées auprès de 22 informateurs clé du réseau de la santé en 2009 et 12 entrevues en 2011.

## RESULTATS

***Objectif 1 - Décrire les perceptions des familles quant à la qualité des soins offerts dans le contexte actuel des transformations des services en santé mentale***

### **Description des participants**

La majorité des participants, soit 94%, ont répondu au questionnaire de langue française. Le tableau 1 permet de constater que les répondants proviennent de divers organismes communautaires qui aident les familles de personnes atteintes de troubles mentaux à travers le Québec, ce qui est congruent avec le souci de cette recherche concernant la proportionnalité des régions du Québec en fonction de leur population. Les répondants sont majoritairement des femmes (81,5%), 71,9% sont en couple, 41,6% ont une formation de niveau universitaire, 61,3% n'ont pas d'emploi hors du domicile au T1 et l'âge moyen des répondants est de 60,6 ans (E.T. 9,2; étendue : 31-84) au T1.

La personne qui bénéficie des soins du membre de famille participant est le plus souvent le fils (50,7%) ou la fille (25,0%), suivis du conjoint(e) (9,9%) et de la mère (8,9%) (Tableau 2). La grande majorité des répondants s'occupe d'un seul proche, soit 96,3%, et le font depuis 12 ans au T1 (Tableau 3). Le tableau 4 indique que les répondants habitent le plus souvent soit la même maison (31,8%) ou la même ville (42,4%).

Le problème le plus fréquent chez le proche atteint était la schizophrénie avec plus de la moitié des réponses (T1), suivi de troubles bipolaires et de troubles de personnalité (Tableau 5). Sur une échelle de 1 (pire état de santé) à 10 (meilleur état de santé), les répondants évaluent l'état de santé mentale de leur proche à 5,2 au T1 et à 6,4 au T2. Lorsque nous avons demandé aux répondants s'ils estimaient que les besoins de soins de leur proche avaient changé depuis qu'ils assument le rôle d'aidants naturels, il appert que les réponses (Tableau 5) varient aux deux temps de mesures, une majorité considérant que ces besoins fluctuent au T1 et qu'ils seraient restés les mêmes au T2.

### **Le rôle d'aidant**

Une majorité de répondants (85%) estiment jouer le rôle d'aidant naturel au cours des 3 derniers mois de façon occasionnelle, alors que 8% le font à temps plein au T1. Tel que décrit dans le tableau 6, le soutien affectif est le type d'aide le plus fréquemment apporté à leur proche, 96,6% apportant cette aide au moins mensuellement au T1, suivi du soutien financier (79,2%) et de la supervision générale (78,4%).

### **Santé physique et mentale des familles**

De leur côté, les répondants évaluent leur santé physique à 7,3 au T1 et 7,7 au T2 sur l'échelle décrite plus haut et leur santé émotionnelle respectivement à 6,8 et 7,1 pour ces deux temps de mesure (Tableau 7). Environ 20% prennent des médicaments pour leur santé émotionnelle aux deux temps de mesure (Tableau 8). Ils évaluent leur qualité de vie à 6,9 et 7,4 sur cette même échelle. Plus de la moitié (53,3%) des répondants vivaient de la détresse psychologique élevée au T1, tel que mesuré par l'Indice de santé Québec, et cette proportion baisse à 49,6% au T2 (Tableau 9); 40% des familles continuent de présenter une détresse psychologique élevée après 18 mois. Il faut noter que cette proportion est de 20% dans la population générale. En entrevue, les familles ont dit :

*« Elle m'a tellement fatiguée depuis des années que moi-même, je prends des antidépresseurs. »*

*« Quand il y a une personne malade dans une famille, la famille est malade... c'est quelque chose qui ne finit jamais, c'est un deuil perpétuel. »*

## Effets du rôle d'aidant sur les familles

La famille éprouve des besoins particuliers. À cet effet le PASM souligne que les membres de familles ont «...besoin d'être accueillis, informés, soutenus et orientés dans le réseau de soins » (p.41). Or, le rôle d'aidant ne va pas sans heurt. Ainsi, les deux tiers affirment jouer ce rôle avec une certaine difficulté, et 20% (T1) (Tableau 10) et 16% (T2) (Tableau 11) des familles disent se sentir dépassées ou stressées la plupart du temps devant les exigences du rôle d'aidant. En entrevue, les familles nous parlent du lien entre leur santé et leur rôle d'accompagnateur :

*« Parce que moi, j'ai eu une thérapie pendant deux ans, j'ai appris à avoir la paix \_\_\_\_ moi, apprendre à être heureuse pareil... dans le fond, c'est pas juste pour notre enfant, c'est pour nous autres aussi qu'on a besoin d'aide. »*

Le tableau 12 présente l'expérience du rôle d'aidant tel que mesuré par le « Experience of Caregiving Inventory<sup>8</sup> et compare les résultats obtenus au cours de la présente recherche avec deux autres études de Treasure<sup>9</sup> auprès d'aidants de personnes souffrant d'anorexie et de psychose. Il ressort que les répondants du Québec vivent plus de difficulté relativement aux comportements difficiles, aux symptômes négatifs, au stigma, aux effets sur la famille, et aux besoins et au support nécessaire pour la personne atteinte que les deux autres études. Toutefois, plus d'aidants du Québec voient l'aide apportée comme une expérience personnelle positive que les deux autres études et y voient des aspects positifs à la relation que l'étude auprès de personnes psychotiques. Considérant que, tel que décrit plus haut, le trouble le plus fréquent dans la présente étude est la schizophrénie cette comparaison avec les troubles psychotiques de Treasure permet de mieux cerner le vécu des familles. Par ailleurs, tel que présenté au Tableau 12, il importe de souligner que la plupart des scores de fardeau s'améliorent significativement au T2.

Enfin un dernier instrument, soit le Vanderbilt, conçu originalement pour mesurer l'empowerment des parents d'enfants ayant des troubles mentaux, a été adapté pour la présente recherche. Il mesure la capacité perçue par les membres de familles de pouvoir changer des choses, s'impliquer dans les services, d'aider les intervenants et d'obtenir de l'aide d'autres membres de famille. Il ressort que le score d'empowerment a très peu varié entre les deux temps de mesure et que cette différence n'est pas significative (T1=87,3; T2=88,9; T=1,68, dl=256, p=,09). Ce score indique donc que les membres de familles n'ont pas été plus impliqués dans les

services à la fin du PASM qu'ils ne l'étaient au T1. Les résultats qualitatifs qui suivent vont permettre de mieux comprendre leur situation.

### **Services reçus par la famille**

Près de la moitié (46%) des familles affirment avoir participé à des groupes d'entraide offerts par des associations des familles et amis. Près de 40% affirment avoir participé à des activités d'information et un peu plus de 30% mentionnent avoir pris part à des interventions individuelles. Toutefois, les familles rencontrées estiment ne pas avoir suffisamment de services et de programmes d'aide pour elles-mêmes. Ce manque de soutien défavorise l'allègement du fardeau et augmente le risque que les familles aient elles-mêmes besoin des services de santé.

Les familles ont retirés de nombreux avantages des services reçus par les associations de familles et amis. Les principaux sont l'accompagnement, le support, les conseils, l'information et la formation.

*« ... c'est sûr que là où j'ai eu plus de soutien, c'est avec l'organisme.. Mais moi, j'avais besoin d'aide pour aider mon fils »*

*« Moi, je ne serais pas ici, j'étais aussi à terre que ma fille... mais j'ai compris qu'il fallait que je m'aide avant de pouvoir aider. Mais sans des organismes comme ça, je ne sais pas... je ne sais pas où je serais, aujourd'hui, c'était invivable. »*

### **Évaluation des services au cœur du Plan d'action en santé mentale**

D'entrée de jeu, il faut souligner que 33% des membres participants n'avaient pas entendu parler du Plan d'action au T1 et que cette proportion n'a augmenté qu'à 38,6% au T2 (Tableau 13). Plus des deux tiers de ceux qui en avaient entendu parler l'avaient fait par l'intermédiaire de l'organisme communautaire dont ils étaient membres. Ils en ont souligné des éléments, tels le transfert du proche vers le médecin de famille ou l'implantation de guichets d'accès, sans les associer au PASM :

*« ... je ne sais pas si c'est fait ou ça va se faire bientôt, il avait été question au début de l'année qu'elle voit un médecin généraliste avec une formation en santé mentale ».*

Le tableau 14 présente les services utilisés par le proche au cours de l'année précédente. Il appert que les services les plus utilisés le proche seraient les cliniques externes de psychiatrie, les cliniques médicales et les Centres locaux de services communautaires (CLSC). On constate aussi

une baisse généralisée de l'utilisation des services par leur proche d'après les dires des répondants. On peut alors se demander si l'accès aux services a changé au cours de la période de 18 mois entre les deux temps de mesure. Or, les données du tableau 15 semblent indiquer que l'accès serait resté le même à 63% au T1 et 70% au T2, mais plus de répondants ont estimé que l'accès se serait détérioré au T1 qu'au T2. La différence proviendrait de ceux qui ont rapporté que l'accès a fluctué au T2, ce qui peut être possible en période de transformation du système. Enfin moins de répondants ont considéré que la gamme de services reçus par le proche avait mieux répondu aux besoins de celui-ci au T2 qu'au T1. Il ressort aussi que la proportion de répondants qui ont été touchés dans leur rôle d'aidant par les changements dans les services de santé mentale est resté le même au deux temps de mesure; ces changements auraient occasionné le plus fréquemment une augmentation des soins offerts par l'aidant (19,4%) au T1, alors qu'étonnamment on souligne une diminution des soins offerts par l'aidant au T2 (18,2%).

Lorsqu'on a demandé aux membres de familles si leur proche avait été touché directement par des changements dans les services, 15% ont affirmé qu'il y avait eu de tels changements au T1 et T2, et 47% ne le savait pas au T1 et cette proportion baisse à 40% dix-huit mois plus tard (Tableau 16). On constate aussi que 38% des proches atteints auraient changé d'intervenant au T1 et 36% au T2, alors qu'autour de 20% aurait vécu un changement de programme aux deux temps de mesure (Tableau 17).

Quant à la satisfaction des familles face aux services, les résultats sont plutôt paradoxaux. En effet, ce que les familles ont le plus apprécié serait la continuité des services et le suivi (32%) et la relation thérapeutique (27%) au T1 et T2. Or, la continuité des services vient au deuxième rang quant à ce que les répondants ont le moins aimé et au troisième pour ce qu'il faudrait améliorer. Notons que l'accessibilité des services, qui est troisième quant à ce qui est le plus apprécié, mais baisse de beaucoup en T2, se retrouve au premier rang de ce qui est le moins apprécié (T1 et T2) et de ce qu'il faudrait améliorer (T1, mais 2<sup>e</sup> au T2). Il appert donc que l'accessibilité des services constitue un problème pour les familles.

À ce propos, les réponses varient aussi lors des entrevues. Ainsi, certaines familles rapportent qu'il n'y a pas eu de changements au T1 et au T2, et il ne semble pas avoir eu plus de

changement d'intervenants ou de lieu de services pour les proches malades depuis le T1. Quelques membres de familles ont noté un de ces changements, mais la plupart ne les associent pas au PASM. Par exemple, le malade a changé d'intervenant, mais parce que son ancien intervenant est parti à la retraite. Nous avons émis l'hypothèse au T1 que les familles n'étaient pas au courant du PASM à cause du retard dans la mise en œuvre des transformations dans le réseau. Les familles décrivent d'ailleurs la 1<sup>ière</sup> ligne comme n'ayant pas la structure organisationnelle pour accueillir des personnes avec un problème de santé mentale :

*« Parce qu'il avait été question qu'elle voit un omnipraticien, finalement, ça ne s'est pas... pour une raison que je ne connais pas ça ne s'est pas matérialisé. »*

*« C'est un autre psychiatre, c'est une autre équipe. »*

*« Mais je ne sais pas qui elle voit, parce que c'est rare qu'elle m'en parle. »*

*« Oui, il a été transféré. Ça a été un gros changement pour lui, mais là, il s'adapte graduellement. »*

*« Bien là, nous, votre plan que vous parlez, de 2005-2010, dans notre région, ça existait avant, tous les services, ça n'a pas changé avec le plan. »*

Aux deux temps de mesure (T1 et T2) les familles, en entrevue, montrent un certain niveau de scepticisme quant à la faisabilité de la nouvelle structure de la gamme des services en santé mentale proposée par le PASM, surtout en ce qui concerne le transfert des personnes atteintes de problèmes mentaux vers un médecin de famille lorsque leur état est stable. Cet élément des transformations a soulevé les questionnements suivants :

- Qu'est-ce qu'on entend par «stabilité» de l'état d'un malade pouvant être transféré vers les services de 1<sup>ière</sup> ligne?
- Comment est-il possible de diriger une personne malade vers un médecin de famille alors qu'il y a une pénurie d'omnipraticiens? Ceux-ci, déjà surchargés de travail vont-ils accepter de prendre une personne avec une maladie mentale?
- Quelles sont les connaissances en santé mentale du médecin de famille, en particulier en ce qui concerne les médications? Sera-t-il confortable de discuter avec une personne qui a un problème en santé mentale et de lui prescrire des médications aussi spécifiques?

Pour l'instant, faute de réponses à leurs questionnements (il y a donc un manque d'informations), les familles perçoivent toujours le psychiatre comme l'intervenant ayant le plus d'expertises pour soigner leur proche.

*« Bien oui, mais la 1ère ligne, comment on fait ça ? Ils n'ont pas le temps, ils sont surchargés, est-ce qu'ils pourraient s'en occuper adéquatement ? »*

*« Mais il n'y en a pas, d'omnipraticiens, moi, ça m'a pris un an et demi à en trouver un à ma fille »*

*« ... mais je me demandais : étant donné qu'il est suivi par un omnipraticien, je suis certaine qu'il n'est pas toujours au fait des nouveaux médicaments et mon fils prend un très ancien médicament. »*

*« Mais qui va décider s'il est stable ou pas stable? C'est le psychiatre qui va décider ça ou c'est nous autres parents qui allons décider? Parce qu'il y a une bonne variance, quand même, il est-tu correct ou pas correct ? On joue beaucoup là-dessus. Est-il apte à voir son médecin de famille ou un psychiatre à plein temps encore ? On ne le sait pas. Moi, je ne le sais pas, en tout cas. Dans mon cas à moi, je ne pense pas. C'est quoi, la stabilité, là-dedans ? Quand il fonctionne bien ? Quand il prend sa douche ? Quand il mange ? »*

D'autres membres de familles se montrent ouverts à l'idée de transférer le malade stable vers la 1<sup>ière</sup> ligne, aux conditions suivantes:

- Structurer adéquatement les services en 1<sup>ière</sup> ligne afin de recevoir une personne avec un problème de santé mentale (les familles comprennent les transformations souhaitées par le PASM, elles leurs semblent correctes, mais ne sont pas en place);
- Le médecin de famille (équipe soignante) doit être soutenu par un psychiatre;
- Il faut investir plus de budget afin d'avoir plus de ressources professionnelles, ce qui allègerait la charge de travail de ceux qui sont en place;
- Il faut former et informer les intervenants de la 1<sup>ière</sup> ligne afin de les sensibiliser à la santé mentale dans son aspect global (i.e. qu'ils puissent mieux comprendre la santé mentale et les impacts sur le malade et ses proches qui en découlent.

*« Puis il faut que les médecins généralistes aient du support de la part des psychiatres, puis je me demande s'ils l'ont présente. »*

*« Qu'il est dans un CLSC, je trouve ça de beaucoup préférable.... C'est le médecin de mon mari qui a accepté de le prendre, puis que là, lui, c'est tout nouveau pour lui de*

*s'occuper de... quand même, c'est la schizophrénie, puis... il a l'air de... je ne dirai pas d'aimer ça, mais de s'intéresser, je dirais, à ça. »*

Par ailleurs, les membres de familles dont le proche a vécu des changements sont plutôt satisfaits du changement d'intervenant(s), de services

*« Mais son psychiatre est le même, la TS (travailleuse sociale) est changée, ce n'est plus la même. Mais ça va aussi bien, sinon mieux. »*

*« ... mon mari appelle le médecin du CLSC, on a un rappel très rapide. Ça, je trouve que c'est un excellent service qu'on a maintenant, comparé à avant avec la psychiatrie. »*

*« Puis nous, dans la région (X), je peux dire qu'on est assez bien encadrés, pour la santé mentale, je pense qu'on n'est pas dépourvus, on a des bons intervenants. Le CSSS (Centre de santé et de services sociaux), le CLSC, tout ça, puis je pense que s'ils veulent s'en donner la peine... Je pense qu'on est peut-être privilégiés comparativement à des grosses villes, je ne sais pas, Montréal, ça doit être plus difficile, je pense. »*

Cependant, certains n'apprécient pas le changement d'intervenant qui aurait eu un impact négatif pour le proche atteint.

*« Mais là, un moment donné, ils ont changé la médication quand est arrivée la nouvelle psychiatre, puis là, tout a recommencé. Là, elle délire régulièrement, tous les jours. »*

Toutefois, aux deux temps de mesure, des familles indiquent que les services sont bons, mais accessibles seulement au moment de l'hospitalisation et qu'après ceux-ci arrivent tardivement ou pas du tout.

*« Des fois, j'ai l'impression qu'il faut qu'ils pètent une coche pour qu'ils s'en occupent. »*

*« Bien, depuis qu'il a été hospitalisé, ça va mieux, on dirait que quand ils sont hospitalisés, ils disent : oh, il va falloir qu'on s'en occupe, de celui-là, parce qu'il nous coûte cher. »*

*« Non. Il n'y a pas plus de suivi, si on veut. Ils sont laissés à eux-mêmes. À moins d'une urgence, on se ramasse à l'urgence. »*

Cette réduction d'accessibilité semble en partie attribuable au manque de ressources professionnelles (psychiatres, médecins de famille), ceux en place sont alors surchargés de travail (charge de cas), et en partie attribuable au proche qui refuse l'aide offerte. Les familles associent le bris dans la continuité des soins et des services à la diminution de l'accessibilité après

l'hospitalisation et au proche lui-même lorsqu'il refuse les services, cesse son traitement ou nie sa maladie.

*« ... j'ai appelé au CLSC, il y avait huit mois d'attente. »*

*« ... Parce que des fois, il se présente, le psychiatre dit : bien, non, c'est pas encore assez, il n'est pas dangereux pour lui-même ou pour les autres, on le retourne. »*

*« .... comme à (centre), je suis arrivé là-bas, il était 11h00, je suis sorti de là il était 5h30, pour me faire dire qu'il fallait qu'elle reprenne un rendez-vous avec un autre centre externe, puis il y a une évaluation, puis... Là, j'étais là : elle a tout vécu ça, ils ont tout ça à (hôpital), ils ont tous son dossier, pourquoi ils ne transfèrent pas? Pourquoi que le dossier ne suit pas le patient? ».*

*« Ça a été très, très bien, une fois rentré dans le système, c'était numéro 1. »*

Il est donc nécessaire qu'il y ait des services d'aide pour le proche, sinon le membre de famille devient client lui-même et la collaboration devient d'autant plus difficile :

*« S'ils savaient comment est-ce que ça coûte cher aux proches puis à l'enfant, comment est-ce que ça coûte cher à la société : la police, nous autres, on tombe malade, on ne se présente pas au travail, le frère, la sœur, dans la famille... Ça coûte cher, ça coûte très cher ».*

*« ... mais dès qu'elle est sortie de l'hôpital, c'est nous qui la soutenions. Oui, mais là, nous autres on n'a pas de formation en psychiatrie ».*

*« ... ils nous disent : débrouillez-vous... À peu près ».*

Au 1<sup>er</sup> temps de mesure, près de 45% des familles estiment que les intervenants ne les ont aucunement orientés vers les bonnes ressources afin de les soutenir dans leur rôle d'aidant (Tableau 18). Cette proportion augmente à 48 % au 2<sup>ième</sup> temps de mesure. De même, au 1<sup>er</sup> temps de mesure, la moitié des familles estiment que les intervenants ne les ont aucunement informés sur les services de santé mentale disponibles dans leur région et, au 2<sup>ième</sup> temps de mesure, cette proportion augmente à 62%.

*« ... il a fallu que je fasse les démarches pour qu'on trouve de l'aide ».*

*« Au niveau des services, c'est difficile à trouver. Moi, je trouve que c'est très difficile à trouver pour quelqu'un qui ne s'y connaît pas, il faut passer par les organismes*

*communautaires, sinon, à l'hôpital, il n'y a jamais personne qui ne t'explique rien. C'est le dernier de leur souci »*

## **Collaboration avec les familles**

Le rôle de partenaire consiste en l'implication (ou non-implication) du membre de famille dans l'organisation des soins, un rôle de participation, de prise de décision, de prise en considération. Dans ce rôle, on parle de participation aux mécanismes de consultation, qui passe aussi par les groupes de soutien qui «... doivent être reconnus pour leur expertise et soutenus, puisque les services qu'ils offrent correspondent à des éléments de la gamme de services qui doit être disponible dans le réseau de la santé et des services sociaux.» (p.91).<sup>1</sup>

Parmi les familles ayant complété les questionnaires, 17,3% au T1 et 21,8% affirment avoir eu l'occasion de participer aux décisions qui concernent l'organisation des services offerts dans leur région (Tableau 19). Par ailleurs, respectivement 43,4% et 45% des familles estiment que les intervenants des services de santé mentale n'ont aucunement tenu compte de leur opinion dans la prise de décision concernant leur proche aux deux temps de mesure (Tableau 20). De même, au T1, 64% des familles rapportent que les intervenants ne les ont aucunement consultés au sujet du traitement de leur proche et cette proportion passe à 69% au T2.

Il ressort des entrevues auprès des familles que celles-ci n'ont généralement pas le sentiment de participer aux décisions prises pour le plan de traitement de leur proche, ce qu'elles déplorent puisqu'elles estiment être la première source d'information pouvant permettre aux intervenants de mieux saisir la situation du proche.

À cet effet, quelques familles ont rapporté avoir été parfois impliquées dans les services que reçoit leur proche :

*« ... il a même pris la peine de nous téléphoner, on n'en revenait pas, c'est un service... honnêtement, c'est un service exceptionnel, je vous souhaite vraiment quelque'un comme ça. »*

*« ... mais là, ça va de mieux en mieux, parce que... Il suit plus nos directives, parce qu'on se sent appuyés par le psychiatre. Quand on n'a pas d'appui, puis qu'on lui dit : ah, il faudrait que tu rentres plus de bonne heure, il faudrait... Bon, il n'écoute pas. Bien là, il écoute, puis ça aide. Ça aide beaucoup. »*

Toutefois, les familles ont été impliquées parce qu'elles se sont imposées et/ou parce que le soignant était ouvert à cette collaboration. Souvent, ces familles étaient déjà impliquées avant le PASM et leur implication n'est pas en lien avec le plan d'action. Par ailleurs, les familles n'ont pas noté de changements relativement à leur implication entre les deux entrevues.

*« Puis j'ai été obligée de vraiment... M'imposer, oui, ouvrir les portes. »*

*« ... moi, il a fallu que je défonce une porte pour entrer... Quand je suis entré puis que je lui ai dit : bien là, si vous ne m'écoutez pas, vous allez me voir dans le Journal de Montréal, parce qu'il va se passer quelque chose. Puis il a été obligé de me recevoir, puis ça ne faisait pas son affaire, puis il était fâché ; mais quand je suis sortie, il m'a dit : vous avez bien fait de le faire.... À partir de ce moment-là, ça a évolué »*

*« Puis là, nous autres, à (région) ils font des plans de services : s'il y a une personne qui est en psychiatrie qui veut participer, avec la famille, ils se réunissent, les membres, la coordonnatrice (Organisme communautaire (OC)), une du CLSC, à l'hôpital, les parents et le patient, puis là, ils font un plan de services, fait que c'est déjà bien. Ça, ça existe, antérieur à 2005. C'est quand même bien, hein. »*

*« Là, à l'hôpital, j'ai eu beaucoup de relations avec son psychiatre, mais dès qu'elle est sortie, c'est fini. »*

Un membre de famille s'est impliqué par lui-même dans le conseil d'administration (CA) d'un hôpital (en forçant la porte) .

*« J'ai regardé la date de l'assemblée, on va se présenter là puis parler. Je l'ai déjà fait, ça se fait, on a ça, toujours, mais... c'est pas tout le monde qui va aller jusque là. (Int : L'assemblée de l'hôpital?). Du c.a. de l'hôpital, on a le droit d'être là. Oui, mais il n'y a pas grand-monde qui le save. Non non, c'est pas tellement publicisé. »*

Selon elles, une saine collaboration entre les familles et les services passe avant tout par un échange d'informations. Cet échange s'avère bénéfique pour le proche dont la condition est considérée dans sa globalité, et bénéfique pour les familles qui utilisent l'information reçue pour mieux jouer leur rôle d'accompagnateur.

*« ... mais on sauverait beaucoup d'énergie à tout le monde. »*

*« Well, I know my son has never seen a social worker or had a home visit... I have to be the liaison, which is hard to me because I work and I have other kids... I am the caregiver.... because I know much more...than he (psychiatrist) who met (the patient) 10 minutes. »*

*« ... parce qu'on est une lière ligne, c'est nous. Moi, je sens tout, je vois tout, tu es en lière ligne »*

### **Facteurs ayant facilité l'implication des familles.**

En entrevue, les familles ont décrit plusieurs facteurs qui facilitent ou limitent leur implication dans les soins que leur proche reçoit. Parmi les facteurs qui facilitent cette implication, il y a l'acceptation du proche que la famille le soit

*« Mais mon fils est d'accord. S'il n'était pas d'accord...bien ça, c'est tout un autre.... »*

*« Bien, tu sais, moi, le psychiatre, je lui parle, mais c'est vrai que mon fils veut. »*

Un autre facteur, tel que cité par plusieurs familles, consiste en une pratique d'écoute et de collaboration de la part des intervenants

*« Bien moi, le psychiatre m'écoute. »*

*« Puis quand il y a des réunions, ils m'invitent. »*

*« L'aspect du psychiatre, moi, le psychiatre me rappelle... à tout moment, quand j'appelle, il me rappelle; je suis vraiment surprise, il y a une belle collaboration avec les familles. »*

*« ... même si le patient refuse, pour une raison ou pour une autre, à moyen terme, le psychiatre peut essayer d'influencer le patient à dire : écoute, ça serait bon que tes parents viennent. »*

Le soutien d'un organisme communautaire ou le fait qu'il soit membre d'un tel organisme favorise l'implication du membre de famille. Toutefois, les familles soulignent qu'il y a une limite à ce que peut faire un tel organisme.

*« Moi, je me suis impliquée sur le conseil d'administration de l'organisme, qui m'a bien aidée, énormément.... Par contre, moi, je trouve que, souvent, ces groupes d'entraide-là, c'est un peu comme les curés qui prêchent à leurs paroissiens qui sont déjà convaincus. Les parents qui vont là, oui, ils sont déjà impliqués, ils sont déjà convaincus, puis, comme vous dites, le processus pour l'admission à l'hôpital, tout ça, il est trop tard, c'est à ce moment-là qu'on avait besoin d'aide puis qu'on n'a pas eu d'aide à ce moment-là. »*

## **Facteurs ayant limité l'implication des familles.**

Parmi les facteurs identifiés par les familles comme limitant leur implication dans les services, celui mentionné le plus souvent est la Loi sur la confidentialité, qui les empêche d'être impliqués si le proche (majeur) ne donne pas son consentement. La confidentialité à laquelle est «tenue» le professionnel en santé.

*« Bien, j'aurais aimé qu'il m'appelle pour me dire : bien, vous savez, il y a l'aspect confidentialité, puis... Avant d'en parler avec mon fils. Ils se cachent en arrière de ça. »*

*« Mais quand il va avoir 18 ans, est-ce que je vais avoir la permission, si X, accepte d'aller à des séances avec le psychologue ? »*

*« Moi, personnellement, je trouve que la Charte des droits est trop pour ces gens-là, puis on est comme tous limités, les psychiatres sont limités, les intervenants sont limités... les parents sont limités, tout le monde est limité dans leurs interventions. »*

En contrepartie de propos dans la partie précédente, on rapporte que l'intervenant qui n'a pas une pratique de collaboration avec les familles constitue un obstacle à leur implication. Les familles notent cet aspect en particulier chez le psychiatre de leur proche.

*« ... je rentre dans le bureau avec X chez ce psychiatre-là, puis je sens que je ne suis pas la personne bienvenue. »*

*« ... je vois des parents... ils ne savent même pas le diagnostic de leur fils, le psychiatre refuse de leur parler. »*

En ce qui concerne les autres intervenants, les familles considèrent leur manque de temps, relié au manque de ressources et à la surcharge de travail, comme un obstacle pour les impliquer dans les soins. Le manque d'argent, de financement, de budget est aussi souligné.

*« Manque de temps, je pense....Un manque de personnel. »*

*« C'est peut-être une question de budget, aussi, on coupe partout, maintenant. Il y a des endroits qu'on ne veut pas couper, qu'on essaie de couper, mais on veut faire un budget vraiment égal, égalisé. Il y a sûrement un manque d'argent à quelque part. On a beaucoup d'idées sur papier, mais les mettre en pratique, c'est pas évident. »*

Aux deux temps de mesure, les familles déplorent de ne pas être impliquées comme c'est le cas en santé physique.

*« Mais même à ça, mettons que votre père entre à l'hôpital, fait une crise cardiaque, puis que vous l'accompagnez, le médecin va vous demander : qu'est-ce qu'il a ? Il va s'asseoir avec vous puis il va vous dire tout. Allez pour demander qu'est-ce qui se passe au psychiatre, il va vous dire... Il va vous mettre dehors. »*

**Objectif 2. Identifier, auprès d'acteurs clés les facteurs qui facilitent ou entravent l'implication et l'empowerment des familles dans ces transformations ;**

### **Facteurs qui facilitent l'implication et l'empowerment des familles**

Pour la majorité des acteurs clés (Tableau 21), le fait qu'il y a eu une meilleure circulation et diffusion de l'information (sur la santé mentale, les services, les types de maladies, etc.) auprès des familles et des intervenants est le facteur qui a le plus favorisé la collaboration entre les différents niveaux de services (ex : famille, CSSS, organisme communautaire) car l'information a permis une meilleure compréhension de la santé mentale et de ses impacts. Quelques acteurs clés soulignent que les normes d'Agrément Canada et le fait d'avoir de bons appuis (politique, pouvoir, leader, bons contacts) soutiennent l'implication des familles.

*« Une des stratégies, c'était d'aller dans chaque réunion d'équipe présenter nos programmes... Et de vraiment entreprendre une discussion au niveau des équipes terrain : c'est quoi qui se passe? c'est quoi votre expérience avec les familles? c'est quoi qui empêche de les inclure plus dans le processus de décision? Parce qu'écrire des documents, des papiers, ça ne rejoint pas les gens.*

*D'autre part, dans les milieux où ça a le mieux fonctionné aussi, je vous dirais qu'on a réussi à développer vraiment une cohésion à l'intérieur d'un réseau local de services, à savoir que la 2<sup>ème</sup> ligne s'est impliquée, il y a eu un leadership au niveau du département de psychiatrie, il y a eu un médecin ou un psychiatre qui s'est impliqué pour assurer cette cohésion-là dans le continuum de services.*

*... si je pense à ma chef de programme et moi, qui donnons un peu le ton, pour nous, c'est quelque chose qui est important, qui fait du sens, puis qui va aussi avec ce que l'agrément préconise, etc..... L'agrément a aidé, puis l'agrément parle beaucoup de l'implication de la famille puis des proches.*

### **Facteurs qui entravent l'implication et l'empowerment des familles**

La Loi sur la confidentialité est le facteur le plus défavorable à la collaboration avec les familles. Le fait que la structure des soins et services en santé mentale de la 1<sup>ère</sup> ligne ne soit pas complétée (guichet d'accès, équipes de soins, manque de médecins de familles, manque

d'arrimage entre les différents services du Réseau) est également un des éléments les plus défavorables, car on n'est pas encore au stade où l'on peut se préoccuper des besoins des familles. Quelques acteurs clés indiquent que la philosophie de pratique (de non implication) et la résistance au changement empêchent aussi la collaboration avec les familles.

*« Puis là, les intervenants sont inconfortables, parce qu'ils sont toujours coincés avec le secret professionnel... Dans le fond, c'est la famille qui est inquiète. C'est là qu'on dit aux intervenants : là, à partir du moment... Là, ils nous disaient : oui, mais là, c'est confidentiel, on ne peut pas dire rien sur le client. Non, mais tu peux parler à la famille. »*

*« C'est sûr qu'on est toujours dans le déploiement, nous, à cette étape-ci, on a 60% de notre équipe qui est formée, de ce qui devrait être selon le PASM.... Parce qu'on avait décidé, vraiment, de transférer les intervenants quand la clientèle pourrait être transférée, puis pour être transférée, il fallait que la clientèle ait un médecin de famille... – nous autres, on avait quand même 700 usagers à transférer. Dont la moitié n'avait pas de médecin de famille.... Donc ça, ça a mobilisé beaucoup... toute l'énergie de l'équipe. »*

*« ... L'arrimage entre le réseau public et le milieu communautaire qui se fait très difficilement. C'est sûr qu'il y a un lot de problèmes à ces niveaux-là. »*

*« Ça, je vous dirais sans me tromper, avec assurance, que l'intervention auprès des familles est développée dans les équipes santé mentale jeunesse, puis c'est vraiment l'orientation. Mais au niveau des adultes, c'est sûr que c'est pas encore entré dans la culture, puis il va y avoir, je pense, de l'information à transmettre, puis de la sensibilisation à faire pour que ça soit quelque chose qui soit développé, puis que ça entre vraiment comme une approche dans le cadre du rétablissement, que ça soit vraiment comme un morceau de l'approche rétablissement, je devrais dire. »*

### **Recommandations visant à optimiser l'implication et l'empowerment des familles.**

Les recommandations du T2 sont similaires au T1 soit : 1- Mieux former et informer les intervenants et les familles car l'éducation permet de donner l'information nécessaire à une meilleure compréhension de la santé mentale, des différents types de maladies mentale, et des impacts qui en découlent; 2- Utiliser le concept du rétablissement (vision globale) pour sensibiliser à l'importance d'impliquer les familles; 3- Avoir une meilleure collaboration à tous les niveaux (Réseau/ OC/Familles).

### **Objectif 3. Dégager des recommandations issues des résultats des objectifs 1 et 2.**

#### **Recommandations générales**

Lors du Forum le 17 novembre 2011 à Montréal cinq thèmes ont été discutés, soit la confidentialité, le rétablissement, l'information, l'accessibilité et la reconnaissance des organismes communautaires. Toutefois, certaines recommandations ou pistes d'action sont transversales à ces thèmes. Voici donc un résumé des propos de plus de 60 participants.

D'entrée de jeu, la formation est l'une des pistes d'action la plus mentionnée par les participants :

- Formation pour aider les intervenants et les psychiatres à mieux saisir les nuances de la loi sur la confidentialité. Ainsi les psychiatres peuvent parler aux parents de certains éléments de la situation de leur proche et peuvent aussi écouter les membres de famille. « La vie est plus importante que la confidentialité » (un membre de famille)
- Formation aux différents professionnels sur la place des familles afin de mieux les intégrer dans les soins. On insiste sur valorisation et l'utilisation du savoir expérientiel des familles.
- Formation sur le rétablissement. Ce concept serait encore soit mal connu, soit mal implanté et appliqué par les intervenants des milieux de soins. La philosophie du rétablissement du client passe aussi par une compréhension de la portée et de la mise en application concrète de ce concept par les familles.

Toutefois, est-ce que la formation est vraiment la solution? On a souligné que depuis 20 ans les professionnels sont formés à travailler avec les familles et que rien ne change. Il faut donc changer la culture, ce qui n'est pas facile. Il est recommandé de promouvoir les services et la place que les familles peuvent prendre dans les soins que leur proche reçoit. On parle aussi de changer la culture de stigmatisation, qui limite l'accès aux services et isole les membres de familles. Les familles aux prises avec des troubles mentaux n'osent pas en parler et, du coup, ne reçoivent pas l'aide nécessaire. Une piste d'action serait qu'il y ait des professionnels dédiés à l'implication des familles, soit avec un rôle spécifique i.e., des champions en santé publique.

Un autre groupe de recommandations vise des changements légaux tels que des lois ou structures tels que l'établissement de protocoles :

- Changer les lois sur la confidentialité car actuellement les 14-18 ans peuvent garder des informations confidentielles, mais les familles sont responsables d'eux jusqu'à 18 ans.

- Établir des protocoles de communication avec les familles dans les centres hospitaliers pour les urgences, l'hospitalisation et le suivi externe, d'une part et, d'autre part, instaurer des mécanismes de communication entre les familles et les organismes communautaires
- Mieux soutenir les OC financièrement, mais aussi en reconnaissant leur apport.
- Que le prochain Plan d'action en Santé Mentale soit plus explicite et insistant sur la place des familles au sein des équipes de soins.

### **Quelques pistes d'actions spécifiques**

#### **Confidentialité :**

Recommandations : Favoriser la discussion, l'entente entre les familles, les utilisateurs et l'équipe clinique pour faciliter le consentement

- Donner des outils aux familles (ex : ateliers de la Société Québécoise de la Schizophrénie)
- Établir des protocoles de communication avec les familles dans les centres hospitaliers pour les urgences, l'hospitalisation et le suivi externe
- Créer des lobbys et faire des manifestations pour modifier la loi
- Modification de la loi afin de l'aménager et reconnaître les déficits des personnes avec des problèmes de santé mentale et agrandir la notion de « dangerosité »
- Sensibiliser les juges aux réalités des problèmes d'interprétation de la loi lorsqu'appliquée à des personnes avec des problèmes de santé mentale

#### **Rétablissement :**

- Recommandations : Conserver une place à la famille dans le rétablissement, mais d'abord lui demander sa position et demander aussi celle de l'utilisateur.

#### **Information :**

- Mettre en place une culture de pratique qui implique la famille et recevoir et donner de l'information à l'équipe soignante/aux familles.
  - Information sur la maladie et ses impacts sur le patient et la famille, Information sur les rôles et les responsabilités de chacun, Information sur les ressources d'aide
  - Rencontre multidisciplinaire où l'équipe donne et reçoit de l'information par et de la famille

#### **Accessibilité :**

- Favoriser les programmes de détection précoce

- Reconnaître que certaines personnes avec des problèmes de santé mentale refusent l'accès aux services alors qu'ils en ont besoin (14-18ans)
  - Les équipes de santé mentale 1ère ligne doivent être complètes et le psychiatre doit davantage collaborer avec ces équipes
  - Enlever ou diminuer les barrières entre les groupes d'âge
- Avoir accès plus aisément aux services primaires dès les premiers symptômes et la mise en place d'un intervenant pivot dès le départ pour la personne et sa famille afin d'assurer le suivi entre les épisodes
  - Création de Centre de soins psychiatriques dans chaque quartier/centre de proximité/première ligne « CPS comme en France »
  - Possibilité que le proche aidant puisse devenir le représentant légal pour les périodes de crise « plus facilement » (La loi Ulysse dans les autres provinces) plutôt que de recourir à la Loi de protection P38, laquelle peut entraîner des effets sur la relations entre la famille et le proche atteint.

#### **Reconnaissance des organismes communautaires :**

- Promouvoir les services des organismes communautaires. L'information est offerte mais il serait possible d'augmenter la diffusion de celle-ci.
  - Appui officiel (e.g. Lettre) du réseau public aux organismes communautaires lors de leurs demandes de financement.
  - Présenter l'information concernant les ressources disponibles à travers le réseau sur les sites internet et faire des campagnes publicitaires.

### **CONCLUSION**

Ce projet aura permis de faire le point sur la situation des familles quant à leur expérience et leur collaboration avec les services de santé en cette fin de Plan d'action en santé mentale 2005-2010, lequel s'intitulait « La force des liens ». Pourtant ce document soulignait l'importance du rétablissement et de l'implication des familles dans les soins que leur proche reçoit. Or, quelle est la perception des familles des changements survenus dans le cadre de ce Plan d'action? Se sentent-elles plus impliquées afin de mieux aider leur proche à faire ses choix? Ont-elles l'occasion de collaborer à l'organisation et à la prestation des soins? Il appert que le fardeau, la détresse psychologique et le manque d'information des familles sont restés les mêmes que dans

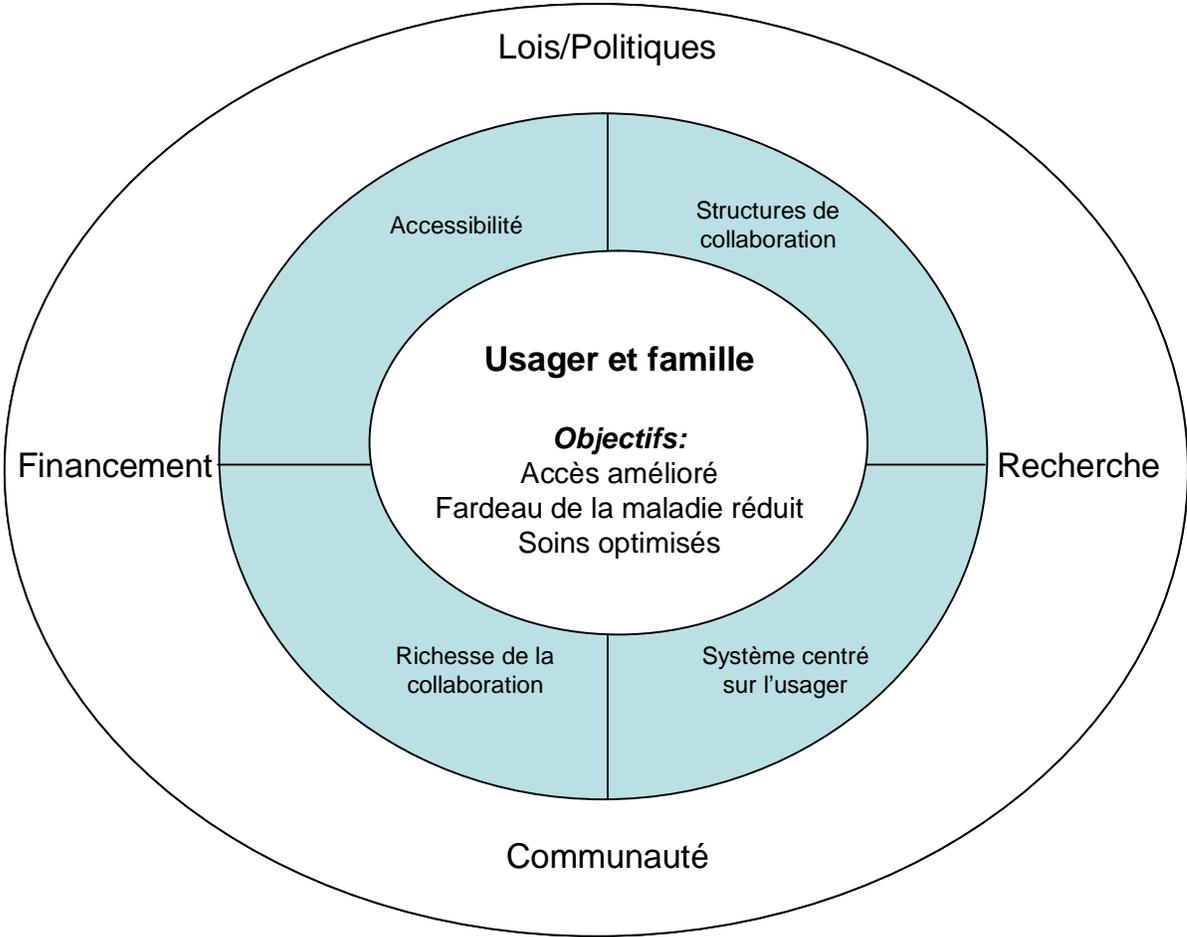
les recherches précédentes des années 1990. Qui plus est, on aura compris que les professionnels se réfugient derrière la loi sur la confidentialité pour ne pas collaborer avec les familles. Malgré ces constats un peu pessimistes, il reste que ce projet aura permis aux familles et à différents acteurs du système de santé de discuter de pistes d'action qui devraient, il faut l'espérer, se mettre en place dans un avenir prochain. Puisque la collaboration n'était qu'une philosophie dans le présent Plan d'action, tel que rapporté par un gestionnaire dans ce projet, peut-être est-il possible d'espérer une plus grande collaboration avec les familles dans le prochain Plan d'action qui devrait sortir incessamment...

## ANNEXE

### Références

1. Institut des services et des politiques de la santé. *Thèmes préliminaires de recherche*. 2007; Available from: <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/34591.html>.
2. MSSS. *Plan d'action en santé mentale: La force des liens*. Québec. Ministère de la santé et des services sociaux. 2005.
3. WHO. *The World Health Report 2001 - Mental Health : New Understanding and Hope*. Geneva. World Health Organization. 2001.
4. Gagné, M.A. *Les soins de santé mentale axés sur la collaboration, de quoi s'agit-il ? Une introduction au Cadre de travail en soins de santé mentale axés sur la collaboration*. Mississauga, Ont. Initiative canadienne de collaboration en santé mentale. 2005.
5. Gagné, M.A. *Avancement des objectifs des soins de santé mentale axés sur la collaboration en santé mentale*. Mississauga, Ont. Initiative canadienne de collaboration en santé mentale. 2005.
6. Santé Canada. *Politiques et boîte à outil concernant la participation du public à la prise de décision*. Ottawa. Santé Canada. 2000.
7. Green, S.D. (1999). A participative research strategy for propagating soft methodologies in value management practice. *Construction Management & Economics*. 17(3): 329-40.
8. Szmukler, G., et al. (1996). Bloch Caring for relatives with serious mental illness: the development of the Experience of Caregiving Inventory. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 31(3-4): 137-148.
9. Treasure, J., et al. (2001). The experience of caregiving for severe mental illness: A comparison between anorexia nervosa and psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 36(7): 343-347.

Figure 1 : Modèle de collaboration adapté pour la présente recherche.



## Tableaux

**Tableau 1. Organismes communautaires qui ont participé au projet**

Organismes (N=383)	%
Société québécoise de la schizophrénie	21,7
Ami-Québec	2,1
La lueur de l'espoir	2,1
Le Centre Nelligan	1,6
Le Maillon	,3
L'Arc-en-ciel	1,8
La Boussole	2,9
La Marée	,5
Le Cercle Polaire	1,8
Apame Centre du Québec	2,3
Association le PAS	1,6
La Passerelle	,8
Le Périscope	1,0
APPAMM-Estrie	4,2
A.P.S.M. St-Laurent-Bordeaux-Cartiverville	2,9
AQPAMM	3,9
Asso.des parents et amis du bien-être mental du Sud-Ouest de Mtl.	1,3
La Parentrie	3,4
Les amis de la santé mentale	5,7
L'Apogée	2,9
La Bouée d'espoir	,8
La Rescouse	,5
Le Portail	,8
APAME Baie-Comeau	,3
Centre communautaire l'Éclaircie	,3
L'Ancre	,3
La Croisée	1,8
Le Contrevent	,8
Le Sillon	2,3
ALPABEM	4,7
La Lueur du phare de Lanaudière	1,6
ALPPAMM	6,0
Maison Clothilde	,8
APAMM Rive-Sud	2,6
Éclusier du Haut-Richelieu	3,7
L'Accolade Châteauguay	1,6
Le Phare-Saint-Hyacinthe & régions inc.	1,3
Le Pont du Suroît	1,3
Le Vaisseau d'Or	2,6
Oasis santé mentale Granby & région	1,3

**Tableau 2. Lien de la personne atteinte de maladie mentale avec le répondant**

Le proche malade est <sup>a</sup> (N=383):	T1		T2	
	N	%	N	%
Père	7	1,8	2	0,5
Mère	34	8,9	18	4,7
Frère	9	2,3	12	3,1
Sœur	14	3,7	10	2,6
Fils	194	50,7	212	55,4
Fille	92	24	95	24,8
Conjoint	38	9,9	34	8,9
Ami	2	0,5	3	0,8
Autre	5	1,3	10	2,6

a: Catégories non-exclusives

**Tableau 3. Depuis combien de mois l'aidant prend soin de son proche**

	T1 (N=366)			T2 (N=-369)		
	Moyenne	Écart- Type	Étendue	Moyenne	Écart- Type	Étendue
Nombre de mois	149,80 (12,5 ans)	115,28	3-576	164,56 (13,7 ans)	116,81	8-636

**Tableau 4. Lieu de résidence du répondant par rapport à son proche au moment de répondre au questionnaire**

Lieu de résidence	T1 (N=377)		T2 (N=376)	
	N	%	N	%
même maison	120	31,8	107	28,5
même ville	160	42,4	150	39,9
deux heures de route	35	9,3	22	5,9
une journée et plus	55	1,9	14	3,7
Pas la même ville, moins de 2heures	75	14,6	83	22,1

**Tableau 5. Renseignements sur le proche atteint de maladie mentale**

Problème de santé mentale <sup>a</sup>	T1 (N=382)		T2 (N=380)	
	N	%	N	%
Schizophrénie	210	55	186	48,9
Trouble bipolaire	76	19,9	70	18,4
TP	63	16,5	54	14,2
TOC	26	6,8	26	6,8
Trouble de panique	6	1,6	7	1,8
Trouble dépressif	26	6,8	20	5,3
Trouble d'anxiété	34	8,9	35	9,2
Ne sais pas	3	0,8	3	0,8
Autre	30	7,9	29	7,6
Schizo-affectif	12	3,1	42	11,1

Besoins relatifs aux soins depuis que le répondant a commencé à s'occuper de son proche	T1 (N=380)		T2 (N=377)	
	N	%	N	%
Augmenté	42	11,1	34	9,0
Diminué	88	23,2	62	16,4
Demeurés à peu près les mêmes	68	17,9	156	41,4
Fluctuent	172	45,3	117	31,0
Autre	10	2,6	8	2,1

Cote santé mentale du proche, au moment de répondre au questionnaire	T1 (N=381)			T2 (N= 381)		
	Moyenne	Écart-Type	Étendue	Moyenne	Écart-Type	Étendue
		5,2	1,98	1-10	6,4	1,89

a: Catégories non-exclusives

**Tableau 6. Types d'aide fournis par le répondant à son proche, au cours des 3 derniers mois**

Types d'aide (T1)	%			
	Aucun	quotidien	hebdo	mensuel
Soins personnel (n=227)	78,0	12,3	5,3	4,4
Tavaux domestiques (n=272)	29,4	13,2	34,2	23,2
Coordination des services médicaux (n=259)	45,9	7,3	16,6	30,1
Soutien affectif (n=327)	3,4	48,3	40,1	8,3
Organisation de l'emploi du temps (n=256)	30,5	19,5	33,2	16,8
Cercle d'amis (n=227)	50,7	11,5	17,2	20,7
Gestion des finances (n=260)	30,8	13,8	22,7	32,7
Supervision générale (n=259)	21,6	34,4	27,0	17,0
Soutien financier (n=265)	20,8	18,9	24,9	35,5
Coordination des services juridiques (n=146)	81,5	4,1	4,8	9,6

**Tableau 7. Cotes de santé émotionnelle, physique et qualité de vie du répondant au moment de répondre au questionnaire**

Cotes	T1			T2		
	Moyenne	Écart-Type	Étendue	Moyenne	Écart-Type	Étendue
Cote santé émotionnelle (T1, N=383; T2, N=383)	6,8	2,7	1,4-10	7,1	1,8	1-10
Cote santé physique (T1, N=383; T2, N=382)	7,3	1,8	1,4-10	7,7	1,5	1-10
Cote qualité de vie (T1, N=382; T2, N=380)	6,9	1,8	2-10	7,4	1,7	1-10

**Tableau 8. Prise de médicaments prescrits par un médecin pour le répondant afin d'améliorer sa santé émotionnelle et physique au moment de répondre au questionnaire**

Prise de médicament pour raison émotionnelle	T1 (N=381)		T2 (N=382)	
	N	%	N	%
Oui	77	20,2	73	19,1
Non	304	79,8	309	80,9
Prise de médicament pour raison physique	T1 (N=382)		T2 (N=380)	
	N	%	N	%
Oui	153	40,1	160	42,1
Non	229	59,9	220	57,9

**Tableau 9. Indice de détresse psychologique du répondant**

IDPESQ	T1			T2		
	Moyenne	Écart-Type	Étendue	Moyenne	Écart-Type	Étendue
Anxiété (T1, N =377; T2, N=366)	6,4	2,4	3-12	6,4	2,4	3-12
Dépression (T1, N = 378; T2, N=372)	10	3,9	5-20	9,6	3,5	5-20
Irritabilité (T1, N = 374; T2, N=371)	7,1	2,6	4-16	6,8	2,3	4-16
Problème cognitif (T1, N = 375; T2, N=374)	3,7	1,5	2-8	3,6	1,4	2-8
Score total	31,5	21,3	0-100	29,9	19,8	0-100
<i>Indice élevé</i>		53,3%			49,6%	

**Tableau 10. Niveau de difficulté généralement vécu par le répondant face à son rôle d'aidant naturel**

Niveau de difficulté	T1 (N=380)		T2 (N=382)	
	N	%	N	%
Sans difficulté	86	22,6	94	24,6
Avec une certaine difficulté	249	65,5	255	66,8
Avec grande difficulté	45	11,8	33	8,6

**Tableau 11. Fréquence à laquelle le répondant s'est senti dépassé ou stressé devant les exigences du rôle d'aidant naturel, au cours de la dernière année**

Fréquence	T1 (N=380)		T2 (N=383)	
	N	%	N	%
La plupart du temps	76	20	61	15,9
Parfois	237	62,4	218	56,9
Rarement	51	13,4	75	19,6
Jamais	16	4,2	29	7,6

**Tableau 12. Experience of Caregiving Inventory (ECI)**

Échelles ECI	Score moyen		Treasure (2001)	
	T1 (N=383)	T2 (N=383)	Anorexie	Psychose
Comportements difficiles ***	15	13,8	12,9	7,7
Symptômes négatifs *	11,9	11,1	10,3	7,7
Stigma *	6	5,4	5,3	3,5
Problèmes avec les services *	11,9	11,1	12,7	8,5
Effet sur la famille	11,5	11,2	11	6,7
Besoins et support *	10,4	9,8	8,7	8,5
Dépendance ***	9,6	8,8	11,2	7,9
Perte ***	11,9	11	15,2	8,6
Expérience personnelle positive	15,6	15,7	13,9	14,1
Aspects positifs de la relation	13,9	13,6	14,2	12,3
Score total négatif**	88,2	82,3	12,9	7,7
Score total positif	29,5	29,3	10,3	7,7

**Tableau 13. Connaissance du répondant concernant le Plan d'Action (PASM) ou les changements actuellement apportés dans les services de santé mentale?**

Entendu parler ?	T1 (N=376)		T2 (N=370)	
	N	%	N	%
Oui	125	32,6	143	38,6
Non	251	67,0	227	61,4
Accès à l'information par <sup>a</sup> :	T1 (N=124)		T2 (N=143)	
	N	%	N	%
Intervenant	14	11,3	16	11,2
Site Web	5	4	9	6,3
Association, organisme	89	71,8	101	70,6
Journal, dépliant	16	12,9	17	11,9
Autre	20	16,1	30	21
Patient	2	1,6	0	0

a: Catégories non-exclusives

**Tableau 14. Services consultés par le proche du répondant, au cours de la dernière année**

Services consultés <sup>a</sup>	T1 (N=371)		T2 (N=363)	
	N	%	N	%
Clinique externe de psychiatrie	199	53,6	170	46,8
Clinique médicale	182	49,1	149	41
CLSC	115	31	90	24,8
Urgence hôpital général	99	26,7	69	19
Organisme communautaire	92	24,8	59	16,3
Urgence hôpital psychiatrique	82	22,1	67	18,5
Unité d'hospitalisation hôpital psychiatrique	83	22,4	63	17,4
Équipe santé mentale CLSC	77	20,8	66	18,2
GMF	66	17,8	59	16,3
Équipe de suivi intensif dans le milieu	61	16,4	54	14,9
Psychiatre cabinet privé	67	18,1	54	14,9
Service résidentiel	56	15,1	52	14,3
Autre	46	12,4	51	14
Unité d'hospitalisation hôpital général	42	11,3	27	7,4
Service de crise	35	9,4	24	6,6
Psychologue cabinet privé	47	12,7	25	6,9
Hôpital de jour	42	11,3	22	6,1
Service ultra spécialisé en toxico/santé mentale	28	7,5	19	5,2
Guichet d'accès en santé mentale	7	1,9	5	1,4
Centre hospitalier en milieu psycho-légal	7	1,9	6	1,7
Psychologue milieu scolaire	5	1,3	5	1,4
Psychiatre milieu scolaire	1	0,3	2	0,6

a: Catégories non-exclusives

**Tableau 15. Changements perçus par le répondant concernant l'accès aux services de santé mentale dont son proche a besoin, au cours de la dernière année**

L'accès s'est...	T1 (N=351)		T2 (N=349)	
	N	%	N	%
s'est amélioré	60	17,1	48	13,8
s'est détérioré	49	12,8	31	8,9
est demeuré le même	242	63,2	246	70,5
Fluctue	0	0	24	6,9

**Tableau 16. Effet des changements dans les services de santé mentale sur le proche du répondant, au cours de la dernière année**

Touché par les changements ?	T1 (N=381)		T2 (N=377)	
	N	%	N	%
Oui	59	15,4	57	15,1
Non	142	37,3	168	44,6
Je ne sais pas	180	47	152	40,3

**Tableau 17. Changements vécus par le proche du répondant, au cours de la dernière année**

Changement d'intervenant	T1 (N=362)		T2 (N=361)	
	N	%	N	%
Oui	136	37,6	128	35,5
Non	198	54,7	193	53,5
Je ne sais pas	28	7,7	40	11,1

Changement de programme	T1 (N=370)		T2 (N=371)	
	N	%	N	%
Oui	83	22,4	81	21,8
Non	256	69,2	260	70,1
Je ne sais pas	31	8,4	30	8,1

**Tableau 18. Actions posées par les intervenants dans les services de santé mentale auprès du répondant, au cours de la dernière année**

Orienté le répondant	T1 (N=338)		T2 (N=343)	
	N	%	N	%
Plus qu'avant	40	11,8	22	6,4
Moins qu'avant	8	2,4	10	2,9
Autant qu'avant	140	41,4	145	42,3
Aucunement	150	44,4	166	48,4

Informé le répondant	T1 (N=354)		T2 (N=347)	
	N	%	N	%
Plus qu'avant	43	12,1	17	4,9
Moins qu'avant	9	2,5	10	2,9
Autant qu'avant	124	35	106	30,5
Aucunement	178	50,3	214	61,7

**Tableau 19. Opportunité pour le répondant de participer aux décisions qui concernent l'organisation des services offerts dans sa région**

Le répondant a-t-il eu l'opportunité ?	T1 (N=364)		T2 (N=363)	
	N	%	N	%
Oui	63	17,3	79	21,8
Non	301	82,7	284	78,2

**Tableau 20. Actions posées par les intervenants dans les services de santé mentale auprès du répondant, au cours de la dernière année**

Tenu compte de l'opinion du répondant...	T1 (N=332)		T2 (N=324)	
	N	%	N	%
Plus qu'avant	46	13,9	33	10,2
Moins qu'avant	7	2,1	10	3,1
Autant qu'avant	135	40,7	134	41,4
Aucunement	144	43,4	147	45,4

Consulté le répondant...	T1 (N=343)		T2 (N=340)	
	N	%	N	%
Plus qu'avant	29	8,5	17	5
Moins qu'avant	14	4,1	6	1,8
Autant qu'avant	82	23,9	81	23,8
Aucunement	218	63,6	236	69,4

**Tableau 21. Données sociodémographiques des acteurs clés**

Variables descriptives	T1 (N=22) %	T2 (N=12) %
Sexe		
Homme	86,4	16,7
Femme	13,6	83,3
Âge moyen	53,8 ans	55,5 ans
Formation		
Technique	4,5	0
Baccalauréat	36,4	50
Maîtrise	36,4	25
Doctorat	22,7	25
Fonction		
Directeur	77,3	91,7
Gestionnaire	18,2	8,3
Autre	4,5	0
Nb années en fonction (moy)	6 ans (min 10 mois, max 18 ans)	7,5 ans (min 8 mois, max 20 ans)
Type d'établissement		
CSSS	36,4	25
Organisme communautaire	27,3	33,3
Hôpital spécialisé	22,7	33,3
Autre	13,6	8,3