Document généré le 23 avr. 2024 10:55

Santé mentale au Québec

Étude exploratoire sur le vécu et les besoins de la famille du patient suivi en psychiatrie [1]

Yolanda Sabetta

Volume 9, numéro 1, juin 1984

Pratique analytique et psychose

URI : https://id.erudit.org/iderudit/030222ar
DOI : https://doi.org/10.7202/030222ar

Aller au sommaire du numéro

Éditeur(s)

Revue Santé mentale au Québec

ISSN

0383-6320 (imprimé)
1708-3923 (numérique)

Découvrir la revue

Citer ce document

Sabetta, Y. (1984). Étude exploratoire sur le vécu et les besoins de la famille du patient suivi en psychiatrie [1]. *Santé mentale au Québec*, *9*(1), 169–173. https://doi.org/10.7202/030222ar

Tous droits réservés © Santé mentale au Québec, 1984

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 en ligne.

https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

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.

https://www.erudit.org/fr/

ÉTUDE EXPLORATOIRE SUR LE VÉCU ET LES BESOINS DE LA FAMILLE DU PATIENT SUIVI EN PSYCHIATRIE. [1]

La découverte des psychotropes et des neuroleptiques dans les années 50 a modifié en profondeur les modes de traitement en psychiatrie. Dans les décennies suivantes, l'utilisation de ces médicaments a permis de faire porter les efforts sur la désinstitutionnalisation des patients psychiatriques, le raccourcissement de leur séjour à l'hôpital et le développement de la psychiatrie de secteur. Ces changements ont aussi affecté l'environnement familial des patients sans que personne n'ait prévu les problèmes que cela poserait aux parents, aux frères ou aux soeurs, au conjoint ou aux enfants des malades. Très souvent la famille s'est trouvée dans la situation de devoir prendre soin sans répit d'un malade vingt-quatre heures sur vingt-quatre et sans savoir comment agir avec lui.

À part quelques thérapeutes familiaux et certains professionnels, le psychiatre et les autres membres de l'équipe voyaient la thérapie individuelle du malade comme leur unique mission. Si parfois on voyait des membres de la famille, c'était en général pour obtenir de l'information sur le patient en vue de poser un diagnostic plus juste. On ne songeait pas à aider la famille à faire face à un sentiment de choc, d'impuissance ou de culpabilité devant la maladie mentale; on ne cherchait pas à donner de l'information sur la maladie ou son traitement et sur les attitudes à prendre envers le malade à son retour à la maison.

Les familles ont alors commencé à se regrouper pour faire face à leurs problèmes passés sous silence par les professionnels. Aux États-Unis et en Australie, des parents de patients psychiatriques ont commencé à former des groupes d'entraide au début des années 70. Au Québec francophone, le premier groupe similaire a débuté à Montréal en 1978, il s'agissait de l'Association québécoise des parents et amis du malade mental, appelée couramment A.Q.P.A.M.M. Cette association est due à l'initiative de parents qui ont obtenu la collaboration d'une travailleuse sociale du C.S.S.M.M., spécialisée en thérapie familiale, qui travaille en psychiatrie à l'hôpital Notre-Dame. Depuis, d'autres associations francophones se sont développées dont l'ALPA-BEM (Association lavaloise des parents pour le bien-être mental). Elle existe depuis 1981 suite à l'initiative d'une travailleuse sociale du C.S.S.M.M. alors thérapeute familiale au département de psychiatrie à la Cité de la Santé de Laval.

C'est l'une de ces associations, l'A.Q.P.A.M.M. qui a parrainé en 1982 le projet dont il est ici question intitulé «Étude exploratoire sur le vécu et les besoins de la famille du patient en psychiatrie». Cette étude vise un double objectif. D'abord il s'agit de connaître les besoins des familles dont un membre est traité en psychiatrie. Puis, à l'aide du rapport d'enquête, on veut sensibiliser aux besoins des familles les personnes et organismes concernés : professionnels de la santé mentale, organismes spécialisés dans son traitement et ministère des Affaires sociales. On espère ainsi assurer de meilleurs services au patient et à sa famille.

Cette étude comprend les cinq volets suivants : informations générales sur le patient; information reçue par la famille et sa communication avec l'équipe traitante. Cela comprend entre autres une évaluation des connaissances sur les droits des familles et des patients et sur les ressources de la communauté : impact sur la famille d'un membre suivi en psychiatrie; regard sur les associations A.Q.P.A.M.M.; recommandations générales.

Notre article présente un bref survol des résultats obtenus dans l'étude à propos des besoins exprimés par les familles et des recommandations qui en découlent. Nous terminerons par de brèves considérations sur les conséquences de nos résultats sur l'organisation du travail clinique.

Méthodologie

Notre choix méthodologique a été orienté par notre volonté d'obtenir des résultats quantifiables et décrivant le plus fidèlement possible la réalité vécue par les membres de la famille d'un patient psychiatrique. Nous avons donc opté pour un questionnaire structuré avec questions fermées, tout en laissant de la place pour des précisions et des commentaires. Ces derniers sont présentés en annexe du rapport. Le questionnaire a été passé lors d'une entrevue individuelle dont la durée moyenne était de deux heures.

Afin d'assurer la validité et la représentativité de notre étude, nous avons fixé la taille minimum de

notre échantillon à 100 répondants. Il a été recruté parmi les membres de l'Association québécoise des parents et amis du malade mental, section de Montréal et de la Rive-Sud de Montréal.

Notre recrutement s'est fait en plusieurs étapes. Pendant huit mois, nous avons présenté les objectifs de notre étude lors d'ateliers ou de conférences organisés par l'A.Q.P.A.M.M. en invitant les membres à s'inscrire pour y participer. Dans un deuxième temps, nous avons envoyé trois cents lettres décrivant le projet aux membres de l'A.Q.P.A.M.M. Dans un troisième temps, nous avons fait une relance téléphonique auprès de ceux qui n'avaient pas répondu à notre invitation. Enfin, pour atteindre le nombre de répondants nécessaires, nous en avons recruté quinze parmi l'Association lavaloise des parents pour le bien-être mental (ALPABEM) en présentant les objectifs de notre étude lors d'une de leurs conférences.

Nous avons reçu 120 personnes en entrevue et 105 d'entre elles ont accepté de passer le questionnaire. De ce nombre, 103 questionnaires complétés répondaient à nos normes de validité et ont été retenus pour notre analyse.

Informations générales concernant le patient

Pour des raisons de commodité, nous présentons les caractéristiques des patients membres de la famille des répondants sous forme de tableau et nous n'en ferons qu'une analyse succincte.

Nous y voyons que près de six patients sur dix sont de sexe masculin ou dans la catégorie d'âge de 20 à 29 ans. Les répondants à l'enquête sont majoritairement les mères de ces patients ou de sexe féminin. Leur famille comprend deux à quatre enfants dans près de six cas sur dix. Le patient dont ils sont parents souffre selon eux de troubles mentaux assez graves : ils le décrivent en majorité comme psychotique ou schizophrène. Même si dans la majorité des cas, le patient ne vit pas actuellement avec le répondant, il a séjourné avec lui pendant sa maladie entre un et cinq ans dans la majorité des cas. Très peu de ces patients n'ont jamais été hospitalisés ou sont considérés comme malades depuis moins de deux ans.

Bref, selon les répondants il s'agit de patients psychiatriques souffrant surtout de troubles graves nécessitant des soins depuis bon nombre d'années.

TABLEAU 1

Lien de parenté du répondant avec le patient		
Père	5%	
Mère	64%	69% parents
Frère	2%	
Soeur	11%	13% fratrie
Époux	2%	
Épouse	7%	9% conjoint
Autres	9%	
Sexe du patient		
Masculin		62%
Féminin		38%
Âge du patient		
Moins de 20 ans		2%
de 20 ans à 29 ans		63%
de 30 à 39 ans		15%
de 40 à 49 ans		8%
de 50 ans et plus		12%
Nombre d'enfants dans la famille, incluant le patient*		
1 enfant		8%
2 à 4 enfants		62%
5 à 10 enfants		29%
11 enfants et plus		1%
Patients vivant avec le répondant		
Oui		44%
Non		56%
Durée du séjour à domicile depuis le début de la maladie du patient		
Jamais		12%
Moins d'un (1) an		7%
de 1 à 5 ans		52%
de 6 à 10 ans		17%
11 ans et plus		12%
Diagnostic du patient**		
Schizophrénie		47%
Schizophrénie paranoïde		7%
Psychose		6%
Psychose paranoïde		2%
Psychose maniaco-dépressive		11%
Dépression		10%
Névrose obsessionnelle		1%
Délirium Tremens		1%
Pas de diagnostic précis		15%
Durée de la maladie du patient		
Moins de 2 ans		4%
de 2 à 5 ans		35%
de 6 à 10 ans		36%
de 11 à 19 ans		16%
de 20 ans et plus		9%
Nombre d'hospitalisations du patient		
Aucune		4%
1 hospitalisation		22%
de 2 à 5 hospitalisations		55%
de 6 à 10 hospitalisations		14%
plus de 10 hospitalisations		5%

* Dans dix cas les enfants sont les enfants des patients, dans les autres cas ils appartiennent à la fratrie du patient.

** Il faut bien noter que ces diagnostics nous ont été fournis par les répondants et non par un psychiatre. D'ailleurs plusieurs répondants ont précisé qu'ils «croyaient qu'il s'agissait» de tel type de maladie, sans en avoir une certitude absolue.

Leur famille est relativement nombreuse et c'est souvent leur mère qui les prend en charge ou qui se sent suffisamment concernée par leur situation pour participer à une association de parents et répondre à une enquête à ce sujet.

Information reçue et communication avec l'équipe traitante

Dans ce volet, nous avons voulu savoir si les familles des patients suivis en psychiatrie reçoivent de l'information, ont des contacts avec les différents membres de l'équipe traitante et connaissent les principales ressources alternatives en santé mentale du Grand Montréal. Ce dernier point ne sera pas traité ici.

Nous avons demandé aux répondants s'ils avaient fait une demande d'information à propos des sujets suivants : la maladie ou le traitement du patient, la médication prescrite et ses effets secondaires, la façon d'agir avec le patient dans certaines circonstances (à sa sortie d'hôpital, dans la vie de tous les jours, en situation de crise) et la Loi de la protection du malade mental. De plus, pour chacun des sujets nous avons voulu savoir s'ils ont obtenu l'information demandée : s'ils l'obtiennent, leur a-t-elle apporté de l'aide et de qui provient-elle? S'ils ne l'ont pas obtenue, croient-ils qu'ils auraient été aidés s'ils l'avaient obtenue.

a) *La maladie ou le traitement du patient*

La plupart (87%) des répondants ont demandé de l'information à propos de la maladie ou du traitement du patient : les deux tiers (66%) l'ont obtenue et plus de un cinquième (21%) ne l'ont pas obtenue. Parmi les premiers, l'information reçue a apporté de l'aide dans 85% des cas. Parmi les seconds, la quasi-totalité (97%) croient qu'ils auraient été aidés s'ils l'avaient obtenue.

Si la majorité des informations reçues proviennent des professionnels de l'équipe traitante, les autres sources ne sont pas négligeables. Notons que le total pour cette question dépasse 100% car certains répondants se sont informés auprès de plusieurs types de personnes. À propos de la maladie ou du traitement du patient, les répondants ont obtenu des renseignements auprès des personnes suivantes. Parmi l'équipe traitante : 13% de l'infirmière; 28% du travailleur social; 16% du psychologue; 16% du psychiatre. En dehors de cette équipe : 46%.

La dernière catégorie comprend, surtout l'A.Q.P.A.M.M. mais également des patients, des parents, des amis, d'autres professionnels et les média.

b) *La médication prescrite et ses effets secondaires*

Les deux tiers des répondants (66%) ont demandé de l'information à propos de la médication prescrite au patient et de ses effets secondaires : la majorité (50%) l'ont obtenue et 16% ne l'ont pas obtenue. Parmi les premiers, l'information a apporté de l'aide à 96%, parmi les seconds 94% croient qu'ils auraient été aidés s'ils l'avaient obtenue.

Quant à la provenance de l'information, notons que presqu'autant de répondants l'ont reçue de gens en dehors de l'équipe traitante que du psychiatre qui a prescrit la médication. Parmi l'équipe traitante : 20% de l'infirmière; 6% du travailleur social; 0% du psychologue; 53% du psychiatre. En dehors de cette équipe : 47%.

La dernière catégorie comprend encore majoritairement les associations de parents (A.Q.P.A.M.M., ALPABEM) et des patients et des professionnels autres (comprenant des pharmaciens).

c) *La façon d'agir avec le patient*

Ici encore la plupart (83%) ont fait une demande d'information mais ceux qui l'ont obtenue (35%) sont inférieurs à ceux qui ne l'ont pas obtenue (48%). Il s'agit pourtant de renseignements jugés très utiles : ceux qui les ont reçues les ont appréciés à 97% et ceux qui en ont été privés croient tous (100%) que cela les aurait aidés.

L'information obtenue à propos de la façon d'agir avec le patient provient des sources suivantes. Parmi l'équipe traitante : 11% de l'infirmière; 25% du travailleur social; 3% du psychologue; 36% du psychiatre. En dehors de cette équipe : 41%.

Les informations obtenues en dehors de l'équipe traitante proviennent en grande majorité de l'A.Q.P.A.M.M.; les autres ont été obtenues de professionnels, d'un C.L.S.C. ou par les média.

d) *La Loi de la protection du malade mental*

Si seulement 45% des répondants ont demandé de l'information à propos de la Loi de la protection

du malade mental, 32% ont obtenu l'information sans l'avoir demandée : sans doute bon nombre de gens ignorent-ils jusqu'à l'existence de cette loi. Au total 62% ont été renseignés sur cette Loi alors que 15% n'ont pas obtenu les renseignements demandés à ce sujet. Les premiers croient à 89% que cela les a aidés, les seconds croient à 90% qu'ils auraient été aidés s'ils l'avaient obtenue.

L'information obtenue provient très majoritairement de sources extérieures à l'équipe traitante. Parmi l'équipe traitante : 3% de l'infirmière; 6% du travailleur social; 0% du psychologue; 22% du psychiatre. En dehors de l'équipe traitante : 78%.

Ici encore la source principale à l'extérieur de l'équipe traitante est l'A.Q.P.A.M.M. ou l'ALPABEM. Des parents, d'autres professionnels, un député, un C.L.S.C., un service d'urgence, un centre de référence, des média et le Palais de justice ont aussi fourni des renseignements.

En résumé nous pouvons noter qu'en moyenne 75,1% des répondants ont demandé de l'information à propos de trois sujets sur quatre : la maladie ou le traitement du patient, la médication prescrite et ses effets secondaires et la façon d'agir avec le patient. Pour deux de ces sujets, la source d'information principale est à 44,1%, en dehors de l'équipe traitante. Quant à la médication et ses effets secondaires, c'est le psychiatre qui a fourni le plus de renseignements : 53% des répondants les ont obtenus de cette façon. Quant à la Loi sur la protection du malade mental, nous avons déjà vu que le peu de demandes (45%) s'explique par le fait que peu de gens connaissent son existence. Notons que 78% ont obtenu de l'information sur cette Loi en dehors de l'équipe traitante. Soulignons enfin que l'A.Q.P.A.M.M. s'est avérée une source importante de renseignements à propos des quatre sujets, alors que l'ALPABEM l'a été à propos de la médication prescrite et ses effets secondaires et de la Loi de la protection du malade mental. Les programmes offerts par ces associations pourraient expliquer ces résultats. À l'A.Q.P.A.M.M., des professionnels des diverses disciplines de la santé mentale donnent une conférence à chaque mois et des ateliers de discussion animés par des travailleurs sociaux traitent entre autres des quatre sujets mentionnés dans notre étude. L'ALPABEM a un programme d'activités similaire.

Recommandations générales

Dans le dernier volet de notre étude, nous avons demandé aux répondants quels types de ressources et de services ils aimeraient voir développer pour assurer un plus grand bien-être aux patients et à leur famille.

Voici par ordre de préférence, le choix de ressources alternatives que les répondants croient primordiales et souhaiteraient voir créer : 60% voudraient des appartements supervisés; 58%, des ateliers de travail adaptés au fonctionnement du patient; 44%, des maisons de transition; 33%, des centres de loisirs; 27%, des maisons d'hébergement-dépannage; 24%, des foyers de groupe et des ressources pour les périodes d'été, de vacances ou de fin de semaine, et, enfin 22% voudraient des centres de jour (rattachés ou non aux hôpitaux). Ici encore le total est supérieur à 100%, certains répondants souhaitant la création de plusieurs services.

Nous avons également énuméré un certain nombre de services en demandant aux répondants s'ils souhaitaient ou non la création ou le développement de chacun. Presque tous souhaiteraient un service d'encadrement et de suivi régulier du patient hors de l'hôpital (99%) et un service de consultation adapté aux besoins des parents où ces derniers pourraient recevoir aide et compréhension (95%). Les autres services suggérés rencontreraient également les besoins de la grande majorité : 87% souhaiteraient un service téléphonique d'information en cas d'urgence psychiatrique et 80%, un service d'information centralisé sur l'ensemble des ressources existantes dans la communauté.

En plus de répondre à ces deux questions, certains répondants ont voulu préciser un peu plus les services suggérés ou faire d'autres recommandations. Les commentaires les plus significatifs sont les suivants. Près des trois-quarts (72%) des répondants font des recommandations relatives aux liens entre l'équipe traitante et la famille du patient : 1) Qu'il y ait une plus grande collaboration entre l'équipe traitante (plus particulièrement le psychiatre) et les familles. Donner aux familles une information adéquate même si le patient est majeur, surtout au début de la maladie; 2) On devrait tenir compte des observations des familles, surtout lorsqu'elles vivent avec le patient; 3) On devrait donner plus de support aux familles surtout au début de la maladie; 4) On devrait avertir la famille lors-

que le patient a son congé de l'hôpital. 5) On devrait consulter la famille lorsqu'il y a retour dans la famille; 6) On devrait offrir de l'aide à toutes les familles désireuses de recevoir de l'aide d'un travailleur social, ou tout autre personne compétente devrait être disponible et servir d'intermédiaire entre le psychiatre et les familles.

Par ailleurs 41% font des recommandations additionnelles relatives à la création de services : création de ressources de loisirs, de programmes d'activités ou de projets spéciaux de lieux de rencontre pour les patients et ce, aussi bien à Montréal qu'en banlieue. Ou encore certains croient nécessaire de développer des ressources de travail et de mettre l'accent sur l'aspect du travail dans la réinsertion sociale du patient.

Enfin, 36% font des recommandations relatives à l'information. Il s'agirait de donner au grand public de l'information sur la maladie mentale par le canal des média d'information. On voudrait sensibiliser la population aux problèmes liés à la maladie mentale et démystifier cette dernière.

Comparaison avec l'étude de Hatfield sur les besoins des familles

Il est intéressant de voir que nos résultats se comparent très bien avec ceux de l'étude de Hatfield (1979) sur les besoins des familles dont un membre est en psychiatrie. Elle a interviewé 89 membres d'un groupe d'entraide dont 57% dans le groupe où 57% des 89 avaient un patient psychiatrique dans leur famille. Les besoins exprimés sont, par ordre d'importance : comprendre les symptômes (57%), recevoir des suggestions concrètes pour savoir comment faire face aux comportements du patient (55%), besoin d'établir un lien avec des personnes vivant des expériences semblables (44%), avoir de l'aide pour permettre à la famille de prendre du repos (30%), trouver une ressource à l'extérieur (27%), recevoir plus de compréhension de la part de parents ou d'amis (18%), recevoir de l'aide financière (18%) et enfin, pouvoir eux-mêmes bénéficier d'une thérapie (12%).

Dans une autre étude intitulée «Qu'est-ce que les familles veulent des thérapeutes familiaux?» Hatfield (1979) a questionné 138 personnes sélectionnées parmi les membres d'un groupe d'entraide pour les familles dont un membre est malade mental. Ces familles souhaitaient diminuer leur anxiété à l'égard des patients (66,5%), avoir une meilleure compréhension et des attentes appropriées face aux patients (63%), apprendre à motiver le patient à faire plus (62%), apprendre ce qu'est la maladie mentale (58%) et avoir de l'aide durant les moments de crise (57,5%).

Conséquences sur l'organisation du travail clinique

Maintenant que nous avons une meilleure connaissance des besoins des familles, qu'allons-nous faire? Allons-nous nier ces besoins ou allons-nous essayer de travailler avec les familles afin qu'elles puissent collaborer au traitement du patient?

Les résultats de notre étude montrent que, jusqu'ici, les professionnels de l'équipe traitante ont très peu pris en considération les besoins des familles. S'ils continuent dans cette voie, à quoi peut-on s'attendre? À l'épuisement des familles, à des hospitalisations à répétition et à une demande de placement des patients, à une forte incidence de problèmes de santé chez les parents ou le conjoint due au stress provoqué par leur désarroi devant la maladie de leur proche, à une perte ou à une diminution de la vie sociale chez les parents et les conjoints. Enfin comme les familles s'organisent maintenant en association, elles feront, avec raison, de plus en plus de pressions sur les professionnels de l'équipe pour les rencontrer. Tout ceci, très souvent, pourrait être évité si les professionnels commençaient à écouter les familles, à comprendre leur désarroi, et à leur donner le support et l'information dont elles ont besoin pour diminuer leur fardeau et les associer au plan de traitement.

Yolanda Sabetta

L'AUTEURE

Travailleuse sociale au C.S.S.M.M., chef du Service social psychiatrique à l'Hôpital Notre-Dame et professeure de thérapie familiale à l'Institut de psychiatrie communautaire et familiale, Hôpital général juif.

NOTE

1. Les auteurs de cette étude exploratoire sont : Muriel Chartrand, B.P.S., Christine Horeau, M. Psy. Ed., Pierre Laurin, B.Sc., Yolanda Sabetta, M.S.S. Cette étude a été parrainée par l'A.Q.P.A.M.M. et subventionnée par le Gouvernement Fédéral dans le Cadre des Projets de Développement Communautaire du Canada.

RÉFÉRENCES

HATFIELD, A.B., 1978, Psychological Cost of Schizophrenia to the Family, *Social Work,* September, 355-359.

HATFIELD, A.B., 1979, The Family as Partner in the Treatment of Mental Illness, *Hospital and Community Psychiatry,* May, 338-340.