

**PROGRAMME DE SOUTIEN DU CENTRE DE SANTÉ ORLÉANS
OFFERT AUX FAMILLES DONT UN DES PARENTS EST
ATTEINT D'UN TROUBLE MENTAL :
ÉVALUATION DE L'ADÉQUATION ENTRE LES BESOINS
ET LES SERVICES RENDUS**

COCHERCHEURS

Clément Beaucage

Claude Gagnon

CHERCHEUR ASSOCIÉ

Marc Boily

COLLABORATEURS

Pierre Racine

Nicole Tremblay

Renée Dufour

Dany Laverdière

**Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale
Direction régionale de santé publique**

Mai 2006

Personne à contacter pour obtenir un exemplaire du rapport :

M^{me} Sylvie Bélanger
Direction régionale de santé publique de la Capitale-Nationale
2400, D'Estimauville
Québec (QC) G1E 7G9

Téléphone : (418) 666-7000, poste 217
Télécopieur : (418) 666-2776
Courrier électronique : s_belanger@ssss.gouv.qc.ca

***Coût du rapport : 15 \$
Total : 16,05 \$ incluant la TPS et les frais postaux
payable à l'avance à l'ordre de ASSS de la Capitale-Nationale – DRSP***

Cette publication a été versée dans la banque SANTÉCOM
Dépôt légal, Bibliothèque et Archives Canada, 2006
Dépôt légal, Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2006
ISBN-13 : 978-2-89496-312-8
ISBN-10 : 2-89496-312-2

Citation suggérée :

BEAUCAGE, C., C. GAGNON, et autres. « Programme de soutien du Centre de santé Orléans offert aux familles dont un des parents est atteint d'un trouble mental : évaluation de l'adéquation entre les besoins et les services rendus », Direction régionale de santé publique, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, 2006, 85 pages.

La présente étude a été rendue possible grâce à l'obtention d'un financement du Programme de subventions en santé publique 2004 (programme conjoint MSSS-Régie).

Ce document est disponible en version intégrale sur le site Internet de la Direction régionale de santé publique de la Capitale-Nationale
[www.dspq.qc.ca/drsp/index.html].

RÉSUMÉ

Dans la région de Québec, le Centre de santé Orléans mène depuis juillet 2000 une intervention novatrice de soutien aux familles dont l'un des parents est atteint d'un trouble mental. L'objectif du programme est de permettre aux parents de maintenir, d'améliorer ou de retrouver leurs capacités à assumer leur rôle parental et de prévenir les effets négatifs du trouble mental des parents chez les enfants. Un premier volet, visant particulièrement les parents, consiste à fournir l'information utile sur les troubles mentaux et sur les rôles sociaux et parentaux. Un second volet s'adresse à la fois aux parents et aux enfants en favorisant les activités sociales et ludiques. Les intervenants profitent de ces activités pour proposer un modèle de rôle parental (*modeling*). Enfin, un troisième volet, visant spécialement les enfants, aborde l'estime de soi et stimule le développement des habiletés sociales, notamment par le jeu.

Les objectifs de l'étude consistent à : 1) décrire la condition sociodémographique et de santé des personnes qui souffrent de troubles mentaux, qui sont parents d'enfants mineurs et qui participent au programme offert par le Centre de santé Orléans; 2) étudier les difficultés et besoins de ces personnes, particulièrement sur le plan de la relation parent-enfant; 3) déterminer la satisfaction de ces personnes à l'égard des services reçus; 4) déterminer la perception qu'ont les partenaires des difficultés et besoins des familles; 5) déterminer la capacité des partenaires de répondre aux besoins anticipés des familles.

L'étude se définit comme une évaluation stratégique de pertinence visant l'analyse de l'adéquation entre le programme et les besoins de la clientèle. L'évaluation utilise différents outils et conjugue des techniques quantitative et qualitative.

De l'analyse des résultats, il ressort que 39 familles sur 51 inscrites au Programme de soutien aux familles ont participé à l'étude, soit une proportion de 76,5 %. Les familles participantes comptaient un total de 83 enfants.

Le profil sociodémographique des participants au programme peut se résumer ainsi : une femme, monoparentale, âgée de 30 à 49 ans, ayant terminé au moins le niveau secondaire, sans travail, se percevant comme pauvre et dont le revenu annuel est de moins de 20 000 \$. Bien qu'il s'agisse d'une clientèle ayant plusieurs caractéristiques d'un groupe vulnérable, la littérature consultée recommande d'identifier le plus précocement possible toutes les jeunes familles ayant des enfants en bas âge afin d'augmenter les chances du programme d'atteindre ses objectifs.

Sur le plan du diagnostic psychiatrique, la clientèle jointe est hétérogène : très faible représentation des diagnostics de troubles psychotiques, bonne représentation des troubles de l'humeur et des troubles de la personnalité. On note également que trois personnes ont un diagnostic de trouble de l'adaptation sans comorbidité, une condition

psychiatrique plutôt bénigne et limitée dans le temps. La composition diagnostique de la clientèle pourrait expliquer, du moins en partie, le peu d'hospitalisations en psychiatrie à vie et au cours des deux années précédant l'étude. **Concernant le diagnostic psychiatrique, il faut signaler que la littérature désigne le parent atteint de trouble mental grave comme la personne pouvant profiter le plus des programmes offerts, surtout si ce parent est jeune et qu'il a de jeunes enfants.**

Il est à noter que dans la présente étude, seulement neuf (9/39) enfants considérés par leur parent comme problématiques sur le plan de la relation parent-enfant étaient âgés de 10 ans ou moins. Notons également que, sur l'ensemble des 83 enfants des familles (n = 39) participant à l'étude, 24 seulement avaient 10 ans ou moins (1-5 ans : n = 4, 6-10 ans : n = 20).

Les objectifs du programme sont, et cela est justifié, d'augmenter les compétences parentales des parents atteints de troubles mentaux graves et de diminuer les conséquences négatives vécues par les enfants. Sans nier les besoins particuliers des adolescents ou des jeunes adultes dont un parent est atteint d'un trouble mental grave, la littérature actuelle invite à penser que les interventions faites le plus précocement possible auprès de la dyade parent-enfant augmentent les chances du programme d'atteindre les objectifs qu'il s'est donnés. **À cet égard, l'amélioration des stratégies de repérage précoce de la clientèle et des mécanismes d'orientation vers le programme apparaît prioritaire.**

L'utilisation de l'indice de stress parental (ISP) a été limitée, dans la présente étude; cependant, il ressort de son observation que les principaux problèmes liés à la relation parent-enfant concernent le retard scolaire et la présence de maladies ou de handicaps chez l'enfant. Ces problèmes se traduisent par des difficultés à l'égard du sentiment de compétence, de l'attachement à l'enfant, du soutien social et de la santé du parent.

Les problèmes les plus importants en matière de fréquence et de gravité rapportés par les participants sont en relation avec la sécurité personnelle, les symptômes psychotiques, l'entretien domestique, les relations sociales, les aspects financiers, la santé physique, la détresse psychologique et les soins aux enfants. Plus particulièrement, la détresse psychologique est perçue comme un problème modéré ou sérieux par une proportion importante des parents participant au programme.

Le niveau de satisfaction des participants à l'égard des services reçus dans le contexte du programme est globalement très élevé, que ce soit pour les rencontres individuelles des parents ou des enfants avec les intervenants ou pour les rencontres de groupe. La satisfaction des participants est également très élevée, tant à propos des aspects organisationnels du programme (disponibilité, accessibilité), des attitudes des intervenants (respect des choix de la personne, qualité de l'écoute, etc.) que du respect de la confidentialité.

Concernant le partenariat, volet important du programme, on observe que l'opinion des différents acteurs converge au sujet de l'importance du problème que représentent les familles dont un des parents souffre de troubles mentaux. Des aspects plus particuliers retiennent l'attention : l'insuffisance de ressources de répit et de gardiennage, la stigmatisation des personnes souffrant de troubles mentaux et l'importance d'un bon réseau de soutien social.

Les perceptions qu'ont les organismes les uns des autres varient selon leur degré de proximité et l'intensité de leurs collaborations. Même si une meilleure connaissance mutuelle n'entraîne pas automatiquement un meilleur partenariat, les perceptions, positives ou négatives, portent au moins dans ces cas sur des aspects plus précis.

Les répondants des différents organismes ont mentionné le besoin d'une plus grande concertation. Différentes attentes ont été formulées envers les partenaires. Ces attentes concernent le leadership, le rôle de pivot en santé mentale et les services de gestion de cas.

L'information actuellement accessible indique que le Programme de soutien aux familles du Centre de santé Orléans répond à un besoin important des familles dont un parent est atteint d'un trouble mental grave et que ses interventions sont fort appréciées par la clientèle du programme.

REMERCIEMENTS

En premier lieu, nous désirons remercier les familles participant au Programme de soutien aux familles du Centre de santé Orléans qui, avec grande générosité, nous ont accueillis chez elles et ont rendu possible la présente étude; elles ont toute notre gratitude. Nous souhaitons également remercier les intervenants du Programme de soutien aux familles et les collaborateurs de l'étude, qui, par leur enthousiasme et leur professionnalisme, ont permis d'associer le mot *travail* et le mot *plaisir*.

Enfin, nous tenons à souligner la précieuse contribution de madame Lina Bergeron pour la transcription des entrevues ainsi que le dévouement de madame Hélène Girard, qui a établi l'édition finale du rapport.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX	9
LISTE DES SIGLES ET DES ACRONYMES.....	10
INTRODUCTION	11
1. ÉTAT DES CONNAISSANCES	13
1.1. Importance du problème.....	13
1.2. Interventions efficaces	14
2. DESCRIPTION DU PROGRAMME DE SOUTIEN AUX FAMILLES DONT UN DES PARENTS EST ATTEINT D'UN TROUBLE MENTAL GRAVE OFFERT PAR LE CENTRE DE SANTÉ ORLÉANS.....	15
3. OBJECTIFS DE L'ÉTUDE ET MÉTHODOLOGIE	19
3.1. Objectifs de l'étude	19
3.2. Méthodologie	19
3.2.1. Type d'évaluation	19
3.2.2. Cadres conceptuels.....	19
3.3. Population à l'étude	21
3.4. Variables à l'étude et outils de collecte de données.....	21
3.4.1. Caractéristiques personnelles.....	21
3.4.1.1. Variables sociodémographiques	21
3.4.1.2. Variables relatives à la santé	21
3.4.1.3. Variable « indice de stress parental »	21
3.4.1.4. Variable « index de négligence parentale »	22
3.4.2. Habitudes de vie.....	22
3.4.2.1. Variables « besoins et problèmes » et « sources d'aide » ...	22
3.4.3. Facteurs environnementaux.....	22
3.4.3.1. Variables relatives à l'utilisation des services et à la satisfaction	22
3.4.4. Variables liées au réseau	23
3.5. Traitement et analyse des données	23
3.6. Considérations éthiques	23

4. RÉSULTATS.....	25
4.1. Les familles jointes	25
4.1.1. Profil sociodémographique des participants.....	25
4.1.2. Profil psychiatrique des participants.....	26
4.1.3. Indice de stress parental des participants	28
4.1.4. Index de négligence parentale	30
4.1.5. Problèmes et besoins et sources d'aide.....	30
4.1.6. Utilisation des services et satisfaction des parents	33
4.2. Le réseau d'offre de service.....	38
4.2.1. Description des organisations	39
4.2.2. Représentation du problème.....	42
4.2.3. Analyse du sous-archétype et de son degré de cohérence.....	44
4.2.4. Actions stratégiques des acteurs et leadership	48
5. FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE.....	53
6. PRINCIPAUX CONSTATS.....	55
6.1. Approche préconisée.....	55
6.2. Description de la clientèle jointe par le programme.....	55
6.3. Satisfaction de la clientèle	57
6.4. Partenariat	57
CONCLUSION	61
Annexe 1 Tableaux complémentaires	
Annexe 2 Instruments de collecte de données	

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 :	Typologie de l'organisation des ménages.....	25
Tableau 2 :	Classification diagnostique selon la dominance de l'axe I sur le fonctionnement de la personne.....	27
Tableau 3 :	Classification diagnostique selon la dominance de l'axe II sur le fonctionnement de la personne.....	27
Tableau 4 :	Synthèse des scores égaux ou supérieurs au 85 ^e percentile selon les sous-échelles du domaine du parent et le groupe d'âge des enfants.....	29
Tableau 5 :	Indice de stress parental supérieur au 85 ^e percentile selon le domaine du parent et le groupe d'âge des enfants	29
Tableau 6 :	Synthèse des scores égaux ou supérieurs au 85 ^e percentile selon les sous-échelles du domaine de l'enfant et le groupe d'âge des enfants.....	30
Tableau 7 :	Indice de stress parental supérieur au 85 ^e percentile selon le domaine de l'enfant et le groupe d'âge des enfants.....	30
Tableau 8 :	Typologie et fréquence des problèmes sérieux et sources d'aide significative (n = 39)	32
Tableau 9 :	Satisfaction d'ensemble des parents à l'égard des services offerts par le programme (n = 39)	35
Tableau 10 :	Utilisation des services selon le type d'intervenant consulté, la période et la fréquence des consultations (n = 39)	36
Tableau 11 :	Satisfaction à l'égard des services selon le type d'intervenant consulté (n = 39)	37
Tableau 12 :	Types de personnes rencontrées et nombre d'entrevues par organisation.....	39

LISTE DES SIGLES ET DES ACRONYMES

AFS :	Adaptation familiale et sociale
CAN :	<i>Camberwell Assessement of Needs</i>
DSM-IV :	<i>Diagnostic and Statistical Manuel of Mental Disorders, Fourth Edition</i>
INP :	Index de négligence parentale
ISP :	Indice de stress parental
MSSS :	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OSE :	Organisation des services et évaluation
RRSSS :	Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec
SMV :	Santé et sécurité dans les milieux de vie
STR :	Santé au travail
TDAH :	Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité

INTRODUCTION

Dans la région de Québec, le Centre de santé Orléans (maintenant devenu le CSSS Québec-Nord, secteur Orléans) mène depuis juillet 2000 une intervention novatrice de soutien aux familles dont l'un des parents est atteint d'un trouble mental. À ce jour, 58 familles rassemblant 107 enfants ont bénéficié des services de soutien, et la demande ne cesse de s'accroître à mesure que le service est connu et reconnu.

Le Programme de soutien aux familles du Centre de santé Orléans vise à maintenir, à améliorer ou à rétablir la capacité des parents à assumer leur rôle parental et à prévenir les effets négatifs du trouble mental des parents sur les enfants. Le programme est novateur par plusieurs aspects. D'abord, l'approche préconisée est écologique, dans le sens où elle tient compte de la réalité multidimensionnelle des familles et qu'elle mobilise un ensemble de partenaires de différents secteurs pour répondre à leurs besoins. L'hétérogénéité de la clientèle jointe présente également un caractère novateur. Plus de la moitié des familles sont monoparentales et plus de la moitié également des parents visés présentent un trouble de personnalité limite. Or, on possède très peu d'information sur cette « nouvelle » clientèle, ses besoins particuliers et les interventions à mettre en place.

C'est dans une perspective d'appropriation du pouvoir que le soutien est apporté directement aux familles. Un premier volet, visant particulièrement les parents, consiste à leur fournir l'information utile sur les troubles mentaux et sur les rôles sociaux et parentaux. Ils sont ainsi mieux outillés pour déceler les besoins de leurs enfants et y répondre. Un second volet, s'adressant à la fois aux parents et aux enfants, favorise les activités sociales et ludiques. Les intervenants profitent de ces activités pour proposer un modèle de rôle parental (*modeling*). Enfin, un troisième volet, visant spécialement les enfants, aborde l'estime de soi et stimule le développement des habiletés sociales, notamment par le jeu. De l'information est fournie aux enfants sur la maladie de leur parent atteint et son incidence sur le quotidien.

La Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec (maintenant Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale) a reconnu l'importance de cette problématique, en a fait une cible d'action prioritaire en santé mentale et entend « favoriser la consolidation et le développement de stratégies et de mesures de promotion de la santé mentale et de prévention auprès des enfants et des jeunes dont un proche souffre de maladie mentale » (RRSSS de Québec, 2000). De plus, le Programme national de santé publique 2003-2012 (MSSS, 2003) formule trois objectifs qui concernent plus ou moins directement les familles dont l'un des parents présente un trouble de santé mentale : 1) réduire les problèmes d'abus physique et psychologique, d'agression sexuelle et de négligence à l'endroit des enfants et des adolescents; 2) réduire les troubles de conduite, incluant la violence envers les autres et la

délinquance, chez les enfants et les adolescents et 3) réduire le nombre de tentatives de suicide et le nombre de suicides.

La présente étude résulte d'une initiative menée par des gestionnaires et des intervenants du Centre de santé Orléans avec l'appui des partenaires des réseaux concernés (santé, services sociaux, réseau communautaire). Après quelques années de fonctionnement, il apparaissait important de marquer un temps d'arrêt afin de porter un jugement sur l'adéquation entre les besoins des familles actuellement inscrites au programme et les services rendus. C'est l'objet même de la présente étude, rendue possible à la suite de l'obtention d'un financement du Programme de subventions en santé publique 2004 (programme conjoint MSSS-Régie).

Le présent rapport comporte six sections. Il aborde en premier lieu l'état des connaissances sur le sujet traité. Puis, il décrit sommairement le programme. Ensuite, les objectifs de l'étude et la méthodologie sont énoncés, suivis de la présentation des résultats. Enfin, une section présentant les forces et les limites de l'étude ainsi qu'une autre mettant en lumière les principaux constats viennent compléter le document.

1. ÉTAT DES CONNAISSANCES

1.1. Importance du problème

On reconnaît, dans la littérature, que les personnes aux prises avec des troubles mentaux ainsi que leur conjoint, leurs enfants et leurs proches vivent des difficultés particulières selon les caractéristiques et manifestations des troubles mentaux en cause. Plusieurs études mettent en évidence la vulnérabilité de ces familles et l'influence des problèmes de santé mentale des parents sur la santé mentale des enfants (Boily et autres, 2001; Preziosa et autres, 1992; Inoff-Germain et autres, 1992; Hibbs et autres, 1991; Kirsh, 1989). Ces recherches suggèrent que la maladie mentale du parent peut entraîner chez lui de sérieuses difficultés à évaluer les besoins de ses enfants et ainsi mener à des situations d'abus ou de négligence (Morisson, 1993. Pour certains auteurs, les troubles mentaux et les antécédents familiaux de troubles mentaux seraient parmi les facteurs de risque les plus importants de la négligence (Éthier et autres, 1994; Altemeir et autres, 1982).

On sait également que les enfants de ces familles risquent davantage de subir de la négligence parentale et des mauvais traitements, de présenter des problèmes de développement et d'être aux prises avec des problèmes psychosociaux et environnementaux (Siefer, 1996). Boily et ses collaborateurs (2001) ont bien montré la gamme des émotions par lesquelles passent ces enfants – stress, angoisse, solitude, sentiments de peur, de tristesse, de culpabilité, de trahison, de colère, d'abandon, de rejet et de désespoir – émotions qui sont connues comme des facteurs de risque importants dans l'apparition des idées suicidaires.

Il existe très peu d'études indiquant l'ampleur du problème. Une étude américaine, menée dans l'État de New York en 1992, révèle que 16 % des 63 000 enfants placés et 21 % des 41 000 enfants qui reçoivent des services de soutien en milieu familial avaient au moins un parent atteint d'une maladie mentale grave (Blanch et autres, 1994). Peu d'études au Canada ou au Québec provenant des services en santé mentale portent sur l'étendue du phénomène de la parentalité chez les personnes atteintes de troubles mentaux. Les données mettant en relation les difficultés dans l'exercice du rôle parental et la santé mentale du parent proviennent surtout des services de la protection de l'enfance. Les études provenant de ces services avancent qu'entre 16 et 24 % des enfants faisant l'objet d'un signalement ont un de leurs parents qui présente un trouble mental (Tourigny et autres, 2001; Laframboise 2001; Pauzé et autres, 2000). En tenant compte de ces données et sachant qu'au Québec, près de 59 000 signalements ont été faits à la Direction de la protection de la jeunesse en 2002 (Association des centres jeunesse du Québec, 2003), on peut estimer qu'entre 9 440 et 14 160 enfants signalés annuellement aux services de la protection de l'enfance auraient un parent présentant un trouble mental, et probablement que cette donnée n'est que la pointe de l'iceberg.

On observe donc simultanément, dans la littérature, une reconnaissance du problème et une méconnaissance du phénomène.

1.2. Interventions efficaces

Même si la littérature sur la réadaptation en psychiatrie souligne l'importance de fournir du soutien et de l'information aux membres de la famille afin de maintenir l'équilibre familial, une étude nationale américaine conclut qu'il existe très peu de programmes visant la restauration du rôle parental des personnes atteintes de maladie mentale (Nicholson et autres, 1994). Le Québec n'échappe pas à la règle selon Boily (2000) : sauf de façon marginale, il n'y a pas de service offert par des équipes de traitement pour soutenir les familles de personnes atteintes. Quelques interventions ont quand même été recensées : *La Parentèle* à Laval (Carrier, 1993), *Parlons-en* et *De la visite* à Montréal (Durand et autres, 1989), le *Programme d'intervention écosystémique pour familles à risque de négligence* à Trois-Rivières (Éthier et autres, 1994) et le projet « Marrainage » à Québec (Moreault et autres, 1996). À l'exception du programme Parlons-en, dont nous ne savons pas s'il a déjà fait l'objet d'une évaluation, les évaluations des autres programmes semblent indiquer, de façon générale, une baisse notable des conduites négligentes et une augmentation des habiletés parentales et personnelles. En revanche, aucune de ces interventions ne s'est intéressée, de façon particulière, aux familles dont un des parents est atteint de troubles mentaux.

2. DESCRIPTION DU PROGRAMME DE SOUTIEN AUX FAMILLES DONT UN DES PARENTS EST ATTEINT D'UN TROUBLE MENTAL GRAVE OFFERT PAR LE CENTRE DE SANTÉ ORLÉANS¹

C'est en juillet 2000 que « démarrait au CLSC un nouveau service, afin de répondre aux besoins de la clientèle aux prises avec un problème de santé mentale sévère et ayant à assumer son rôle parental » (présentation du projet « Intervention de groupe », programme Santé mentale/familles, Beaulieu et autres, mai 2002). Cependant, les éléments essentiels de la description du programme faisant l'objet de la présente évaluation se retrouvent dans le document intitulé *Programme de santé mentale des familles* (Belleau, 2003). Le document présente un aperçu général de l'importance du problème, des facteurs de risque et des conséquences de la négligence parentale. Par contre, il n'aborde pas les besoins et problèmes présentés par cette clientèle particulière non plus que les résultats et conditions de succès des interventions et programmes mis en œuvre ailleurs et destinés à cette même clientèle. Enfin, le problème vécu par cette clientèle sur le territoire du Centre de santé Orléans n'est pas décrit : importance du problème, analyse (description et priorisation) des besoins et problèmes, inventaire des ressources disponibles, adéquation, etc.

Le **modèle d'intervention** retenu par le Centre de santé Orléans pour ce programme reposerait, selon les intervenants, sur une approche écologique qui « s'attarde aux interactions de l'individu avec son environnement et [aux] influences mutuelles qui s'y développent », car « l'habileté à éduquer un enfant ne repose pas uniquement sur certaines compétences personnelles mais également sur la qualité de l'environnement physique, social et culturel » (Beaulieu et autres, 2002). L'approche écologique apparaît en conformité avec le choix du Centre de santé Orléans et de l'ensemble des partenaires de son territoire, qui « ont développé, au fil des années, une gamme de services très complète pour répondre aux besoins de [leur] clientèle en santé mentale. Cette offre de services en santé mentale s'est progressivement transformée pour aboutir à un réseau de services intégrés » (Beaulieu et autres, 2002). La littérature scientifique récente favorise cette approche qui vise à offrir une vaste gamme de services susceptibles de répondre aux besoins de tous les membres de la famille et recommande l'accessibilité et la coordination des services de base permettant de répondre aux besoins de logement, de transport, d'insertion professionnelle et d'accès aux loisirs. Elle préconise également un accès inclusif et proactif à des services de santé mentale afin d'aider les parents à mieux gérer leurs symptômes, à amorcer des démarches de traitement et à maintenir des relations thérapeutiques avec des professionnels de la santé (Vallée, 2004).

¹ Dans ce texte, les expressions « trouble mental grave » et « problème de santé mentale grave » sont utilisées de façon interchangeable.

La **clientèle** visée par le programme est composée de tous les membres d'une famille dont l'un des parents est atteint de troubles mentaux graves. La littérature scientifique actuelle soutient également ce choix de clientèle cible : « les programmes efficaces [...] sont centrés sur les besoins de la famille. Autrement dit, les services sont destinés à tous les membres de la famille, plutôt qu'à l'enfant ou aux parents exclusivement » (Vallée, 2004). La personne atteinte doit obligatoirement avoir un diagnostic psychiatrique. La définition des troubles mentaux graves retenue est celle proposée dans la Politique de santé mentale du ministère de la Santé et des Services sociaux en 1989, mais cette définition plutôt large n'est pas traduite en termes opérationnels avec critères d'inclusion et d'exclusion (ex. : territoire desservi, présence de déficience intellectuelle, de toxicomanie active, absence de diagnostic sur l'axe I, niveau d'incapacité). Enfin, bien que les enfants qui vivent avec un père ou une mère atteint de troubles mentaux graves fassent également partie du programme, il n'y a aucune indication sur un ou des groupes d'âge prioritaires.

Les **objectifs généraux et spécifiques** du programme sont clairement présentés. Les objectifs généraux sont : « 1) augmenter les compétences parentales des parents atteints de troubles graves de santé mentale et 2) diminuer les impacts négatifs vécus par les enfants dont l'un des parents est atteint de troubles graves de la santé mentale ». Les activités offertes par le programme peuvent être individuelles ou de groupe. Les activités individuelles consistent essentiellement en des rencontres entre l'intervenant et le parent ou l'enfant. La nature et le contenu des rencontres individuelles ne sont pas explicités. Les activités de groupe sont formalisées et visent l'accomplissement des rôles sociaux et, en particulier, du rôle parental. Le groupe basé sur l'entraide favorise les contacts humains entre les membres, le partage de leur vécu et l'acquisition de nouvelles habiletés et connaissances. Les enfants sont également invités à participer à différents groupes, et à certains moments les activités sont offertes aux parents et aux enfants afin qu'ils puissent échanger et vivre des situations différentes du quotidien, ce qui favorise le développement des liens affectifs. Le contenu et la clientèle ciblée (parents, enfants, parents et enfants) par chacune des rencontres de groupe sont bien décrits. Les rencontres de groupe semblent un point fort de ce programme et sont conformes aux bonnes pratiques préconisées dans la littérature scientifique récente. Par contre, le document ne fait aucune mention d'indicateurs mesurables en relation avec l'évaluation du processus ou des résultats (effets) du programme. Enfin, aucun instrument de mesure de nature évaluative n'est mentionné.

La **démarche** « d'intervention privilégiée par les intervenants se rapproche énormément de l'approche écologique »; « aussitôt qu'une demande de services est faite à l'équipe santé mentale des familles, la démarche d'intervention débute. La travailleuse sociale rencontre le parent et les éducateurs spécialisés rencontrent les enfants. [...] Au cours de cette rencontre, il y a clarification des rôles de chacun, présentation des services qui sont disponibles, évaluation des conditions sociales et

évaluation des besoins de chacun » (Beaulieu et autres, 2002). Cependant, le document ne précise pas quelles sont les « portes d'entrée » (ex. : autres services du CLSC, recommandations des hôpitaux, demande du parent lui-même) non plus que les mécanismes de recommandation au programme (signalement, formulaire à remplir, etc.). De plus, les mécanismes et outils d'évaluation des conditions sociales et des besoins des parents et des enfants ne sont pas explicités (ex. : évaluation clinique individuelle ou pluridisciplinaire, outils standardisés). Enfin, le document ne traite pas des critères de priorisation des clientèles ou des besoins. « De façon régulière, l'équipe santé mentale des familles se rencontre pour faire le point sur le suivi d'une famille. Les observations et les informations sont alors échangées afin d'évaluer le cheminement des personnes et de déterminer les objectifs à poursuivre pour les prochains mois » (Beaulieu et autres, 2002). Cette façon de faire est conforme aux bonnes pratiques et assure, dans un contexte pluridisciplinaire, la réévaluation des objectifs cliniques à poursuivre.

En somme, comme c'est le cas très souvent dans les milieux d'intervention, les services ont été mis sur pied spontanément et de façon plus ou moins formelle en vue de répondre le plus rapidement possible aux besoins les plus urgents des familles, tels qu'ils étaient perçus par les gestionnaires et les intervenants. C'est de cette manière que s'est développé le programme du Centre de santé Orléans. Par contre, puisqu'il n'y a pas eu d'analyse de besoins au préalable, il apparaît important de marquer un temps d'arrêt afin de porter un jugement sur l'adéquation entre les besoins des familles actuellement inscrites au programme et les services rendus. Cet exercice est d'autant plus important qu'il s'inscrit dans un contexte de rareté des ressources où l'on doit s'assurer que les efforts sont déployés de la façon la plus efficiente possible, et cela, en concertation avec l'ensemble des partenaires : le bon service, par la bonne personne et au bon moment.

3. OBJECTIFS DE L'ÉTUDE ET MÉTHODOLOGIE

3.1. Objectifs de l'étude

Les objectifs de l'étude consistent à :

- 1) décrire la condition sociodémographique et de santé des personnes qui souffrent de troubles mentaux, qui sont parents d'enfants mineurs et qui participent au programme offert par le Centre de santé Orléans;
- 2) décrire quels sont les difficultés et besoins des personnes qui souffrent de troubles mentaux, qui sont parents d'enfants mineurs et qui participent au programme offert par le Centre de santé Orléans, particulièrement sur le plan de la relation parent-enfant;
- 3) déterminer la satisfaction des personnes qui souffrent de troubles mentaux, qui sont parents d'enfants mineurs et qui participent au programme offert par le Centre de santé Orléans à l'égard de l'accessibilité et de la qualité des services mis en place afin de répondre à leurs besoins anticipés;
- 4) déterminer la perception des partenaires (gestionnaires et intervenants) en ce qui concerne les difficultés et besoins des familles dont un des parents souffre de troubles mentaux;
- 5) déterminer la capacité des partenaires (gestionnaires et intervenants) de répondre aux besoins anticipés des familles dont un des parents souffre de troubles mentaux.

3.2. Méthodologie

3.2.1. Type d'évaluation

Selon la définition des types d'évaluations proposés par le programme de subventions, la présente étude se définit comme une évaluation stratégique de pertinence, soit comme une analyse de l'adéquation entre les services du programme et les besoins et problèmes de la clientèle visée. Cette étude est descriptive et transversale.

3.2.2. Cadres conceptuels

Deux cadres conceptuels ont été retenus, soit le processus de production du handicap (Fougeyrollas et autres, 1998) et le modèle des archétypes de Hinings et Greenwood (1988).

Le **modèle du processus de production du handicap** se rapproche sensiblement du modèle écologique retenu par le Programme de soutien aux familles du Centre de santé Orléans. Il a cependant l'avantage d'être plus opérationnel et, du coup, permet

de mieux cibler les variables intéressantes pour l'étude. Le modèle du processus de production du handicap est basé sur le modèle du développement humain, lequel permet d'illustrer « [...] la dynamique du processus interactif entre les **facteurs personnels** (intrinsèques) et les **facteurs environnementaux** (externes) déterminant le résultat situationnel de la performance de réalisation **des habitudes de vie** [...] » (Fougeyrollas et autres, 1998). Ici, les facteurs personnels sont en relation avec la condition des systèmes organiques, incluant les fonctions mentales (intégrité-déficience) et l'aptitude à accomplir une activité physique ou mentale (capacité-incapacité). Les facteurs environnementaux renvoient aux déterminants sociaux (politiques, économiques et socioculturels) ou physiques (aménagements) qui, en interaction avec les facteurs personnels, peuvent faciliter la pleine participation sociale des individus ou au contraire y faire obstacle et engendrer des situations de handicap. Enfin, les habitudes de vie renvoient aux activités courantes ou aux rôles sociaux valorisés par la personne ou son environnement socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, etc.). Si on applique ce modèle à l'objet d'études, on comprend que les manifestations ou les symptômes d'un trouble mental (déficience) peuvent réduire les aptitudes (incapacités) d'une personne à accomplir son rôle parental (handicap), ce qui mène possiblement à de la négligence parentale (habitudes de vie), mais que la présence de facteurs environnementaux favorables (ex. : programme d'aide aux familles dont un des parents souffre d'un trouble mental) peut modifier cette trajectoire. Les incapacités « ne sont pas des fatalités inéluctables mais plutôt [...] des situations sur lesquelles il est possible d'agir » (Camirand et autres, 2001), et, dans une perspective de santé publique, cela devrait influencer l'organisation des services, particulièrement lorsque ces incapacités augmentent le risque de négligence parentale.

Le **modèle des archétypes de Hinings et Greenwood** est utilisé pour dresser un portrait organisationnel. Selon ces auteurs, la dynamique organisationnelle est déterminée par trois facteurs : 1) la manière dont les acteurs reconnaissent, apprécient, interprètent et analysent les répercussions d'une situation (représentation du problème); 2) l'archétype organisationnel et son degré d'instabilité et 3) le leadership manifesté et les actions stratégiques accomplies par chacun des acteurs pour modifier ou non la structure organisationnelle afin qu'elle réponde mieux à ses schèmes interprétatifs, qui correspondent aux valeurs et représentations de l'organisation (Hyppolite, 2004). Ainsi, ce cadre décrit les organisations comme étant composées de deux éléments principaux : la configuration organisationnelle et les schèmes interprétatifs. La configuration organisationnelle permet de décrire la structure de l'offre de service aux familles dont un des parents est atteint d'un trouble mental. Pour leur part, les schèmes interprétatifs font référence aux valeurs, croyances et idées des différents groupes d'acteurs concernés.

3.3. Population à l'étude

La population à l'étude est constituée de l'ensemble des familles (le ou les parents et le ou les enfants de 18 ans et moins) dont un des parents est atteint d'un trouble mental grave. Ces familles devaient participer au Programme de soutien aux familles du Centre de santé Orléans depuis trois mois et plus. Les parents hospitalisés en psychiatrie au moment de l'étude en étaient exclus.

3.4. Variables à l'étude et outils de collecte de données

Les *caractéristiques personnelles* sont décrites à l'aide des variables sociodémographiques et de celles relatives à la santé, de l'indice de stress parental et de l'index de négligence parentale. Les *habitudes de vie* sont décrites à partir de variables permettant d'évaluer le niveau de fonctionnement individuel et le niveau des interventions nécessaires. Enfin, les *facteurs environnementaux* sont décrits à partir des variables relatives à l'utilisation des services et à la satisfaction, et de celles relatives au réseau.

3.4.1. Caractéristiques personnelles

3.4.1.1. Variables sociodémographiques

Les variables d'intérêt concernant le parent sont l'âge, le sexe, l'état matrimonial, le statut d'activité habituel, le statut financier personnel, la perception de la situation financière et le revenu du ménage. La définition et les catégories des variables sont tirées de l'Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998. Pour l'enfant, il s'agit de l'âge, du sexe, de la stabilité familiale, de la présence de maladies et/ou de handicaps et du retard scolaire.

3.4.1.2. Variables relatives à la santé

Ces variables sont le ou les diagnostics psychiatriques sur l'axe I et l'axe II posés par un médecin ou figurant sur le résumé de la dernière hospitalisation, l'année du début de la symptomatologie, le nombre total d'hospitalisations antérieures et dans les deux dernières années allégué par l'utilisateur. Le questionnaire portant sur les variables sociodémographiques et de santé a été administré par entrevue à toutes les familles jointes.

3.4.1.3. Variable « indice de stress parental »

L'indice de stress parental (ISP) est défini comme étant l'écart entre, d'une part, les exigences relatives à la situation et à l'enfant lui-même et, d'autre part, les ressources et habiletés disponibles pour répondre à ces exigences (Lacharité et autres, 1999). Le questionnaire *Indice de stress parental* (Abidin et autres, 1990), traduit et validé au

Québec, a été utilisé dans plusieurs études québécoises. L'instrument, comportant 101 questions, est valide et possède une bonne fiabilité. Il permet d'établir un score global de l'indice de stress parental ainsi que des scores à des sous-échelles et dimensions concernant le domaine de l'enfant et le domaine du parent. Habituellement, ce questionnaire est autoadministré et est rempli en environ 20 minutes (Beaudoin, 1999). Compte tenu de la clientèle particulière du programme, les questionnaires ont été administrés par entrevue, l'agent de recherche inscrivant les réponses.

3.4.1.4. Variable « index de négligence parentale »

L'index de négligence parentale (INP) correspond à l'évaluation du niveau de supervision du parent à l'égard de l'enfant quant à la fourniture de soins physiques, de soins de santé et de soins éducatifs et développementaux. Le questionnaire utilisé pour cette évaluation est l'*Index de négligence parentale* (Trocme, 1996, traduction française par Michèle Brousseau en 2000). L'INP possède une bonne validité et fiabilité. Il est rempli par l'intervenant-pivot.

3.4.2. Habitudes de vie

3.4.2.1. Variables « besoins et problèmes » et « sources d'aide »

Les variables « besoins et problèmes » et « sources d'aide » servent à l'évaluation du niveau de fonctionnement individuel et des interventions nécessaires. L'instrument retenu pour cette évaluation est le questionnaire *Nidoscope*, une adaptation du *Camberwell Assessment of Needs* (CAN) portant sur 22 champs de besoins : logement, alimentation, entretien domestique, etc. (Phelan et autres, 1995). Le questionnaire, d'une durée de 30 à 60 minutes, a été rempli avec le parent lors de l'entrevue.

3.4.3. Facteurs environnementaux

3.4.3.1. Variables relatives à l'utilisation des services et à la satisfaction

Les variables relatives à l'utilisation des services (24 types de professionnels ou lieux) sont l'âge à la première utilisation, le moment de la dernière consultation, la fréquence des consultations dans la dernière année, la satisfaction, les barrières et les attitudes. Le questionnaire *Ontario Ministry of Health (OMHS)* modifié a été récemment utilisé dans l'Enquête sur la santé mentale des Montréalais (Fournier et autres, 2002). Il a été adapté à certains besoins particuliers de l'étude (ex. : typologie des ressources de la région de Québec).

De plus, un questionnaire maison portant sur la satisfaction des parents et enfants participant aux activités individuelles et de groupe proposées par le programme du Centre de santé Orléans a été élaboré en relation avec les dimensions d'intérêt habituelles.

Le questionnaire portant sur l'utilisation des services et la satisfaction a été administré au cours d'une entrevue.

3.4.4. Variables liées au réseau

On a cherché à sonder la perception des partenaires à l'égard de trois éléments :

- leur sensibilisation aux difficultés et aux besoins des familles dont un des parents souffre de troubles mentaux (représentation du problème);
- leur capacité à établir des relations complémentaires et continues (analyse des sous-archétypes et de leur degré de cohérence);
- leur capacité à élaborer des actions stratégiques et à montrer du leadership.

Ces variables ont été étudiées à l'aide d'un schéma d'entrevue adapté du modèle de Hinings et Greenwood, administré lors d'entrevues semi-structurées individuelles ou de groupe.

3.5. Traitement et analyse des données

La saisie et le traitement des données quantitatives ont été faits à l'aide du logiciel SAS-PC. L'analyse portait sur :

- les conditions sociodémographiques et de santé, l'ISP et l'INP selon les regroupements psychopathologiques;
- les besoins et problèmes des parents et les services nécessités selon les regroupements psychopathologiques, l'ISP et l'INP;
- les services reçus et le niveau de satisfaction des parents selon les regroupements psychopathologiques, l'ISP et l'INP.

La saisie et le traitement des données qualitatives (variables « réseau ») ont été faits à l'aide des transcriptions (comptes rendus intégraux) des entrevues et d'une grille d'analyse adaptée de Hinings et Greenwood.

3.6. Considérations éthiques

Ce protocole a été soumis au comité d'éthique du Centre de santé Orléans et en respecte les normes éthiques et les exigences déontologiques. On a établi une procédure selon laquelle le chercheur était informé du nom des usagers seulement après que les intervenants avaient informé ces derniers des objectifs de l'étude et qu'ils avaient obtenu de leur part un consentement écrit dans lequel leurs droits vis-à-vis de la recherche étaient formellement explicités. En cas de découverte d'un problème important chez le parent ou l'enfant, la situation a été immédiatement portée à l'attention de l'intervenant principal, et une note décrivant les actions entreprises a été portée au dossier de l'utilisateur.

4. RÉSULTATS

Ce chapitre comporte deux sections. La première, essentiellement quantitative, décrit les familles jointes au regard de leur condition sociodémographique et de santé, de la relation parent-enfant (ISP, INP), de leurs besoins et sources d'aide, de leur utilisation des services et de leur satisfaction. La seconde, à caractère qualitatif, rend compte du réseau d'offre de service et illustre les liens de partenariat dans lesquels s'inscrit le Programme de soutien aux familles.

4.1. Les familles jointes

4.1.1. Profil sociodémographique des participants

Globalement, 39 familles sur 51 inscrites au Programme de soutien aux familles ont participé à l'étude, soit une proportion de 76,5 %. Les familles participantes comptaient un total de 83 enfants.

Le profil sociodémographique des parents atteints d'un trouble mental (annexe, tableau 1) pourrait se résumer ainsi : une femme (82,1 %), monoparentale (51,2 %), âgée de 30 à 49 ans (94,9 %), ayant terminé au moins le niveau secondaire (91,3 %), sans travail (69,3 %), se percevant comme pauvre (51,3 %) et dont le revenu annuel est de moins de 20 000 \$ (61,6 %). L'âge moyen est de 47,7 ans (écart-type de $\pm 5,3$ ans).

Le tableau 1 présente la typologie de l'organisation des ménages. La monoparentalité est le mode d'organisation le plus fréquent (51,2 %).

Tableau 1 : Typologie de l'organisation des ménages

Type de ménage	n et (%)	Enfants nés de l'union actuelle	Enfants nés de l'union précédente
☐ Famille monoparentale	20 (51,2)	32	-
☐ Couple avec enfant(s) issu(s) de l'union actuelle des conjoints seulement	8 (20,5)	21	-
☐ Couple avec enfant(s) issu(s) de l'union actuelle des conjoints et avec enfant(s) issu(s) de l'union précédente de l'un ou l'autre des conjoints	2 (5,1)	3	5
☐ Couple avec enfant(s) issu(s) de l'union précédente de l'un ou l'autre des conjoints et sans enfant issu de l'union actuelle des conjoints	4 (10,2)	-	10
☐ Plusieurs familles ou types de familles dans le ménage : adulte vivant dans le ménage	1 (2,5)	-	-
☐ Autres	3 (7,7)	-	-
Total	38*	56*	15*

* Une donnée manquante.

Le profil sociodémographique des 83 enfants (annexe, tableau 2) révèle que l'âge moyen est de 12,6 ans (écart-type de $\pm 4,3$ ans) et que les filles sont en surnombre (61,5 %). Les enfants sont majoritairement en garde exclusive (57,8 %) et ont une présence continue chez le parent (62,7 %). On note également que 28,9 % ($n = 24$) des enfants ont une maladie ou un handicap, principalement en relation avec un diagnostic de trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité ($n = 13$). Enfin, un retard scolaire variable est observé chez 29 (36,2 %) d'entre eux.

4.1.2. Profil psychiatrique des participants

Le profil psychiatrique des parents (annexe, tableau 3) révèle que le total des hospitalisations, au moment de l'étude, était de moins de cinq pour 79,5 % des participants. Au cours des deux années précédant l'étude, 55,3 % des individus n'avaient pas été hospitalisés, pendant que 84,3 % des participants avaient été hospitalisés à moins de trois reprises. Enfin, le temps écoulé depuis le diagnostic variait de deux à neuf ans pour 74,4 % des participants.

Les diagnostics psychiatriques des parents atteints ont été posés par un médecin psychiatre, et l'information a été obtenue à partir du plus récent résumé d'hospitalisation. À partir de la classification multiaxiale du Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition (DSM-IV), les diagnostics ont été regroupés selon la prédominance de l'axe I (22 troubles cliniques) ou de l'axe II (19 troubles de la personnalité) dans le fonctionnement de la personne. Deux personnes sur 39 présentaient une prédominance à la fois de l'axe I et l'axe II, portant à 41 le nombre total de présentations cliniques. Au départ, la personne a été catégorisée selon la prédominance de l'axe I (tableau 2) ou de l'axe II (tableau 3); les diagnostics secondaires (comorbidité) retrouvés sur l'axe I, l'axe II ou l'axe III viennent compléter ces mêmes tableaux.

Pour les cas où l'axe I est prédominant (tableau 2), on observe une majorité de troubles de l'humeur (15/22) et peu de troubles à tendance psychotique (3/22). De plus, on dénombre quelques troubles de l'adaptation (3/22) et un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH). Enfin, on note une très faible comorbidité sur l'axe I. Il n'y a aucune comorbidité sur l'axe II, bien que plusieurs participants présentent des traits de la personnalité, sans atteindre le seuil diagnostique d'un trouble de la personnalité.

Tableau 2 : Classification diagnostique selon la dominance de l'axe I sur le fonctionnement de la personne

Axe I dominant	n	Axe I comorbide	n
Schizophrénie et autres troubles psychotiques :			
☐ Schizo-parano	2	Déficiência mentale légère	1
☐ Schizoaffectif	1		
Troubles de l'humeur :			
☐ Dépression majeure	5		
☐ Troubles bipolaires			
▪ type I	4	Stress post-traumatique résiduel	1
▪ type II	6	Trouble panique	1
Trouble de l'adaptation	3		
TDAH prédominance hyperactivité	1		
Total	22		3

Pour les cas où l'axe II est prédominant (tableau 3), on observe une majorité de troubles de la personnalité du groupe B (13/19). On note une certaine variété de la comorbidité sur l'axe I : troubles de l'humeur, troubles anxieux et troubles de l'adaptation.

Tableau 3 : Classification diagnostique selon la dominance de l'axe II sur le fonctionnement de la personne

Axe II dominant	n	Axe 1 comorbide	n	Axe III comorbide	n
Troubles de personnalité du groupe B : narcissique, histrionique, limite et antisocial	13	Stress post-traumatique	3	Fibromyalgie	1
		Trouble de l'adaptation	3		
		Phobie sociale	1		
		Dysthymie	1		
		Dépression majeure	1		
		Dépendance à l'alcool	1		
Troubles de personnalité du groupe C : dépendant, évitant, obsessionnel compulsif	3	Trouble de l'adaptation	2		
		Trouble panique	1		
		Dysthymie/dépression	1		
Troubles de personnalité mixte	3	Trouble de l'adaptation	2		
		Dysthymie	1		
TOTAL	19		17		1

4.1.3. Indice de stress parental des participants

L'indice de stress parental (ISP) est un instrument utilisé dans de nombreuses études, traduit et validé au Québec (Bigras et autres, 1996). Le stress parental peut être défini comme l'écart ressenti par le parent entre, d'une part, les exigences relatives à la situation et à l'enfant lui-même et, d'autre part, les ressources et habiletés disponibles pour répondre à ces exigences (Lacharité et autres, 1999). L'ISP est un questionnaire (101 questions) permettant d'établir un score global de l'**indice de stress parental** ainsi que des scores à des sous-échelles concernant le **domaine de l'enfant** et le **domaine du parent**, ce qui permet de cibler plus précisément certaines difficultés dans la relation parent-enfant. L'ISP a été validé chez les parents d'enfants âgés de 0 à 10 ans. L'ISP est rempli par le parent et porte sur la relation parent-enfant jugée problématique par le parent. La durée moyenne de l'ISP est de 56,4 minutes.

À partir du profil sociodémographique des 39 enfants considérés par le parent visé comme difficiles ou problématiques sur le plan de la relation parent-enfant (annexe, tableau 4), on observe que plus de 75 % (30/39) de ces enfants ont 11 ans et plus, qu'ils souffrent souvent d'un retard scolaire (46,0 %) et que, chez dix enfants (27,0 %), il y a présence d'une maladie ou d'un handicap, principalement en relation avec un diagnostic de trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité et d'asthme. Ces enfants ont majoritairement (70,3 %) une présence continue chez le parent, et 62,2 % des parents en ont la garde exclusive.

Pour chacune des sous-échelles du domaine du parent, un score est attribué et jugé problématique lorsqu'il est égal ou supérieur au 85^e percentile des scores obtenus dans une population de référence. La définition des sous-échelles et la proportion des scores égaux ou supérieurs au 85^e percentile pour chacune des sept sous-échelles du **domaine du parent** selon le groupe d'âge des enfants sont présentées au tableau 5 de l'annexe.

Le tableau 4 présente une synthèse des scores égaux ou supérieurs au 85^e percentile selon les sous-échelles du **domaine du parent**. Les sous-échelles du **domaine du parent** ayant le plus de répercussions négatives sur le stress parental sont les difficultés vécues à l'égard du sentiment de compétence (35,9 %), de l'attachement à l'enfant (35,9 %), du soutien social (33,3 %) et de la santé du parent (41,0 %). Enfin, tel que le présente le tableau 5, la proportion de scores problématiques (égaux ou supérieurs au 85^e percentile) associée à la mesure globale de l'indice de stress parental du **domaine du parent** est de 20,5 %.

Tableau 4 : Synthèse des scores égaux ou supérieurs au 85^e percentile selon les sous-échelles du domaine du parent et le groupe d'âge des enfants

Sous-échelle	Groupe d'âge des enfants			Total (n = 39)
	5 ans et moins (n = 1)	6 à 10 ans (n = 8)	11 ans et plus (n = 30)	
☐ Humeur dépressive	1 (100 %)	1 (12,5 %)	7 (23,3 %)	9 (23,1 %)
☐ Sentiment de compétence	-	3 (37,5 %)	11 (36,7 %)	14 (35,9 %)
☐ Attachement	-	4 (50,0 %)	10 (33,3 %)	14 (35,9 %)
☐ Soutien social	-	3 (37,5 %)	10 (33,3 %)	13 (33,3 %)
☐ État de santé	-	3 (37,5 %)	13 (43,3 %)	16 (41,0 %)
☐ Restriction du rôle	-	3 (37,5 %)	5 (16,7 %)	8 (20,5 %)
☐ Relation avec conjoint	-	2 (25,0 %)	5 (16,7 %)	7 (18,0 %)

Tableau 5 : Indice de stress parental supérieur au 85^e percentile selon le domaine du parent et le groupe d'âge des enfants

Domaine du parent	Groupe d'âge des enfants			Total
	5 ans et moins	6 à 10 ans	11 ans et plus	
< 85	1	7	23	31
≥ 85	-	1 (12,5 %)	7 (23,3 %)	8 (20,5 %)
Total	1	8	30	39

Ainsi que nous l'avons déjà mentionné, l'ISP a été validé pour les enfants de 0 à 10 ans. Puisqu'une proportion importante, soit 76,5 % (30/39), des enfants considérés par le parent visé comme suscitant une relation parent-enfant problématique ont 11 ans ou plus, les résultats aux sous-échelles du **domaine de l'enfant** ne sont présentés que pour les neuf enfants ayant 10 ans ou moins (tableaux 6 et 7). Bien que les proportions de scores problématiques (supérieurs ou égaux au 85^e percentile) soient élevées, le petit nombre de sujets en limite l'interprétation et la portée.

En annexe (tableau 6), on présente la définition des sous-échelles et la proportion des scores égaux ou supérieurs au 85^e percentile pour chacune des sept sous-échelles du **domaine de l'enfant** selon le groupe d'âge des enfants.

Tableau 6 : Synthèse des scores égaux ou supérieurs au 85^e percentile selon les sous-échelles du domaine de l'enfant et le groupe d'âge des enfants

Sous-échelle	Groupe d'âge des enfants	
	5 ans et moins (n = 1)	6 à 10 ans (n = 8)
☐ Adaptabilité	1 (100 %)	5 (62,5 %)
☐ Exigence	-	6 (75,0 %)
☐ Humeur	-	4 (50,0 %)
☐ Hyperactivité	-	5 (62,5 %)
☐ Acceptabilité	-	4 (50,0 %)
☐ Renforcement	-	4 (50,0 %)

Tableau 7 : Indice de stress parental supérieur au 85^e percentile selon le domaine de l'enfant et le groupe d'âge des enfants

Domaine de l'enfant	Groupe d'âge des enfants	
	5 ans et moins	6 à 10 ans
< 85	1	3 (37,5 %)
≥ 85	-	5 (62,5 %)
Total	1	8

4.1.4. Index de négligence parentale

L'utilisation de l'index de négligence parentale (INP) a été rétrospectivement jugée inappropriée aux fins de la présente étude. En effet, l'INP est un outil qui permet de découvrir les enfants faisant objet de négligence parentale grave conduisant à un signalement à la protection de la jeunesse. Le programme à l'étude offre des services aux familles sur une base volontaire et n'offre pas les services que nécessite une situation de négligence grave.

4.1.5. Problèmes et besoins et sources d'aide

L'inventaire des besoins et problèmes et des sources d'aide a été fait à l'aide du questionnaire *Nidoscope*, une adaptation du *Camberwell Assessment of Needs* (CAN) portant sur 22 champs de besoins : logement, alimentation, entretien domestique, etc. Le CAN est un questionnaire validé et standardisé permettant de déterminer à la fois la fréquence et la gravité des problèmes présentés par le parent. Les catégories ou niveaux de gravité sont : aucun problème, aucun problème ou problème modéré **grâce à une intervention continue** et, enfin, problème sérieux. Il permet également la détermination des sources et du niveau d'aide provenant des proches, des services

locaux (toute forme d'aide reçue dans la communauté non imputée au budget du Centre de santé Orléans) et du Centre de santé Orléans.

Au tableau 7 de l'annexe, on observe que les individus présentent en moyenne 3,2 problèmes sérieux et 4,3 problèmes modérés, et que, lorsqu'on regroupe les problèmes sérieux et modérés, la moyenne s'élève à 6,2 problèmes par personne. On note également que 25 parents (64,1 %) présentent de un à six problèmes sérieux, que 28 (71,8 %) présentent de un à six problèmes modérés et, enfin, que 31 (81,6 %) présentent plus de quatre problèmes sérieux et modérés.

Ci-dessous, le tableau 8 présente la typologie et la fréquence des problèmes sérieux ainsi que les sources d'aide significative. L'aide est définie comme significative lorsque le besoin d'aide est jugé modéré ou important (beaucoup d'aide). On remarque que les problèmes sérieux les plus fréquemment éprouvés (plus de 20 %) sont en relation avec **les relations sociales, les aspects financiers, la santé physique, la détresse psychologique et les relations sociales**. Bien que les sources d'aide soient multiples, les parents mentionnent le Centre de santé Orléans comme un partenaire prépondérant dans la réponse à leurs besoins. En effet, selon le type de problèmes présenté, de 60 à 100 % des individus reçoivent une aide significative de la part du Centre de santé. De plus, treize problèmes sérieux sont présentés par moins de 20 % des répondants et, encore une fois, le Centre de santé Orléans est désigné par eux comme une source d'aide très importante.

Tableau 8 : Typologie et fréquence des problèmes sérieux et sources d'aide significative (n = 39)

Fréquence %	Typologie	Répondants		Source d'aide significative* (aide modérée ou beaucoup d'aide)					
				Proches		Services locaux		Centre de santé Orléans	
		n	%	n	%	n	%	n	%
Moins de 20 %	Drogues et médicaments	1	2,6	-	-	-	-	1	100,0
	Information sur les problèmes de santé et le traitement	1	2,6	-	-	-	-	1	100,0
	Sécurité d'autrui	1	2,6	-	-	1	100	1	100,0
	Instruction	1	2,6	-	-	-	-	1	100,0
	Utilisation des transports en commun	1	2,6	1	100,0	-	-	1	100,0
	Alcool	1	2,6	-	-	-	-	1	100,0
	Symptômes psychotiques	3	7,7	1	33,3	2	66,7	1	33,3
	Soins des enfants	4	10,3	1	25,0	1	25,0	-	-
	Vie sexuelle	5	13,5	-	-	-	-	5	100,0
	Soutien social	5	12,8	-	-	1	20,0	3	60,0
	Sécurité personnelle	6	15,8	5	83,3	1	16,7	4	66,7
	Relations sentimentales	7	18,0	1	14,3	-	-	5	71,4
	Activités quotidiennes	7	18,0	3	42,9	1	14,3	5	71,4
	13 problèmes sérieux présentés par moins de 20 % des répondants								
20 à 30 %	Relations sociales	9	23,1	2	22,2	-	-	9	100,0
	Aspects financiers	10	25,6	6	60,0	2	20,0	9	90,0
	Santé physique	10	25,6	1	10,0	6	60,0	8	80,0
	Détresse psychologique	10	25,6	5	50,0	3	30,0	6	60,0
	4 problèmes sérieux présentés par 20 à 30 % des répondants								
Total des problèmes sérieux (n = 17)									

* Pour un même individu, les sources d'aide peuvent être multiples.

En ce qui a trait aux problèmes modérés (voir le tableau 8 de l'annexe), on remarque que les problèmes fréquemment (20 à 40 %) ou très fréquemment (40 % et plus) éprouvés sont en relation avec **la détresse psychologique, les soins aux enfants, les relations sociales, la sécurité personnelle, les symptômes psychotiques, l'entretien domestique, les relations sociales, les aspects financiers et la santé physique**. Bien que les sources d'aide soient multiples, les parents mentionnent le Centre de santé Orléans comme un partenaire prépondérant dans la réponse à leurs besoins, plus de 50 % des individus recevant une aide significative de la part du Centre de santé. De plus, dix problèmes modérés sont présentés par moins de 20 % des

répondants, le Centre de santé Orléans étant toujours désigné comme une source d'aide très importante dans ces cas.

Enfin, pour les problèmes sérieux ou modérés (voir le tableau 9 de l'annexe), on observe que les problèmes fréquemment (20 à 39 %) ou très fréquemment (40 % et plus) éprouvés sont en relation avec ***la sécurité personnelle, les symptômes psychotiques, l'entretien domestique, les relations sociales, les aspects financiers, la santé physique, la détresse psychologique et les soins aux enfants***. Bien que les sources d'aide soient multiples, les parents désignent le Centre de santé Orléans comme un partenaire prépondérant dans la réponse à leurs besoins. Plus de 50 % des individus recevaient de l'aide significative de la part du Centre de santé. Il est à noter que ce pourcentage est réduit à 38,1 % pour les activités quotidiennes et à 27,3 % pour les soins aux enfants. De plus, dix problèmes sérieux ou modérés sont présentés par moins de 20 % des répondants; encore une fois, le Centre de santé Orléans est désigné comme une source d'aide très importante dans ces cas.

4.1.6. Utilisation des services et satisfaction des parents

Cette section portant sur l'utilisation des services et sur la satisfaction des parents quant aux services reçus est présentée en cinq volets : 1) satisfaction des parents ayant eu une rencontre individuelle ou de groupe dans le contexte du programme offert par le Centre de santé Orléans; 2) satisfaction des parents relative aux rencontres individuelles de leur ou leurs enfants avec le ou les intervenants du programme; 3) satisfaction d'ensemble des parents à l'égard des services offerts par le Centre de santé Orléans; 4) utilisation des services et satisfaction selon le type d'intervenant, la période et la fréquence des consultations et 5) utilisation des services et satisfaction selon le lieu de demande d'aide, la période et la fréquence des consultations.

Au sujet de la satisfaction des parents à l'égard des rencontres individuelles ou de groupe dans le contexte du programme offert par le Centre de santé Orléans, on note une forte participation ($n = 31$, 79,5 %) ainsi qu'un niveau de satisfaction très élevé pour les rencontres individuelles (voir le tableau 10 de l'annexe). Par ailleurs, la participation aux groupes est relativement faible ($n = 12$, 30,8 %), et le niveau de satisfaction est moins élevé, surtout en ce qui concerne la fréquence et la durée des rencontres. Enfin, sept personnes ont mentionné que jamais on ne leur avait proposé de participer à des groupes.

Globalement, la satisfaction des parents à l'égard des rencontres individuelles de leur ou leurs enfants avec le ou les intervenants du programme offert par le Centre de santé Orléans est très élevée, et ce, sans égard au rang occupé par l'enfant dans la famille (annexe, tableaux 11 à 14).

Le tableau 9 présente les données sur la satisfaction d'ensemble des parents à l'égard des services offerts par le programme du Centre de santé Orléans. Le niveau de satisfaction est globalement très élevé. Par ailleurs, il y a place à l'amélioration, notamment pour faciliter la circulation de l'information entre les personnes et les organismes d'aide et pour la mise en contact des participants au programme avec d'autres personnes ou associations de personnes qui vivent un problème semblable. Une amélioration est également souhaitée quant à la possibilité de joindre les intervenants au moment désiré.

Tableau 9 : Satisfaction d'ensemble des parents à l'égard des services offerts par le programme (n = 39)

De façon générale :	Satisfait		Insatisfait		Données manquantes
	n	%	n	%	
☐ l'intervenant(e) du CLSC respecte vos choix et ne vous force pas à faire certaines activités.	37	97,4	1 ¹	2,6	1
☐ l'intervenant(e) du CLSC ne s'occupe pas seulement de votre problème immédiat, mais tient compte de l'ensemble de votre personne.	37	97,4	1	2,6	1
☐ l'intervenant(e) du CLSC traite votre situation de manière confidentielle.	37	100,0	-	-	2
☐ l'intervenant(e) du CLSC prend le temps de s'occuper de vous.	37	97,4	1	2,6	1
☐ l'intervenant(e) du CLSC est une personne compétente.	36	94,8	2	5,2	1
☐ l'intervenant(e) du CLSC vous aide à trouver vous-même une solution.	36	94,8	2	5,2	1
☐ l'intervenant(e) du CLSC vous donne des conseils pour éviter que le problème ne se reproduise.	36	94,8	2 ²	5,2	1
☐ l'intervenant(e) du CLSC vous met en contact avec d'autres personnes ou associations de personnes qui vivent des problèmes comme le vôtre.	31	81,6	7 ³	18,4	1
☐ l'intervenant(e) du CLSC vous informe sur l'ensemble des services que vous pouvez obtenir.	33	86,9	5 ⁴	13,1	1
☐ il y a une bonne circulation de l'information entre les différents organismes ou personnes qui vous fournissent de l'aide.	23	82,1	5 ⁵	17,9	11
☐ vous pouvez joindre l'intervenant(e) du CLSC aux heures qui vous conviennent.	31	83,8	6 ⁶	16,2	2
☐ quand vous prenez un rendez-vous avec l'intervenant(e) du CLSC, vous l'obtenez rapidement.	37	97,4	1	2,6	1
☐ je n'hésiterais pas à recommander les services de l'intervenant(e) du CLSC à un(e) ami(e) qui vit la même situation que la mienne.	37	97,4	1	2,6	1

1. Manque d'écoute.

2. Ne peut trouver le problème, manque d'aide.

3. Moi qui fais la demande, pas besoin, jamais orienté vers une autre ressource.

4. Moi qui fais la demande, jamais orienté vers une autre ressource, pas d'information, ne connaît pas les autres services.

5. Manque de communication, toujours répéter.

6. Pas ouvert assez longtemps, difficile le jour, ne rappelle pas, répondeur.

Les tableaux 10 et 11 présentent les données relatives à l'utilisation des services et à la satisfaction selon le type d'intervenant consulté, la période et la fréquence des consultations. Bien que les participants aient consulté différents intervenants, on observe que les professionnels les plus fréquemment consultés dans l'année précédant l'étude et plus particulièrement dans les six derniers mois ont été le *médecin généraliste*, le *travailleur social*, le *psychologue* et le *psychiatre*. Le niveau de satisfaction pour les services reçus est très élevé pour le travailleur social, le psychologue et le médecin généraliste. Il y a une certaine insatisfaction à l'égard des services rendus par le psychiatre en ce qui concerne les délais d'attente, la fréquence des visites et le manque de soutien et d'écoute.

Tableau 10 : Utilisation des services selon le type d'intervenant consulté, la période et la fréquence des consultations (n = 39)

Intervenant	Déjà consulté	Période de consultation (mois)				N ^{bre} de fois depuis un an		
		< 1	< 6	< 12	≥ 12	1-5	6-10	11
☐ Médecin généraliste	32 (82,1 %)	13	6	6	7	16	2	6
☐ Psychiatre	36 (92,3 %)	20	5	1	10	5	13	-
☐ Médecin spécialiste	13 (33,3 %)	1	4	3	5	7	4	-
☐ Psychologue	30 (76,9 %)	10	4	3	13	4	2	18
☐ Travailleur social	36 (92,3 %)	19	6	2	9	7	2	17
☐ Autres prof. (infirmière, ergothérapeute, etc.)	10 (25,6 %)	1	2	3	4	3	-	-
☐ Spécialiste des médecines douces	9 (23,1 %)	-	2	1	6	3	-	-
☐ Pasteur	5 (12,8 %)	-	-	2	3	1	-	1
☐ Autres*	4 (10,2 %)	1	-	1	2	1	-	-

* Maison de la famille, massothérapie, thérapie 388, bénévole recommandé par le CLSC.

Tableau 11 : Satisfaction à l'égard des services selon le type d'intervenant consulté (n = 39)

Intervenant	Très satisfait		Passablement satisfait		Passablement insatisfait		Très insatisfait		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
☐ Médecin généraliste	23	71,9	5	15,6	3	9,4 ¹	1	3,1 ¹	32	100,0
☐ Psychiatre	22	62,9	4	11,4	4	11,4 ²	5	14,3 ²	35	100,0
☐ Médecin spécialiste	9	56,2	4	25,9	-	-	3	18,3 ³	16	100,0
☐ Psychologue	22	81,5	4	14,8	1	3,7 ³	-	-	27	100,0
☐ Travailleur social	30	83,3	6	16,7	-	-	-	-	36	100,0
☐ Autres prof. (infirmière, ergothérapeute, etc.)	8	80,0	2	20,0	-	-	-	-	10	100,0
☐ Spécialiste des médecines douces	6	66,7	-	-	2	22,2 ⁴	1	11,1 ⁴	9	100,0
☐ Pasteur	3	60,0	1	20,0	-	-	1	20,0 ⁵	5	100,0
☐ Autres*	2	66,7	-	-	1	33,3 ⁶	-	-	3	100,0

* Maison de la famille, massothérapie, thérapie 388, bénévole recommandé par le CLSC.

1. Difficulté à obtenir un rendez-vous, pas d'écoute, mauvais diagnostic, demande de voir psychiatre non accordée.

2. Fréquence insuffisante, délai de deux ans, attente trop longue, manque de soutien, pas d'écoute, pas intéressé, pas de compatibilité, ne répondait plus à mes besoins.

3. Manque d'aide, manque de respect, augmente la détresse émotive, demande non retenue car trop de problèmes.

4. Pas de résultat, augmente la détresse, contradiction avec le traitement médical.

5. Incapable de trouver le problème.

6. Trop petit groupe.

Enfin, les données relatives à l'utilisation des services et à la satisfaction selon le lieu de demande d'aide, la période et la fréquence des consultations illustrent fort bien le nombre et la variété assez impressionnants des endroits de consultation choisis par les participants au programme du Centre de santé Orléans (voir les tableaux 15 et 16 de l'annexe). Ce constat concorde avec les besoins multiples de cette clientèle.

Bien que les participants aient consulté dans différents lieux au cours de l'année précédant l'étude, on observe que les endroits les plus fréquemment utilisés dans la dernière année, et plus particulièrement dans les six derniers mois, ont été le *CLSC*, le *bureau du médecin généraliste*, la *consultation externe en psychiatrie*, l'*urgence* et le *Centre de crise*. Le niveau de satisfaction est très élevé pour les services reçus au CLSC, au bureau du médecin généraliste, à la consultation externe en psychiatrie et au Centre de crise. Il y a une certaine insatisfaction à l'égard des services reçus à l'urgence, à l'hôpital de jour et à l'hôpital. Les insatisfactions concernent surtout le manque d'écoute, le manque de respect, le manque de soutien et des temps d'attente trop longs.

4.2. Le réseau d'offre de service

Pour compléter cette section, il est apparu important de bien situer le programme à l'intérieur du réseau de services offerts à cette clientèle et de comprendre les liens existants entre les différents partenaires impliqués.

Les questions de recherche auxquelles cette section vise à répondre sont les suivantes :

- 1) Comment les partenaires (gestionnaires et intervenants) perçoivent-ils les difficultés et besoins des familles dont un des parents souffre de troubles mentaux?
- 2) Comment les partenaires (gestionnaires et intervenants) répondent-ils aux besoins des familles dont un des parents souffre de troubles mentaux?

Une adaptation du modèle de Hinings et Greenwood a été faite pour répondre à ces questions. Des entrevues semi-structurées ont permis de mettre en lumière :

- 1) le degré de sensibilisation des partenaires au problème des familles dont un parent souffre de troubles mentaux (représentation du problème);
- 2) les sous-archétypes des partenaires et leur degré de cohérence (valeurs, possibilités et menaces);
- 3) leur capacité à élaborer des actions stratégiques et à montrer du leadership.

Les répondants ont été sélectionnés à partir d'indications de la responsable du programme suivant certains critères comme leur degré de connaissance du programme, la fréquence de leurs relations avec les intervenants du programme et leur disponibilité. Comme l'approche est essentiellement qualitative, on ne cherchait pas la représentativité, mais plutôt la compréhension et l'expression des représentations de certains acteurs clés et des phénomènes.

Ainsi, pour prendre en compte la concertation et la relation de partenariat qui caractérisent le programme, dix entrevues qualitatives ont été conduites, au printemps 2004, auprès de dix-sept personnes travaillant dans six organisations distinctes.

Tableau 12 : Types de personnes rencontrées et nombre d'entrevues par organisation

Organisation	Nombre d'entrevues	Personnes rencontrées
Équipe de soutien aux familles du Centre de santé Orléans	3	2 gestionnaires (Famille-Enfance-Jeunesse et Adulte-Santé mentale) 4 intervenants
La Boussole	1	1 directrice 1 intervenante
Centre jeunesse de Québec	2	1 directrice, secteur Est 1 intervenante
Clinique Roy-Rousseau	2	1 psychiatre 3 intervenantes de l'équipe de liaison
Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale	1	1 professionnel
Direction régionale de santé publique de la Capitale-Nationale	1	2 professionnelles
Total	10	17

L'analyse repose sur quatre dimensions principales : 1) la description de l'organisation (mission, rôle et responsabilités); 2) la manière dont les acteurs reconnaissent, apprécient, interprètent et analysent les conséquences d'une situation (représentation du problème); 3) le sous-archétype organisationnel et son degré de cohérence et 4) les actions stratégiques des acteurs et leur leadership.

4.2.1. Description des organisations

❖ L'équipe de soutien aux familles du Centre de santé Orléans

La mission du CLSC consiste à fournir les services de santé et les services sociaux de première ligne à la population de son territoire.

Le Programme de soutien aux familles, quant à lui, a un double rattachement administratif. Il relève à la fois du programme Famille-Enfance-Jeunesse et du programme Adulte-Santé mentale. Pour les gestionnaires de chacun de ces deux programmes, ce double rattachement ne pose aucun problème. Pour elles, l'important est d'adopter une perspective clientèle qui fait de la famille, et non du parent ou de l'enfant uniquement, la cible de l'intervention.

Les gestionnaires insistent pour dire que leur approche est systémique. Pour chaque famille, on fait une évaluation globale, et on établit les connexions avec les différents acteurs du milieu. La famille est soutenue dans la création de son réseau, mais le CLSC

ne se substitue pas à elle. Les ressources les plus souvent mises à contribution sont, à leur avis, les ressources hospitalières (Hôpital de l'Enfant-Jésus, Centre hospitalier Robert-Giffard et Clinique Roy-Rousseau), le Centre de réadaptation Le Rivage, La Boussole et le Centre jeunesse de Québec.

Pour les gestionnaires, il apparaît important que le programme soit reconnu dans la région pour que l'équipe puisse être consolidée. Le programme est actuellement financé par le Fonds d'aide aux familles et aux proches et par le suivi dans la communauté.

Pour l'équipe du programme, la double allégeance, Famille-Enfance-Jeunesse et Adulte-Santé mentale, n'est pas sans poser certains problèmes, notamment quand il s'agit d'obtenir un ajout de ressources (infirmières, par exemple). Les interlocuteurs se renvoient la balle.

❖ **La Boussole**

La mission de l'organisme communautaire La Boussole est d'atténuer ou de prévenir les effets de la maladie sur les proches de la personne atteinte.

La Boussole a de nombreux partenaires, dont les plus réguliers sont les CLSC et le Centre de crise de Québec, mais aussi occasionnellement les autres organismes communautaires tels le Relais d'espérance et Le Pavois, les centres de jour et, de plus en plus, les centres hospitaliers comme le Centre hospitalier de l'Université Laval (CHUL) et l'Hôtel-Dieu de Québec. Les psychiatres et les médecins généralistes leur adressent davantage de clientèle que par les années passées.

❖ **Le Centre jeunesse de Québec**

La mission du Centre jeunesse de Québec consiste à fournir des services psychosociaux, d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale aux jeunes et à leur famille. Le Centre jeunesse est régi par la Loi sur la protection de la jeunesse. La structure même de l'organisme correspond aux différents articles ou modalités d'application de la Loi. Ainsi, la répartition des dossiers entre les différentes équipes s'effectue selon les articles de loi auxquels les situations se rapportent.

À la suite de l'annonce du développement des réseaux locaux par le ministre de la Santé et des Services sociaux, le Centre jeunesse a procédé à un exercice de planification stratégique qui a davantage mené à des changements dans les pratiques qu'à des changements structurels.

❖ La Clinique Roy-Rousseau (équipe de liaison et psychiatre)

La mission de l'équipe de liaison consiste à assurer la liaison avec les équipes de suivi du Centre hospitalier Robert-Giffard, des CLSC ou des autres intervenants du réseau pour la prise en charge de la personne.

Cette prise en charge ne se fait habituellement pas si l'utilisateur est déjà suivi par un autre service. L'équipe soutient certains usagers en attente de services, pour éviter leur hospitalisation. Une certaine sélection est malheureusement nécessaire compte tenu des ressources dont on dispose.

Le psychiatre rencontré à la consultation externe partage exactement cette perception du rôle de l'équipe de liaison, à savoir qu'il s'agit d'une équipe de soutien transitoire qui intervient en attendant la prise en charge du CLSC, de la Direction de la protection de la jeunesse ou des organismes communautaires. Il perçoit son rôle comme étant celui d'un expert en santé mentale qui soutient l'intervention.

❖ L'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale

La mission de l'Agence est de mettre en place, sur son territoire, une organisation de services intégrés visant à rapprocher les services de la population et à faciliter le cheminement de toute personne dans le réseau. L'Agence a également la responsabilité de planifier, d'organiser et d'évaluer l'ensemble des services de santé et des services sociaux. C'est le Rapport sur les services de santé mentale (adulte) de 2002 qui constitue le guide servant à la répartition des dossiers de santé mentale à l'Agence.

❖ La Direction régionale de santé publique de la Capitale-Nationale

Au moment où les entrevues se sont déroulées, la Direction régionale de santé publique n'était pas complètement intégrée à l'Agence. Son rôle général consiste à assurer la connaissance et la surveillance de l'état de santé de la population, à déceler les situations susceptibles de mettre en danger la santé et à mettre en place les mesures nécessaires pour les éviter. Il consiste aussi à contribuer aux activités de promotion et de prévention en vue d'améliorer l'état de santé et de bien-être et d'en réduire l'inégalité. Ce rôle général s'applique plus spécialement à la santé mentale.

Il n'y a pas à proprement parler d'équipe se consacrant à la santé mentale à la Direction. Les ressources travaillant sur cette problématique appartiennent à différentes

équipes : Santé et sécurité dans les milieux de vie (SMV) pour le suicide et la violence conjugale, Organisation des services et évaluation (OSE) pour la mise en place et l'évaluation d'interventions jugées efficaces ou prometteuses, Adaptation familiale et sociale (AFS) pour la santé des jeunes, et Santé au travail (STR) pour la santé mentale des travailleurs.

4.2.2. Représentation du problème

❖ L'équipe de soutien aux familles du Centre de santé Orléans

L'équipe de soutien aux familles semble être la seule dans la région à adopter une approche explicitement consacrée aux familles dont un des parents est atteint de troubles mentaux. Les services sont fournis en vue de répondre à la fois aux besoins du parent et à ceux des enfants. L'accent est mis autant sur la maladie du parent que sur son rôle parental afin de mieux toucher l'enfant dans son quotidien.

Comme le faisait remarquer une gestionnaire responsable du programme, le fait que le Centre hospitalier Robert-Giffard se situe sur le territoire du CLSC n'est pas étranger à la présence de personnes souffrant de troubles mentaux.

❖ La Boussole

Les personnes rencontrées à La Boussole mentionnent deux problèmes majeurs en santé mentale, soit le besoin de répit des aidants familiaux qui traversent des périodes difficiles et l'isolement social des familles.

Le besoin de répit peut être comblé par de l'assistance technique comme l'aide pour payer les comptes, trouver un milieu de garde le midi pour s'assurer que les enfants pourront dîner au sortir de l'école, prendre en charge les enfants hors du milieu familial pour délester la famille. Quant à l'isolement social, il se concrétise par un repli de la famille sur elle-même, qui la transforme en un milieu fermé.

Les répondantes de La Boussole considèrent globalement que les services suffisent à la demande dans la région de Québec. Par contre, on soupçonne que les services sont peu connus et que des campagnes d'information pour les faire connaître occasionneraient vite une insuffisance.

❖ **Le Centre jeunesse de Québec**

Les personnes interrogées au Centre jeunesse disent qu'elles rencontrent souvent des situations où les familles présentent des problèmes de santé mentale, qu'elles sont préoccupées par cette problématique et réfléchissent à des solutions. Les intervenants ne sont pas encore formés avec cette clientèle, mais l'établissement est justement en train de répertorier ces situations, à la demande de l'Agence.

Concernant la question de la quantité des ressources en santé mentale, la gestionnaire pense que le véritable problème réside dans leur méconnaissance et que le principal objectif serait de bien inventorier les ressources existantes et leurs rôles avant de décréter qu'il en manque. Par contre, elle considère qu'il est nécessaire d'établir une collaboration plus étroite entre les services en santé mentale.

L'intervenante, pour sa part, a commencé par dire que les services lui semblaient être en quantité suffisante, mais a nuancé par la suite en mentionnant que ces services ne sont pas toujours accessibles ni adaptés. Elle a même précisé qu'il manquerait de familles d'accueil temporaires à proximité des familles qui recourent aux services du Centre. De même, pour compenser l'absence des intervenants aux tables cliniques, elle souhaiterait voir l'arrivée d'un agent de liaison en santé mentale qui pourrait mieux faire connaître les services des différents organismes.

❖ **La Clinique Roy-Rousseau (équipe de liaison et psychiatre)**

Le psychiatre de la consultation externe rencontré en entrevue considère qu'il y a peu de services pour les enfants. Il y a, bien sûr, La Boussole, mais on pense que cet organisme s'adresse plus souvent aux frères, aux sœurs et aux parents des personnes atteintes. Le psychiatre reproche le clivage (interprogramme) des suivis offerts par le CLSC. Quant à la Direction de la protection de la jeunesse, selon lui, elle ne s'occupe que des cas extrêmes. Il déplore aussi la lenteur des services pour les familles qui ont besoin d'une intervention rapide.

L'équipe de liaison, pour sa part, parle de stigmatisation de la clientèle en santé mentale. Les personnes souffrant de troubles mentaux sont victimes de préjugés et sont parfois même opprimées. Cette situation fait pour eux de la simple recherche d'un logement une entreprise ardue parce que ces citoyens sont indésirables et exclus.

Pour le psychiatre, la méconnaissance des missions des CLSC et de la Direction de la protection de la jeunesse est un problème crucial. Plus largement, il importe de bien savoir qui fait quoi, qui intervient et sur quel plan. Si la Direction de la protection de la jeunesse n'est pas là, qui va intervenir, et quelles ressources peuvent être utilisées? Pour le répondant, cette lacune est en partie comblée par les liens qu'il entretient avec

le travailleur social de l'hôpital de jour, lequel est très actif dans la communauté et proche des organismes communautaires.

❖ **L'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale**

Le professionnel interrogé considère que le défi en santé mentale réside dans le soutien de la personne dans son milieu, après son congé de l'hôpital, par exemple, et dans le fait de la maintenir en bonne santé, le plus longtemps possible, afin qu'elle puisse accomplir ses rôles comme citoyenne à part entière.

Bien qu'il constate l'importance de mieux encadrer les jeunes pour qu'ils complètent leurs études, de leur faciliter l'accès à des loisirs adaptés et éventuellement l'accès à des emplois valorisants, le répondant considère qu'il n'appartient pas à l'Agence de faire ce travail, d'où la pertinence de fonctionner en partenariat et, de plus en plus, l'utilité des approches intersectorielles. Bien qu'encore davantage en relation avec les groupes communautaires, le professionnel de l'Agence mentionne développer graduellement ses liens avec d'autres réseaux, notamment les centres locaux d'emploi, certains centres locaux de développement et le réseau de l'éducation.

❖ **La Direction régionale de santé publique de la Capitale-Nationale**

Les deux professionnelles de la Direction rencontrées en entrevue reconnaissent l'importance des troubles mentaux et, plus particulièrement, la recrudescence des personnes atteintes de troubles de personnalité limites. Dans le passé, ces personnes étaient peu dépistées et étaient rapidement envoyées en psychiatrie.

Même si les répondantes ne l'ont pas spontanément soulevé, il faut quand même mentionner que l'implication de la Direction dans le programme dont il est question ici, subventionné par le Programme de subventions en santé publique, démontre son intérêt marqué pour cette clientèle, ses besoins et les services mis en place pour y répondre.

4.2.3. Analyse du sous-archétype et de son degré de cohérence

❖ **L'équipe de soutien aux familles du Centre de santé Orléans**

La principale force du programme est, pour l'équipe, sa souplesse. Il est possible d'adapter les interventions à la variété des besoins des familles. Comme l'équipe comprend peu de membres et que chacun a une connaissance, au moins générale, de l'ensemble des familles, il devient facile d'établir un lien de confiance. La communication entre les membres (discussion de cas) assure une certaine continuité lorsque, en cours d'intervention, il faut changer d'intervenant. Ailleurs, dans les CLSC où l'approche

famille n'existe pas, on retrouve toujours au moins deux intervenants issus de programmes différents.

Le fait qu'il s'agit d'un programme nouveau facilite les initiatives. Ainsi, il a été possible de mettre sur pied des groupes d'enfants, des groupes d'adolescents et des groupes de parents.

La notion d'accessibilité est aussi centrale dans le programme. D'abord, on parle d'une accessibilité temporelle, qui se concrétise par une grande disponibilité des intervenants – lesquels s'investissent souvent à long terme auprès des familles – et qui, au quotidien, se traduit par une présence occasionnelle les soirs et, exceptionnellement, les fins de semaine. Puis, on parle d'une accessibilité géographique : « Nous, on se déplace; on amène les enfants au restaurant, au cinéma. On se déplace beaucoup avec les enfants et les parents. » D'après les membres de l'équipe, cette disponibilité est particulièrement appréciée et rassurante pour des intervenants du Centre jeunesse.

En revanche, l'équipe éprouve certaines difficultés dans l'arrimage avec les centres hospitaliers psychiatriques. Si les relations sont plutôt satisfaisantes avec la fonction liaison, elles sont plus difficiles avec les psychiatres. Peu accessibles, certains psychiatres ne semblent pas intéressés à considérer l'avis des membres de l'équipe, et ce, même si ces derniers connaissent parfois la famille depuis deux ou trois ans. Mentionnant que le nombre de diagnostics varie souvent selon le nombre de psychiatres impliqués dans le dossier, un intervenant précise que certaines personnes atteintes « choisissent » le diagnostic sur lequel elles veulent faire porter l'intervention.

Concernant les services de La Boussole, les membres de l'équipe en apprécient la quantité, la qualité et la rapidité, en particulier le volet Soutien aux adultes et le service de psychologie pour le conjoint. Par contre, mis à part un réseau de transport particulièrement efficace, les services aux enfants semblent moins satisfaisants. Les membres de l'équipe ont l'impression que les enfants inscrits à La Boussole apprécient davantage l'aspect ludique de ses interventions que l'aspect psychoéducatif. Cet élément ne doit pas être négligé, puisque de 40 à 60 % des enfants suivis par l'équipe de soutien aux familles sont adressés à La Boussole. Un autre facteur générateur d'insatisfactions est les formalités administratives préalables aux inscriptions des enfants au camp de fin de semaine. Les membres de l'équipe supposent que la lourdeur de ces démarches est due à la nécessité de légitimer l'utilisation des ressources financières auprès du conseil d'administration de l'organisme.

Les membres de l'équipe ont l'impression d'être, dans l'ensemble, bien perçus par leurs partenaires, tant du côté des organismes communautaires que du milieu scolaire.

❖ **La Boussole**

Règle générale, les relations avec les partenaires sont harmonieuses, sauf quand les frontières entre les services respectifs apparaissent floues. Des ajustements ont été nécessaires avec le programme du Centre de santé Orléans, au départ, pour mieux clarifier les rôles, et, occasionnellement, des mises au point se font encore sur les particularités des interventions des deux organismes. Ce fut le cas notamment pour la création de groupes d'enfants ainsi que pour un projet utilisant la zoothérapie mis sur pied par l'équipe du Centre de santé.

Les répondantes ont l'impression que les intervenants du Programme de soutien aux familles perçoivent leurs interventions comme des activités occupationnelles (« récréationnelles, de loisirs, d'animation, de jeu, de camp de jour »), alors que, pour elles, bien que les interventions revêtent cette dimension occupationnelle, la dimension de l'entraide, entre enfants et entre adolescents, est beaucoup plus fondamentale.

Les répondantes reconnaissent à leur organisme un rôle d'action sociale et d'action communautaire. Elles précisent que la notion d'entraide est toujours centrale, mais qu'il s'agit d'une entraide qui se traduit par de la solidarité et une implication politique.

Cette notion d'entraide est celle qui les différencierait foncièrement des CLSC. On concède à ces derniers l'intervention clinique, l'approche systémique et le *modeling* parental. Dans le même sens, les répondantes pensent que les interventions individuelles relèvent davantage du Centre de santé, alors que les interventions de groupe seraient davantage de leur propre ressort.

❖ **Le Centre jeunesse de Québec**

L'intervenante du Centre jeunesse a beaucoup insisté sur la dépendance des usagers à l'égard des services du Centre, dépendance si importante qu'elle avait l'impression, dans certains cas, d'avoir contribué à l'éducation des enfants des familles qu'elle suivait. Ainsi, selon elle, le Centre jeunesse peut parfois être perçu comme un point d'ancrage dans le réseau de la santé et des services sociaux.

Par ailleurs, des expériences récentes de collaboration avec le Centre de santé Orléans ont entraîné l'intervention simultanée des deux organismes dans le même dossier, le Centre jeunesse ciblant l'enfant et le Centre de santé s'intéressant à la dynamique familiale. Cette double participation n'est pas perçue par l'intervenante du Centre jeunesse comme un dédoublement de services, mais plutôt comme une approche complémentaire. De plus, le travail en partenariat est perçu comme une façon de minimiser la dépendance des usagers envers le Centre jeunesse. Moins centrées sur un seul organisme, les familles devraient, selon l'intervenante interrogée, être en mesure d'établir un lien de confiance avec d'autres acteurs.

Concernant les liens avec les autres partenaires, la gestionnaire du Centre jeunesse estime entretenir des rapports étroits avec le milieu scolaire, l'organisme communautaire La Maison de la famille ainsi qu'avec le Centre hospitalier Robert-Giffard. Des protocoles d'entente très clairs existent avec ces ressources. Les rapports semblent toutefois plus difficiles avec certains psychiatres en particulier qui, de l'avis des répondantes, ne comprendraient pas toujours bien leur travail.

❖ La Clinique Roy-Rousseau (équipe de liaison et psychiatre)

Le psychiatre rencontré à la clinique perçoit une certaine méfiance à l'égard des psychiatres en général. Cette méfiance est particulièrement perçue chez certains organismes communautaires qui développent une culture antipsychiatrique, mais on la retrouve parfois aussi chez des intervenants de CLSC. Il considère que, s'ils sont perçus comme menaçants, cela tient au fait qu'ils prennent des décisions. En revanche, il précise qu'il y a aussi des psychiatres qui sont fermés et qu'il est préférable de faire preuve d'ouverture par rapport aux autres. Il a, en effet, la perception que l'approche communautaire n'est pas très valorisée dans son milieu et que cette approche n'est pas du ressort du psychiatre.

Un des rôles importants de l'équipe consiste à assurer le suivi de protocoles médicamenteux et d'administration des médicaments en retard. Lorsqu'un usager ne se présente pas pour sa prise de médicaments, des intervenants essaient de le joindre et se déplacent même jusqu'à son domicile.

Les membres de l'équipe de liaison ont l'impression d'être plutôt bien perçus par leurs partenaires, notamment par les agents de liaison des CLSC. C'est d'ailleurs cette image qu'ont confirmée les évaluateurs responsables de l'agrément. L'équipe se perçoit aussi comme ayant un rôle sur le plan de la formation, accentué par l'expertise développée à l'intérieur du module Évaluation-Liaison.

Par contre, l'équipe déplore le fait qu'elle est perçue comme une ressource riche. Cette perception ne prend pas en considération la lourdeur de la clientèle jointe, sans compter l'instauration prochaine du Programme de périnatalité élaboré par le docteur Poulin. Ce médecin s'intéresse aux jeunes familles, et il est clair pour l'équipe que les familles qui lui seront adressées auront des problèmes urgents à résoudre.

Les valeurs de l'équipe de liaison tournent autour du concept de globalité. Les intervenants sont particulièrement fiers d'avoir « une vision 360 degrés » qu'ils définissent comme étant la prise en compte des conséquences sociales, familiales et physiques de la maladie sur les individus. Ils perçoivent que les intervenants des CLSC n'ont pas cette vision et leur reprochent de fonctionner de façon compartimentée.

L'équipe favorise aussi l'*empowerment* (responsabilisation), en privilégiant les besoins que l'individu se reconnaît lui-même. Cette perspective serait un gage de succès pour faciliter le changement et une meilleure adaptation à l'environnement : « ils ont le droit de choisir ». À l'inverse, une trop grande prise en charge de la personne atteinte par un contrôle indu de son environnement aurait pour effet de la déresponsabiliser et de la maintenir dans un état de dépendance.

❖ **L'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale**

Le répondant de l'Agence déplore la lutte de pouvoir entre le réseau de services publics et les organismes communautaires. Cette concurrence existerait aussi entre les organismes communautaires eux-mêmes. Étant donné cette compétition, la personne rencontrée considère qu'il y a un rôle de médiation qui ne se joue pas. Ce rôle de médiation reviendrait peut-être, selon lui, à l'Agence ou à la Direction régionale de santé publique : « Quand tu es en médiation, à un moment donné, il faut que tu tranches, il faut que tu te mouilles un peu, il faut que tu fasses connaître tes idées. Il y a un peu d'émotion là-dedans, tu n'es plus nécessairement assis sur une revue de littérature et, là-dessus, je sens un gros malaise de la santé publique. »

❖ **La Direction régionale de santé publique de la Capitale-Nationale**

Les liens unissant la Direction régionale de santé publique et ses partenaires se font sur la base de l'opportunité stratégique et des intérêts des professionnels des différentes équipes.

Les professionnelles de la santé publique rencontrées déplorent la compétition interorganisme, particulièrement en milieu urbain. Elles déplorent également les ruptures de continuité entre les services psychiatriques et les services du Centre de santé, de même qu'entre ces derniers et ceux des organismes communautaires.

Concernant les organismes communautaires, elles dénoncent leur sous-financement et le danger de considérer leurs intervenants comme de la main-d'œuvre bon marché.

4.2.4. Actions stratégiques des acteurs et leadership

❖ **L'équipe de soutien aux familles du Centre de santé Orléans**

Pour les membres de l'équipe, il est clair que davantage de ressources de répit sont nécessaires. Bien qu'en apparence ces mesures ne semblent répondre qu'à des besoins ponctuels, elles représentent, selon eux, un moyen privilégié pour maintenir les enfants dans leur milieu à long terme.

Concernant les centres hospitaliers psychiatriques, il est souhaité que ceux-ci se dotent de personnes-pivots pour diminuer le nombre d'interlocuteurs. On devrait aussi nouer des liens plus étroits avec les psychiatres qui travaillent avec la même clientèle.

L'équipe considère également comme important d'être mieux pourvue en ressources infirmières. Enfin, la présence d'un médecin-conseil en psychiatrie serait particulièrement bienvenue et pourrait favoriser le développement du leadership de l'équipe.

❖ **La Boussole**

Il est principalement souhaité que le Centre de santé fasse davantage preuve de leadership, notamment dans la coordination, l'animation et l'information sur les services offerts par les différents organismes.

❖ **Le Centre jeunesse de Québec**

Pour la gestionnaire du Centre jeunesse, la meilleure façon de transcender les structures et les rapports de pouvoir interorganismes est de centrer l'attention sur les besoins des enfants et de leur famille. Cette convergence vers les besoins produirait un effet rassembleur sur les intervenants parce qu'elle transcenderait les différences de culture organisationnelle et éviterait les « guerres de clocher ».

Enfin, si les particularités du Programme de soutien aux familles sur le territoire du Centre de santé Orléans sont appréciées, on déplore ne pas retrouver ce type d'approche dans les autres territoires.

❖ **La Clinique Roy-Rousseau (équipe de liaison et psychiatre)**

Le psychiatre rencontré ne croit pas que tous les intervenants de la consultation externe connaissent bien toutes les ressources, c'est pourquoi il propose la création d'un bottin de ressources comportant la description des services rendus par les différents organismes ainsi que leurs coordonnées. Un tel instrument, tenu régulièrement à jour, remplacerait avantageusement, selon lui, les journées d'information réservées à la présentation des services des organismes, qui sont très peu courues par les intervenants et encore moins par les médecins, qu'elles empêchent de voir des patients pendant ce temps.

Il fait encore une autre suggestion, soit qu'on crée ce qu'il appelle un poste de courtier en valeurs communautaires. Le rôle principal de cette personne, une sorte de gestionnaire de cas (*broker*), serait de conseiller les intervenants dans l'orientation vers les ressources. Le psychiatre déplore ne pas suffisamment connaître les activités des CLSC et des groupes communautaires, notamment les activités de groupe.

Pour l'équipe de liaison, les besoins difficiles à combler sont surtout ceux qui nécessitent des centres d'intervention temporaire pour dépanner, de l'hébergement temporaire, du « petit répit » et du gardiennage. Ces ressources sont en quantité insuffisante et sont souvent chères.

❖ **L'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale**

Un des problèmes éprouvés dans le partenariat avec les autres secteurs est la rigidité des règles et des normes, notamment dans l'accueil des clientèles qui présentent des troubles mentaux. Pour l'intervenant interrogé, le partenariat doit être exempt de compétition entre les réseaux et les organismes. Dans ce partenariat, les CLSC devraient être des milieux-pivots qui faciliteraient les rapports entre les médecins, les psychiatres, les groupes communautaires et les citoyens.

Le professionnel de l'Agence voit trois rôles propres à la Direction régionale de santé publique :

- ❑ une implication dans la formation sur la prévention;
- ❑ un soutien dans l'évaluation des interventions;
- ❑ une expertise dans les mesures reconnues efficaces.

Quant aux organismes communautaires, leur proximité par rapport à la clientèle leur confère un rôle d'avant-garde. De plus, l'accessibilité et l'adaptabilité dont ils font preuve rendent leurs services complémentaires aux services plus « lourds » du réseau public.

L'interviewé conclut qu'il est nécessaire d'en arriver à une meilleure alliance psychiatre-médecin de famille-équipe de terrain du réseau-organismes communautaires.

❖ **La Direction régionale de santé publique de la Capitale-Nationale**

Les professionnelles rencontrées en entrevue ont nommé trois types d'actions que la Direction régionale de santé publique devrait entreprendre. D'abord, elles suggèrent qu'elle s'implique dans la formation des intervenants, notamment au regard des problèmes émergents comme les troubles de personnalité limite. Elles proposent aussi qu'elle exerce un leadership accru dans l'étude de mesures de promotion-prévention efficaces ou prometteuses. Enfin, déplorant la méconnaissance que les différents organismes ont de leurs activités respectives, elles considèrent qu'un meilleur partage des expériences contribuerait à optimiser les efforts en promotion-prévention.

On reconnaît au CLSC la responsabilité d'offrir un suivi plus intense (sans toutefois qu'il verse dans le curatif) que celui des organismes communautaires, davantage perçus comme ayant un rôle d'entraide, d'accompagnement et de défense des droits.

Par ailleurs, le bilan d'un exercice de consultation externe conduit en février 2004 sur le Plan régional de santé publique a montré que les partenaires de la Direction régionale lui reprochaient l'absence de priorités, la fragmentation des problèmes et la faible importance accordée aux différentes stratégies de promotion-prévention en santé mentale. Au terme de ce processus de consultation, la Direction régionale a décidé d'entamer un « chantier en santé mentale » dont l'objectif général consiste à élaborer un plan d'action visant la réduction de la détresse psychologique par des interventions préventives auprès des jeunes adultes et des adultes ayant des problèmes d'adaptation.

5. FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE

Considérant les carences dans l'élaboration du Programme de soutien aux familles du Centre de santé Orléans, le choix d'une évaluation stratégique de pertinence, soit de l'analyse de l'adéquation entre les services du programme et les besoins et problèmes de la clientèle visée, s'est imposé de lui-même. Ce type d'évaluation, descriptive et transversale, ne permet pas d'établir de lien causal entre les activités du programme et les résultats observés, mais elle permet de porter un certain jugement sur l'adéquation entre les besoins et les services et, du coup, d'améliorer la pertinence des interventions.

L'étude a été menée auprès des parents atteints d'un trouble mental grave. Pour des raisons d'ordre opérationnel (limite financière et respect des échéanciers), on n'a pas pu rencontrer l'autre parent afin de connaître, par exemple, sa perception des besoins et problèmes de la famille et de la qualité des services reçus. Cela étant dit, il est peu probable que cette information supplémentaire, même intéressante, aurait modifié de façon substantielle les résultats de la présente étude. Le cas des enfants est différent. Il est clair qu'une information de bonne qualité obtenue auprès des enfants serait un élément important à prendre en compte dans l'analyse de l'adéquation entre les besoins et les problèmes présentés et les services reçus, puisque le programme du Centre de santé Orléans vise à intervenir auprès de la famille tout entière et non du parent ou de l'enfant seulement. Cependant, les approches particulières qu'exige l'obtention d'**information de qualité** auprès des jeunes enfants étaient, pour des raisons techniques, hors de portée de la présente étude.

La valeur métrique des outils de collecte de données et le remarquable travail de terrain effectué par les professionnels (intervenants et agents de recherche compétents et voués à cette tâche) ont permis l'obtention d'information de haute qualité facilitant l'interprétation des résultats.

Sur le plan de l'analyse, le protocole d'étude prévoyait que certains croisements des données soient faits afin de répondre à des questions telles que : Y a-t-il une différence entre les hommes et les femmes parents atteints d'un trouble mental quant à la fréquence et à la gravité des besoins et problèmes ressentis? Est-ce que les parents atteints d'un trouble psychotique ont un ISP plus élevé que les parents ne présentant pas un tel trouble mental? Malheureusement, l'homogénéité des regroupements (ex. : genre [7 hommes, 32 femmes], psychopathologies [3 troubles psychotiques, 36 autres]) et l'âge élevé des enfants (9 sur 39 ayant moins de 10 ans) ayant restreint l'utilisation de l'ISP, cela a rendu impossibles les comparaisons souhaitées.

6. PRINCIPAUX CONSTATS

6.1. Approche préconisée

L'approche préconisée par le programme du Centre de santé Orléans est dite écologique dans le sens où elle tient compte de la réalité multidimensionnelle des familles et qu'elle mobilise un ensemble de partenaires de différents secteurs pour répondre à leurs besoins. Les données recueillies soutiennent le fait que le programme actuel prend en compte les besoins multiples des familles et que le Centre de santé Orléans est perçu par les participants comme une source d'aide significative pour répondre aux besoins décelés. Les données sur l'utilisation des services illustrent fort bien le grand nombre et la variété des partenaires impliqués dans la réponse aux besoins des personnes participant au programme. Encore une fois, le Centre de santé est perçu comme un acteur important et une source d'aide privilégiée. Par ailleurs, les participants signalent qu'il y a place à l'amélioration, notamment pour faciliter la circulation de l'information entre les personnes et les organismes d'aide et pour mettre en contact les participants au programme avec d'autres personnes ou associations de personnes qui vivent un problème semblable. Globalement, le programme actuel respecte les paramètres de base de l'approche écologique.

6.2. Description de la clientèle jointe par le programme

Ainsi que nous l'avons déjà mentionné, la clientèle visée par le programme est composée de tous les membres d'une famille dont l'un des parents est atteint de troubles mentaux graves. La personne atteinte doit obligatoirement avoir un diagnostic psychiatrique. La définition des troubles mentaux graves retenue est celle proposée dans la Politique de santé mentale du ministère de la Santé et des Services sociaux de 1989. Par contre, cette définition plutôt large n'est pas traduite dans le programme en termes opérationnels avec critères d'inclusion et d'exclusion (ex. : territoire desservi, présence de déficience intellectuelle, de toxicomanie active, absence de diagnostic sur l'axe I, niveau d'incapacité ou de fonctionnement). En outre, bien que les enfants qui vivent avec un parent atteint de troubles mentaux graves fassent également partie du programme, il n'y a aucune indication sur un ou des groupes d'âge prioritaires. Pour ces raisons, il apparaît difficile de porter un jugement sur le degré de similitude entre la clientèle ciblée et la clientèle jointe par le programme. Cependant, il est possible de caractériser la clientèle jointe par le programme à l'aide notamment : 1) du **profil sociodémographique** des parents atteint d'un trouble mental; 2) du **diagnostic psychiatrique** des parents; 3) de la fréquence et de la gravité des **problèmes et besoins décelés** par les parents et 4) du **stress parental**, défini comme l'écart ressenti par le parent entre d'une part les exigences relatives à la situation et à l'enfant lui-même et, d'autre part, les ressources et habiletés disponibles pour répondre à ces exigences.

Le profil sociodémographique des participants au programme pourrait se résumer ainsi : une femme (82,1 %), monoparentale (dans une proportion de 51,2 %, comparativement à 17,6 % sur le territoire du Centre de santé Orléans), âgée de 30 à 49 ans (94,9 %), ayant terminé au moins le niveau secondaire (91,3 %), sans travail (69,3 %), se percevant comme pauvre (51,3 %) et dont le revenu annuel est de moins de 20 000 \$ (61,6 %). Il s'agit donc d'une clientèle ayant plusieurs caractéristiques d'un groupe vulnérable.

Sur le plan du diagnostic psychiatrique, la clientèle jointe est hétérogène : très faible représentation (3/41, 7,3 %) des diagnostics de troubles à tendance psychotique (schizophrénie, schizoaffectivité, troubles délirants), bonne représentation des troubles de l'humeur (15/41, 36,5 %) et des troubles de personnalité (19/41, 46,3 %), et un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité. On note également que trois participants au programme ont un diagnostic de trouble de l'adaptation sans comorbidité, une condition psychiatrique plutôt bénigne et limitée dans le temps. La composition diagnostique de la clientèle pourrait expliquer, du moins en partie, le peu d'hospitalisations en psychiatrie à vie et au cours des deux années précédant l'étude.

En outre, il faut préciser que le diagnostic psychiatrique est un élément de la définition d'un trouble mental grave, mais n'est pas nécessairement un bon indicateur du niveau de fonctionnement global du parent et de ses capacités parentales. Il doit plutôt être perçu comme un élément supplémentaire à prendre en compte dans une démarche de priorisation de la clientèle, surtout dans un programme qui fonctionne avec des ressources limitées. Enfin, la littérature scientifique actuelle reconnaît le parent atteint d'un trouble mental grave comme la personne pouvant profiter le plus des programmes offerts, surtout si ce parent est jeune et qu'il a de jeunes enfants.

Au moment où l'étude a été conduite, les problèmes les plus importants en matière de fréquence et de gravité (problèmes sérieux et modérés) rapportés par les participants étaient en rapport avec *la sécurité personnelle, les symptômes psychotiques, l'entretien domestique, les relations sociales, les aspects financiers, la santé physique, la détresse psychologique et les soins aux enfants*. Ces questions devraient faire l'objet d'interventions particulières. Notamment, la détresse psychologique est perçue comme un problème modéré ou sérieux par une proportion importante (28/39, 71,7 %) des parents participant au programme. Ainsi que nous l'avons déjà mentionné, le type d'évaluation retenu ne permet pas de porter un jugement sur la modification de la fréquence ou de la gravité des problèmes présentés par la population à l'étude depuis l'implantation du programme du Centre de santé Orléans. Cependant, l'évaluation du niveau des besoins et problèmes des demandeurs de services demeure un outil privilégié de sélection, de priorisation et de suivi de la clientèle. À cet égard, il apparaît important que le programme se dote d'un outil valide et standard d'évaluation des besoins et problèmes de la clientèle.

Le maintien et l'amélioration de la capacité parentale du parent atteint d'un trouble mental grave sont des objectifs fondamentaux du programme offert par le Centre de santé Orléans. À cet égard, il existe quelques outils permettant de mesurer certains volets de la capacité parentale, notamment l'ISP. Comme nous l'avons déjà mentionné, l'ISP produit une information valide pour les enfants de 10 ans et moins. Dans la présente étude, l'utilisation de cet instrument a donc été limitée, puisque seulement neuf (9/39) enfants considérés par leur parent comme problématiques sur le plan de la relation parent-enfant étaient âgés de 10 ans ou moins. Notons également que, sur les 83 enfants des familles (n = 39) participant à l'étude, 24 seulement avaient 10 ans ou moins (1-5 ans : n = 4, 6-10 ans : n = 20).

Les objectifs du programme sont, et cela est justifié, d'augmenter les compétences parentales des parents atteints de troubles mentaux graves et de diminuer les conséquences négatives vécues par les enfants. Sans nier les besoins particuliers des adolescents ou des jeunes adultes dont un parent est atteint d'un trouble mental grave, la littérature actuelle invite à penser que les interventions faites le plus précocement possible auprès de la dyade parent-enfant augmentent les chances du programme d'atteindre les objectifs qu'il s'est donnés. **À cet égard, l'amélioration des stratégies de repérage précoce de la clientèle et des mécanismes d'orientation vers le programme apparaît prioritaire.**

En somme, le Programme de soutien aux familles doit préciser sa population cible (critères d'inclusion et d'exclusion) et se doter d'outils d'évaluation et de suivi des clientèles (ex. : évaluation des besoins et problèmes, de la compétence parentale) permettant de déterminer quelles familles peuvent profiter le plus des interventions proposées.

6.3. Satisfaction de la clientèle

Le niveau de satisfaction à l'égard des services rendus est un indicateur important de la qualité des interventions. Ce niveau est globalement très élevé, que ce soit pour les rencontres individuelles des parents ou des enfants avec les intervenants ou pour les rencontres de groupe. La satisfaction des participants à l'égard de l'ensemble des services offerts par le programme est également très élevée, tant en ce qui concerne les aspects organisationnels du programme (disponibilité, accessibilité) et les attitudes des intervenants (respect des choix de la personne, qualité de l'écoute, etc.) que le respect de la confidentialité.

6.4. Partenariat

Bien que l'équipe de soutien aux familles du Centre de santé Orléans soit la seule dans la région à adopter une approche particulière, l'opinion des différents acteurs rencontrés converge sur l'importance du problème que représentent les familles dont

un des parents souffre de troubles mentaux. La décision de la Direction régionale de santé publique de procéder à l'évaluation de ce programme montre aussi qu'il existe un intérêt pour ce type d'approche à l'échelle régionale.

Règle générale, les personnes rencontrées notent une augmentation de la demande de services de la part de la clientèle en santé mentale et plus spécialement de la part des personnes souffrant de troubles de personnalité limite. Elles observent aussi que les différents organismes méconnaissent leurs services respectifs.

Les répondants sont enclins à croire que, si les ressources ne sont pas insuffisantes, du moins elles ne sont pas toujours rapides, ni accessibles, ni adaptées.

Certains problèmes ont été signalés de façon plus particulière, comme :

- l'insuffisance de ressources de répit et de gardiennage;
- la stigmatisation des personnes souffrant de troubles mentaux.

On reconnaît aussi l'importance d'un bon réseau de soutien social et de la collaboration intersectorielle.

Les perceptions qu'ont les organismes les uns des autres varient selon leur degré de proximité et l'intensité de leurs collaborations. Ainsi, les organismes qui fournissent des services directs, comme le CLSC, La Boussole, le Centre jeunesse et la Clinique Roy-Rousseau, étant appelés à intervenir auprès de la même clientèle, se connaissent davantage comparativement aux organismes de planification comme la Direction régionale de santé publique et l'Agence. Même si cela ne signifie pas qu'une meilleure connaissance entraîne automatiquement un meilleur partenariat, les perceptions, positives ou négatives, portent au moins sur des aspects plus précis.

Ainsi, l'équipe de soutien aux familles du CLSC et les intervenantes de La Boussole, parce qu'elles interviennent sur un terrain semblable et qu'elles se côtoient fréquemment, ont des perceptions assez précises. D'un côté, l'équipe de soutien aux familles du CLSC apprécie davantage le volet Adulte des interventions de La Boussole ainsi que le côté ludique des interventions de cet organisme avec les enfants. De son côté, La Boussole ressent un certain malaise quand les frontières entre les rôles des deux organismes ne sont pas claires et n'apprécie pas du tout être perçue comme un organisme spécialisé dans les activités occupationnelles. Il convient de rappeler ici l'importance qu'accordent les répondantes de l'organisme communautaire à l'action sociale.

À l'égard des services psychiatriques, les membres de l'équipe de soutien aux familles du CLSC partagent la perception que les psychiatres sont inaccessibles et ne sont pas nécessairement intéressés à établir des collaborations avec eux. Pour sa part, le psychiatre rencontré à la Clinique Roy-Rousseau, tout en concédant que certains de ses

confrères peuvent être fermés à l'approche communautaire, déplore la méfiance qu'ont à leur égard certains intervenants des CLSC et des organismes communautaires. L'équipe de liaison, quant à elle, entretient la perception que les CLSC interviennent de façon compartimentée et n'ont pas de vision globale des besoins des usagers.

Les répondantes du Centre jeunesse, pour leur part, ont souligné leur intérêt pour l'approche de l'équipe de soutien aux familles du CLSC, et l'intervenante a tenu à préciser que les interventions communes avec le CLSC représentaient une valeur ajoutée à sa propre intervention.

Plus loin de l'action, la Direction régionale de santé publique et l'Agence ont une perception plus vague du partenariat sur le terrain. Les représentants des deux organismes ont dénoncé la compétition interorganisme et la rupture de continuité entre les services psychiatriques, les services en CLSC et les services des organismes communautaires.

Les répondants des différents organismes consultés ont presque tous abordé la question du besoin d'une plus grande concertation entre eux. Que ce soit sous forme de table ronde ou d'approche centrée davantage sur les familles afin de transcender les structures, tous souhaitent de meilleures interfaces entre les organismes.

Les organismes ayant une mission régionale ont déploré le fait que le service de l'équipe de soutien aux familles n'était offert que sur le territoire du Centre de santé Orléans. De plus, les partenaires ont formulé plusieurs attentes envers le Centre de santé :

- ❑ qu'il assume un plus grand leadership (La Boussole);
- ❑ qu'il joue un rôle de pivot en santé mentale (l'Agence);
- ❑ qu'il fournisse des services de suivi de cas (Clinique Roy-Rousseau).

D'autres besoins de services ont été soulevés, comme le besoin de répit-dépannage et d'un bottin de ressources, tenu régulièrement à jour, qui permettrait de savoir qui fait quoi en santé mentale.

La Direction régionale de santé publique et l'Agence, en tant qu'organismes planificateurs, ont déterminé différents rôles qui peuvent être joués par la Direction régionale :

- ❑ formation des intervenants (plus spécialement sur les troubles de personnalité limite);
- ❑ soutien à l'évaluation des interventions;
- ❑ étude des mesures efficaces ou prometteuses en santé mentale;
- ❑ partage des diverses expériences.

D'ailleurs, cet automne, la Direction régionale entend mener un chantier en santé mentale qui permettra d'examiner ces différents aspects.

L'équipe de soutien aux familles, quant à elle, a manifesté le besoin d'être consolidée, les ressources actuelles permettant difficilement de répondre aux familles, notamment en matière de services infirmiers.

CONCLUSION

L'information actuellement accessible indique que le Programme de soutien aux familles du Centre de santé Orléans répond à un besoin important des familles dont un des parents est atteint d'un trouble mental grave et que ses interventions sont fort appréciées par sa clientèle. Cette appréciation se reflète dans le très haut niveau de satisfaction à l'égard des services rendus.

Plus concrètement, l'étude produit des données qui vont enrichir, d'une part, la connaissance des besoins de la clientèle du programme et de ses difficultés et, d'autre part, la compréhension des déterminants, positifs et négatifs, en rapport avec l'utilisation des services et la satisfaction à leur égard. De plus, cette étude a permis le choix et l'utilisation en contexte réel de plusieurs instruments de mesure ayant de très bonnes qualités métriques. C'est un point important puisque, actuellement, le programme n'utilise aucun de ces instruments, ce qui rend très difficile l'établissement de priorités d'intervention. On peut donc prévoir qu'à l'avenir, certains outils de collecte de données utilisés dans cette étude seront systématiquement utilisés avec la clientèle du programme. Cela ouvre peut-être aussi la voie à l'éventuelle évaluation des effets de l'intervention sur les compétences parentales, à l'intérieur d'un programme de recherche sur cette problématique. De plus, l'information sur la compréhension que chacun des partenaires du programme a de son rôle et sur sa satisfaction à l'égard des mécanismes de collaboration et de coordination actuels, devrait permettre de déterminer les ajustements à apporter pour favoriser une meilleure intégration des services.

Les résultats de la présente étude devraient ainsi avoir un effet immédiat sur la mise à niveau du programme et fournir une base de réflexion afin d'accroître le caractère fonctionnel et systémique de l'organisation des services en place. Mentionnons enfin que cette étude était une étape nécessaire avant de procéder à l'examen des effets des interventions du programme sur sa clientèle.

BIBLIOGRAPHIE

- ABIDIN, R.R. *Parenting Stress Index - Manual (PSI)*, Brandon, Vermont, 1990.
- ALTEMEIR, W., et autres. « Antecedents of Child Abuse », *Journal of Pediatrics*, 1982, 100:823-829.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION-DSM-IV. *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, 4^e édition, 1995, Washington DC, Traduction française par J.D. GUELFY *et al.*, Masson, Paris, 1996, 1056 p.
- ASSOCIATION DES CENTRES JEUNESSE DU QUÉBEC. *Rapport annuel de l'ACJQ 2002-2003*, 2003, <http://www.acjq.qc.ca/PDF/RA02-03.pdf>.
- BEAUDOIN, A. *Séminaire de doctorat I, Recueil de textes*, École de service social, Université Laval, 1999.
- BEAULIEU, D., K. BERGERON et R. DUFOUR. « Présentation du projet Intervention de groupe », *Programme Santé mentale/familles*, 2002, 7 p.
- BELLEAU, G. *Programme de santé mentale des familles. Document de travail*, Centre de santé Orléans, 2003.
- BIGRAS, M., P.J. LAFRENIÈRE et R.R. ABIDIN. *Indice de stress parental*, Manuel francophone en complément de l'édition américaine, ed. Multi-Health Systems inc., Toronto, 1996.
- BLANCH, A., J. NICHOLSON et J. PURCELL. « Parents with Severe Mental Illness and Their Children: The Need for Human Services Integration », *The Journal of Mental Health Administration*, 1994, 21(4):388-396.
- BOILY, M., V. LEW et P. MORISSETTE. « Les difficultés psychosociales vécues par les enfants mineurs de personnes atteintes de maladie mentale », *Service Social*, 2001, 47(3-4):0247-287.
- BOILY, M. « Le soutien aux familles dans la programmation des services en santé mentale », *Intervention*, 2000, (112):78-89.
- BROUSSEAU, M. *La perception du fonctionnement familial de parents négligents et non négligents et les facteurs familiaux, parentaux et environnementaux associés*, Université Laval, Québec, Faculté des sciences sociales, École de service social, 2000, 155 p.
- CAMIRAND, J., et autres. *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*, Québec, Institut national de la statistique du Québec, 2001, 516 p.

CARRIER, A. « La parentèle : une intervention écologique de prévention de la négligence. *Apprentissage et socialisation*, 1993, 16(1-2):21-32.

DURAND, D., R. MASSÉ et F. OUELLET. « Intervenantes non professionnelles et prévention de l'enfance maltraitée : évaluation du projet De la Visite », *Santé mentale au Québec*, 1989, XIV(2):26-38.

ÉTHIER, L.S., C. LACHARITÉ et J.P. GAGNIER. « Prévenir la négligence parentale », *Revue québécoise de psychologie*, 1994, 15(3):67-86.

FOUGEYROLLAS, et autres. *Classification québécoise : Processus de production du handicap*, Québec, RIPPH/SCCIDIH, 1998.

FOURNIER, L., et autres. *Enquête sur la santé mentale des Montréalais Volume 1: La santé mentale et les besoins de soins des adultes*, Montréal : Direction de la santé publique, Régie régionale de Montréal-Centre, 2002, p. 251.

HIBBS E.D., et autres. « Determinants of Expressed Emotion in Families of Disturbed and Normal Children », *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 1991, 32(5):757-770.

HININGS, C.R. et R. GREENWOOD. *The Dynamics of Strategic Change*. Oxford, Basil Blackwell Ltd, 1988, 223 p.

HYPOLITE, S.R. *La Loi 25 et les enjeux pour la santé publique dans l'agglomération urbaine de Québec-Métro*, Agence de développement des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, Direction régionale de santé publique, 2004, 42 p. et annexes.

INOFF-GERMAIN, G., E.D. NOTTELMAN et M. RADKE-YARROW. « Evaluative Communications Between Affectively Ill and Well Mothers and Their Children », *Journal of Abnormal Child Psychology*, 1992, 20(2):189-212.

KIRSH, S. « Sommes-nous à l'écoute des enfants d'adultes atteints de troubles mentaux ? », *Santé mentale Au Canada*, 1989, 37:29-30.

LACHARITÉ, C., L.S. ÉTHIER et G. COUTURE G. « Sensibilité et spécificité de l'Indice de Stress Parental face à des situations de mauvais traitements d'enfants », *Revue Canadienne Des Sciences Du Comportement*, 1999, 31(4):217-220.

LAFRAMBOISE, J. *Quelques données sur les troubles de santé mentale des jeunes inscrits à la prise en charge dans les Centres jeunesse de Montréal et de leurs parents*, Les centres jeunesse de Montréal, 2001.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC. *Politique de santé mentale*, Gouvernement du Québec, 1989.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DU QUÉBEC. *Programme national de santé publique 2003-2012*, Direction générale de la santé publique, 2003.

MOREAULT, L. et C. GAGNON. « Évaluation du projet « Marrainage » : une intervention non professionnelle auprès de familles à risque de négligence envers les enfants », *Revue canadienne de santé publique*, 1996, 87(1):L42-45.

MORISSON, H. *Children of Depressed Parents, Risk, Identification and Intervention*, New York : Grune and Stratton, 1993.

NICHOLSON, J. et A. BLANCH. « Rehabilitation For Parenting Roles for People With Serious Mental Illness », *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 1994, 18(1):109-119.

PAUZÉ R., et autres. *Portrait des jeunes inscrits à la prise en charge des Centres jeunesse du Québec et description des services reçus au cours des huit premiers mois*, Sherbrooke : Université de Sherbrooke, Groupe de recherche sur les inadaptations sociales de l'enfance (GRISE), 2000.

PHELAN, M., et autres. « The Camberwell Assessment of Need: the Validity and Reliability of an Instrument to Assess the Needs of People with Severe Mental Illness », *British Journal of Psychiatry*, 1995, 167(5):589-595.

PREZIOSA, P., et autres. « Interactive Patterns in the Schizophrenic Family During Hospitalization », *Annals of the First Super, Sanità*, 1992, 28(2):315-318.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL-CENTRE. *Orientations pour la transformation des services de santé mentale – Rapport de consultation*, Direction de la programmation, Services des études et de l'évaluation, 1997.

RÉGIE RÉGIONALE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE QUÉBEC. *Cibles d'action en promotion de la santé et en prévention pour la période 2000-2003*, Québec, 2000.

SIEFER, R. « Les enfants nés de parents atteints de troubles mentaux : état de recherche sur leur évolution et leurs troubles éventuels », *P.R.I.S.M.E.*, 1996, 6(1):9-21.

TOURIGNY, M., et autres. « Les mauvais traitements envers les enfants tels que rapportés aux Directeurs de la protection de la jeunesse », *Portail social du Québec : données et analyses*, 2001, 459-473.

TROCMÉ, N. « Development and Preliminary Evaluation of the Ontario Neglect Index », *Child Maltreatment*, University of Toronto, 1996, 1(2):145-155.

VALLÉE, C. « Survol des initiatives », *Le Partenaire*, Dossier : parentalité et santé mentale, une responsabilité à investir, 2004, 12(1) :20-31.

Annexe 1

TABLEAUX COMPLÉMENTAIRES

N.B. : Les tableaux qui suivent sont de nature descriptive et lorsqu'un total est suivi d'un astérisque, cela indique que des données sont manquantes.

Tableau 1 : Profil sociodémographique des participants (n=39)

Variables	n	%
Âge :		
☐ 29 ans et moins	1	2,6
☐ 30 à 39 ans	16	41,0
☐ 40 à 49 ans	21	53,9
☐ 50 ans et plus	1	2,6
Total	39	100,0
Sexe :		
☐ homme	7	18,0
☐ femme	32	82,1
Total	39	100,0
Pays d'origine :		
☐ Canada	38	97,3
☐ autres	1	2,7
Total	39	100,0
Scolarité complétée :		
☐ moins de 9 ans	3	7,7
☐ secondaire	19	47,7
☐ postsecondaire	13	33,3
☐ universitaire	4	10,3
Total	39	100,0
Occupation (12 derniers mois) :		
☐ travail	9	23,1
☐ étude	1	2,6
☐ assurance emploi	2	5,1
☐ tenir maison	4	10,3
☐ sans travail (raison de santé)	21	53,9
☐ retraite (raison de santé)	2	5,1
Total	39	100,0
Occupation (4 dernières semaines) :		
☐ travail	10	25,6
☐ assurance emploi	2	5,1
☐ tenir maison	3	7,7
☐ sans travail (raison de santé)	22	56,4
☐ retraite (raison de santé)	1	5,1
Total	38*	100,0
Revenu annuel du ménage (brut) :		
☐ 5 999 \$ et moins	1	2,6
☐ 6 000 à 11 999 \$	19	48,7
☐ 12 000 à 19 999 \$	4	10,3
☐ 20 000 à 29 999 \$	5	12,8
☐ 30 000 \$ et plus	9	23,1
☐ refus	1	2,6
Total	39	100,0
Situation financière perçue :		
☐ à l'aise	2	5,1
☐ suffisante	17	43,6
☐ pauvre	15	38,5
☐ très pauvre	5	12,8
Total	39	100,0
État matrimonial :		
☐ marié(e) et non séparé(e)	7	18,0
☐ vit avec conjoint(e) de fait	7	18,0
☐ séparé(e)/divorcé(e)	19	48,7
☐ célibataire	6	15,4
Total	39	100,0

Tableau 2 : Profil sociodémographique des enfants (n=83)

Variables	Enfant 1 n=39	Enfant 2 n=31	Enfant 3 n=10	Enfant 4 n=3	Total	%
Sexe :						
☐ garçon	11	15	5	1	32	38,5
☐ fille	28	16	5	2	51	61,5
Total	39	31	10	3	83	100,0
Présence chez le parent :						
☐ moins de 3 mois	11	4	1	-	16	19,2
☐ 3 à 5 mois	3	4	2	1	10	12,0
☐ 6 à 9 mois	2	3	-	-	5	6,0
☐ continue	23	20	7	2	52	62,7
Total	39	31	10	3	83	100,0
Garde de l'enfant :						
☐ garde exclusive	21	18	7	2	48	57,8
☐ garde partagée	4	5	-	-	9	10,8
☐ droit de visite	7	5	2	1	15	18,1
☐ autre	7	3	1	-	11	13,3
Total	39	31	10	3	83	100,0
Satisfaction de la garde :						
☐ satisfait	33	27	6	1	67	81,7
☐ insatisfait	5 ¹	4 ¹	4 ¹	2 ¹	15	18,3
Total	38*	31	10	3	82*	100,0
Maladie ou handicap :						
☐ oui	10 ²	9 ²	4 ²	1 ²	24	28,9
☐ non	29	22	6	2	59	71,1
Total	39	31	10	3	83	100,0
Fréquentation scolaire :						
☐ oui	35	27	9	3	74	90,2
☐ non	4 ³	4 ³	-	-	8	9,8
Total	39	31	9*	3	82*	100,0
Type d'école fréquentée :						
☐ publique régulière	32	25	9	3	69	95,8
☐ publique adaptée	2	1	-	-	3	4,2
Total	34*	26*	9*	3*	72*	100,0
Retard scolaire :						
☐ oui	14 ⁴	13 ⁴	2 ⁴	-	29	36,2
☐ non	24	17	7	3	51	63,8
Total	38*	30*	9*	3	80*	100,0

- Enfant 1 : Fatigue, pas de répit, changement de famille, pas de choix d'horaire

Enfant 2 : Fatigue, pas de choix d'horaire

Enfant 3 : Pas de choix d'horaire, changement de famille, voudrait le voir plus souvent, fatigue

Enfant 4 : Voudrait le voir plus souvent, fatigue
- Enfant 1 : Appareil orthodontique, TDAH (n=2), asthme (n=4), épisode psychotique, dépression

Enfant 2 : TDAH (n=4), asthme, Gilles de la Tourette, eczéma, déficit immunitaire

Enfant 3 : TDAH (n=2), eczéma, malformation rénale

Enfant 4 : TDAH
- Enfant 1 : Cours par correspondance, travail, garderie

Enfant 2 : Manque de motivation
- Enfant 1 : Double première année (n=2), retard d'un an (n=2), double deuxième année, double deux fois, retard de quatre ans, retard de trois ans, difficulté d'apprentissage, classe de cheminement particulier

Enfant 2 : Double première année (n=3), retard d'un an (n=2), double deuxième année, double quatrième année, retard de deux ans (n=2), classe spéciale de langage, difficulté d'apprentissage

Enfant 3 : Retard d'un an

Tableau 3 : Profil psychiatrique du parent atteint (n=39)

Variables	n	%
Temps écoulé depuis le diagnostic :		
☐ moins de 2 ans	6	15,4
☐ 2 à 4 ans	14	35,9
☐ 5 à 9 ans	15	38,5
☐ 10 ans et plus	4	10,3
Total	39	100,0
Hospitalisation(s) en psychiatrie¹ :		
☐ aucune	7	18,0
☐ 1 à 4	24	61,5
☐ 5 à 9	6	15,4
☐ 10 et plus	2	5,1
Total	39	100,0
Hospitalisation(s) en psychiatrie au cours des deux dernières années :		
☐ aucune	21	55,3
☐ 1-2	11	29,0
☐ 3-4	3	7,9
☐ 5 et plus	3	7,9
Total	38*	100,0

1. Allégué par l'utilisateur.

Tableau 4 : Profil des enfants dont le parent a complété l'ISP (n=39)

Variables	Fréquence (n)	%
Âge :		
☐ 1 à 5 ans	1	2,6
☐ 6 à 10 ans	8	20,5
☐ 11 ans et plus	30	76,9
Total	39	100,0
Sexe :		
☐ fille	25	64,0
☐ garçon	14	36,0
Total	39	100,0
Présence chez le parent :		
☐ moins de 3 mois	5	13,5
☐ 3 à 5 mois	3	8,1
☐ 6 à 9 mois	3	8,1
☐ continue	26	70,3
Total	37*	100,0
Garde de l'enfant :		
☐ garde exclusive	23	62,2
☐ garde partagée	5	13,5
☐ droit de visite ¹	5	13,5
☐ autre	4	10,8
Total	37*	100,0
Satisfaction concernant la garde de l'enfant :		
☐ satisfait	31	79,5
☐ insatisfait ²	8	20,5
Total	39	100,0
Maladie(s) ou handicap(s) :		
☐ oui ³	10	27,0
☐ non	27	73,0
Total	37*	100,0
Fréquentation scolaire :		
☐ oui	35	94,6
☐ non ⁴	2	5,4
Total	37*	100,0
Type d'école fréquentée :		
☐ publique régulière	33	94,3
☐ publique adaptée	3	5,7
Total	36*	100,0
Retard scolaire :		
☐ oui ⁵	17	46,0
☐ non	20	54,1
Total	37*	100,0

1. N'habite pas avec l'enfant.
2. Raisons d'insatisfaction : pas de répit, fatigue, changement de famille, pas le choix des heures et des jours.
3. Problèmes de santé : TDAH (n=5), asthme (n=3), syndrome de Gilles de la Tourette (n=1), déficit immunitaire (n=1), dépression (n=1), une donnée manquante.
4. Raisons pour non-fréquentation scolaire : fréquente la garderie, une donnée manquante.
5. Raisons du retard scolaire : retard d'un an (n=4), retard de 2 ans (n=1), doublé première année (n=3), deuxième année (n=1) quatrième année (n=1) secondaire 2 (n=1), doublé 2 fois (n=2), classe de cheminement particulier (n=1), classe spéciale de langage (n=1), travail (n=1), une donnée manquante.

Tableau 5 : Indice de stress parental supérieur au 85^e percentile selon les sous-échelles du domaine du parent et le groupe d'âge des enfants

Sous-échelle : Humeur dépressive qui tient compte de l'état moral du parent prédisposant l'énergie émotionnelle et physique disponible				
Humeur dépressive	# 5 ans	6 à 10 ans	≥ 11 ans	Total
< 85	-	7	23	30
≥ 85	1 (100 %)	1 (12,5 %)	7 (23,3 %)	9 (23,1 %)
Total	1	8	30	39

Sous-échelle : Sentiment de compétence ou d'être adéquat dans le rôle parental				
Sentiment de compétence	# 5 ans	6 à 10 ans	≥ 11 ans	Total
< 85	1	5	19	25
≥ 85	-	3 (37,5 %)	11 (36,7 %)	14 (35,9 %)
Total	1	8	30	39

Sous-échelle : Attachement du parent déterminant l'investissement essentiel dans le rôle parental soit le lien affectif avec l'enfant				
Attachement	# 5 ans	6 à 10 ans	≥ 11 ans	Total
< 85	1	4	20	25
≥ 85	-	4 (50,0 %)	10 (33,3 %)	14 (35,9 %)
Total	1	8	30	39

Sous-échelle : Soutien social ou isolement social – réfère au soutien social du parent				
Soutien social	# 5 ans	6 à 10 ans	≥ 11 ans	Total
< 85	1	5	20	26
≥ 85	-	3 (35,5 %)	10 (33,3 %)	13 (33,3 %)
Total	1	8	30	39

Sous-échelle : Santé du parent en lien avec sa capacité à remplir les exigences parentales				
État de santé	# 5 ans	6 à 10 ans	≥ 11 ans	Total
< 85	1	5	17	23
≥ 85	-	3 (37,5 %)	13 (43,3 %)	16 (41,0 %)
Total	1	8	30	39

Sous-échelle : Restriction causée par la fonction parentale réfère à l'impact de la responsabilité parentale en lien avec la restriction de la liberté personnelle				
Restriction	# 5 ans	6 à 10 ans	≥ 11 ans	Total
< 85	1	5	25	31
≥ 85	-	3 (37,5 %)	5 (16,7 %)	8 (20,5 %)
Total	1	8	30	39

Sous-échelle : Relation avec le conjoint a trait au soutien affectif et matériel comme facilitateur au rôle parental				
Relation avec le conjoint	# 5 ans	6 à 10 ans	≥ 11 ans	Total
< 85	1	6	25	32
≥ 85	-	2 (25,0 %)	5 (16,7 %)	7 (18,0 %)
Total	1	8	30	39

Tableau 6 : Indice de stress parental supérieur au 85^e percentile selon les sous-échelles (n=6) du domaine de l'enfant et le groupe d'âge des enfants

Sous-échelle : Adaptabilité a trait à la facilité avec laquelle l'enfant s'adapte aux changements et aux transitions		
Adaptabilité	# 5 ans	6 à 10 ans*
< 85	-	3
≥ 85	1 (100 %)	5 (62,5 %)
Total	1	8

* 11 questions pour l'ensemble de la sous-échelle, 1 question écartée (n° 37) car non pertinente.
Attribution de la valeur 3 (poids médian) pour le calcul du score.

Sous-échelle : Exigence ou demande a trait à la charge directe qu'impose l'enfant		
Exigence	# 5 ans	6 à 10 ans*
< 85	1	2
≥ 85	-	6 (75,0 %)
Total	1	8

* 9 questions pour l'ensemble de la sous-échelle, 1 question écartée (n° 43) car non pertinente.
Attribution de la valeur 3 (poids médian) pour le calcul du score.

Sous-échelle : Humeur a trait au stress ou anxiété causé par l'humeur habituel de l'enfant		
Humeur	# 5 ans	6 à 10 ans*
< 85	1	4
≥ 85	-	4 (50,0 %)
Total	1	8

* 5 questions pour l'ensemble de la sous-échelle, 1 question écartée (n° 16) car non pertinente.
Attribution de la valeur 3 (poids médian) pour le calcul du score.

Sous-échelle : Hyperactivité ou distractibilité caractérise la vigilance ou le drainage d'énergie que requiert l'agitation de l'enfant		
Hyperactivité	# 5 ans	6 à 10 ans*
< 85	1	3
≥ 85	-	5 (62,5 %)
Total	1	8

* 9 questions pour l'ensemble de la sous-échelle, 1 question écartée (n° 8) car non pertinente.
Attribution de la valeur 3 (poids médian) pour le calcul du score.

Sous-échelle : Acceptabilité réfère aux attributs socialement valorisés et désirables que posséderait l'enfant et souhaités ou idéalisés par le parent		
Acceptabilité	# 5 ans	6 à 10 ans*
< 85	1	4
≥ 85	-	4 (50,0 %)
Total	1	8

* 7 questions pour l'ensemble de la sous-échelle, 1 question écartée.

Sous-échelle : Renforcement du parent représente le degré de rapport affectif favorable en provenance de l'enfant envers son parent		
Renforcement	# 5 ans	6 à 10 ans*
< 85	1	4
≥ 85	-	4 (50,0 %)
Total	1	8

* 6 questions pour l'ensemble de la sous-échelle, 1 question écartée (n° 13) car non pertinente.
Attribution de la valeur 3 (poids médian) pour le calcul du score.

Tableau 7 : Fréquence des problèmes selon le niveau de gravité : sérieux, modérés, et sérieux et modérés (n=39)

Variables	Moyenne	Écart-type	Étendue	n	%
Problèmes sérieux :					
☐ aucun				13	33,3
☐ 1 à 3				15	38,5
☐ 4 à 6				10	25,6
☐ 7 à 9				1	2,6
Problèmes sérieux (n=26)	3,2	1,7	1-7	39	100,0
Problèmes modérés :					
☐ aucun				3	7,7
☐ 1 à 3				14	35,9
☐ 4 à 6				14	35,9
☐ 7 à 9				8	20,5
Problèmes modérés (n=36)	4,27	2,15	1-8	38*	100,0
Problèmes sérieux et modérés :					
☐ 1 à 3				7	18,4
☐ 4 à 6				12	31,6
☐ 7 à 9				12	31,6
☐ 10 à 12				7	18,4
Problèmes sérieux et modérés (n=38*)	6,21	3,12	1-12	38*	100,0

Tableau 8 : Typologie et fréquence des problèmes modérés et sources d'aide significative (n=39)

Fréquence %	Domaines	Répondants		Source d'aide significative (aide modérée ou beaucoup d'aide)					
				Proches		Services locaux		Centre de Santé Orléans	
		n	%	n	%	n	%	n	%
Moins de 20 %	Drogues et médicaments	1	2,6	-	-	-	-	1	100,0
	Alcool	3	7,7	1	33,3	1	33,3	2	66,7
	Instruction	3	7,7	1	33,3	1	33,0	3	100,0
	Relations sentimentales	4	10,3	-	-	-	-	3	75,0
	Sécurité autrui	4	10,3	1	25,0	-	-	2	50,0
	Utilisation transport en commun	4	10,3	2	50,0	1	25,0	2	50,0
	Information sur problèmes de santé et le traitement	4	10,3	1	25,0	2	50,0	2	50,0
	Soutien social	5	12,8	-	-	1	20,0	4	80,0
	Vie sexuelle	6	15,4	-	-	1	16,7	5	83,3
	Alimentation	7	18,0	1	14,3	1	14,3	7	100,0
	10 problèmes modérés présentés par moins de 20 % des répondants								
20 à 39 %	Sécurité personnelle	8	20,5	2	25,0	2	25,0	6	75,0
	Aspects financiers	9	23,1	2	22,2	-	-	8	88,9
	Entretien domestique	9	23,1	2	22,2	1	11,1	8	88,9
	Santé physique	10	25,6	-	-	3	30,0	7	70,0
	Symptômes psychotiques	13	33,3	2	15,4	4	30,8	6	46,2
	Relations sociales	14	35,9	6	42,9	3	21,4	9	64,3
	Activités quotidiennes	14	35,9	3	21,4	4	28,6	3	21,4
	7 problèmes modérés présentés par 20 à 39 % des répondants								
40 à 50 %	Détresse psychologique	18	46,2	9	50,0	6	33,3	11	61,1
	Soins des enfants	18	46,2	6	33,3	3	16,7	6	33,3
	2 problèmes modérés présentés par 40 à 50 % des répondants								
Total des problèmes modérés (n=19)									

Tableau 9 : Fréquence des problèmes modérés et sérieux et sources d'aide significative (n=39)

Fréquence %	Domaines	Répondants		Aide significative (aide modérée ou beaucoup d'aide)					
				Proches		Services locaux		Centre de Santé Orléans	
		n	%	n	%	n	%	n	%
Moins de 20 %	Drogues et médicaments	2	5,2	-	-	2	100,0	1	100,0
	Alcool	4	10,3	1	25,0	3	75,0	2	50,0
	Instruction	4	10,3	1	25,0	4	100,0	3	75,0
	Sécurité autrui	5	12,9	1	20,0	3	60,0	3	60,0
	Utilisation transport en commun	5	12,9	3	60,0	3	60,0	2	40,0
	Information sur problèmes de santé et le traitement	5	12,9	1	20,0	3	60,0	2	40,0
	Alimentation	7	18,0	1	14,3	7	100,0	7	100,0
	10 problèmes modérés et sérieux présentés par moins de 20 % des répondants								
20 à 39 %	Entretien domestique	9	23,1	5	55,6	1	11,1	8	88,9
	Soutien social	10	25,6	-	-	2	20,0	7	70,0
	Relations sentimentales	11	28,2	1	9,1	-	-	8	72,7
	Vie sexuelle	11	28,2	-	-	1	9,1	10	90,9
	Sécurité personnelle	14	35,9	7	50,0	3	21,4	10	71,4
	5 problèmes modérés et sérieux présentés par 20 à 39 % des répondants								
40 à 75 %	Symptômes psychotiques	16	41,0	3	18,8	6	37,5	7	43,8
	Aspects financiers	19	48,7	8	42,1	2	10,5	17	89,5
	Santé physique	10	25,6	1	10,0	9	90,0	5	50,0
	Activités quotidiennes	21	53,9	6	28,6	5	23,8	8	38,1
	Soins des enfants	22	56,5	7	31,8	4	18,2	6	27,3
	Relations sociales	23	59,0	8	34,8	3	13,0	18	78,3
	Détresse psychologique	28	71,8	14	50,0	9	32,1	17	60,7
	7 problèmes modérés et sérieux présentés par 40 à 59 % des répondants								
Total des problèmes modérés et sérieux (n=19)									

Tableau 10 : Satisfaction des parents ayant une rencontre individuelle avec un intervenant du CLSC

31 (79,5 %) parents ont des rencontres individuelles ; 8* (20,5 %) n'en ont pas

Êtes-vous satisfait :	Satisfait		Insatisfait	
	n	%	n	%
☐ du nombre de ces rencontres ?	31	100,0	-	-
☐ de la fréquence de ces rencontres ?	29	93,5	2	6,5
☐ de la durée de ces rencontres ?	30	96,8	1	3,2
☐ de la relation que vous avez avec l'intervenant(e) que vous rencontrez ?	30	96,8	1	3,2

* Pas besoin, pas de positif, aurait aimé un psychologue, plus satisfaite ailleurs, pas proposé.

Tableau 11 : Satisfaction des parents ayant une rencontre de groupe

12 (30,8 %) parents ont des rencontres de groupe ; 27* (69,2 %) n'en ont pas

Êtes-vous satisfait :	Satisfait		Insatisfait	
	n	%	n	%
☐ du nombre de ces rencontres ?	10	82,3	2	16,7
☐ de la fréquence de ces rencontres ?	10	82,3	2	16,7
☐ de la durée de ces rencontres ?	12	100,0	-	-
☐ de la relation que vous avez avec l'intervenant(e) que vous rencontrez ?	11	91,7	1	8,3

* Jamais proposé (n=7), pas besoin (n=4), pas disponible (n=4), ne croit pas aux groupes (n=1), référé à un autre programme (n=1), pas intéressé (n=1), pas de groupe dans son secteur (n=1).
8 données manquantes.

Tableau 12 : Satisfaction des parents sur les rencontres individuelles de leur(s) enfant(s) avec le(s) intervenant(s) du programme

Enfant premier : 25 (65,8 %) ont des rencontres ; 13* (34,2 %) n'en ont pas

Êtes-vous satisfait :	Satisfait		Insatisfait	
	n	%	n	%
☐ du nombre de ces rencontres ?	23	92,0	2	8,0
☐ de la fréquence de ces rencontres ?	23	92,0	2	8,0
☐ de la durée de ces rencontres ?	24	96,0	1	4,0
☐ de la relation que vous avez avec l'intervenant(e) que vous rencontrez ?	24	96,0	1	4,0

* Pas besoin (n=8), pas intéressé (n=1), suivi par centre jeunesse (n=1), conjointe refuse (n=1), pas pris au sérieux (n=1).
1 donnée manquante.

Tableau 13 : Satisfaction des parents sur les rencontres individuelles de leur(s) enfant(s) avec le(s) intervenant(s) du programme

Enfant deuxième : 17(69,2 %) ont des rencontres ; 8* (30,4 %) n'en ont pas

Êtes-vous satisfait :	Satisfait		Insatisfait	
	n	%	n	%
☐ du nombre de ces rencontres ?	16	94,1	1	5,9
☐ de la fréquence de ces rencontres ?	16	94,1	1	5,9
☐ de la durée de ces rencontres ?	16	94,1	1	5,9
☐ de la relation que vous avez avec l'intervenant(e) que vous rencontrez ?	17	100,0	-	-

* Pas besoin (n=1), pas intéressé (n=1), refus de la conjointe (n=1).
5 données manquantes.

Tableau 14 : Satisfaction des parents sur les rencontres individuelles de leur(s) enfant(s) avec le(s) intervenant(s) du programme

Enfant troisième : 4 (57,1 %) ont des rencontres ; 3* (42,9 %) n'en ont pas

Êtes-vous satisfait :	Satisfait		Insatisfait	
	n	%	n	%
☐ du nombre de ces rencontres ?	4	100,0	-	-
☐ de la fréquence de ces rencontres ?	4	100,0	-	-
☐ de la durée de ces rencontres ?	4	100,0	-	-
☐ de la relation que vous avez avec l'intervenant(e) que vous rencontrez ?	4	100,0	-	-

* Pas besoin (n=2).
1 donnée manquante.

Tableau 15 : Satisfaction des parents sur les rencontres individuelles de leur(s) enfant(s) avec le(s) intervenant(s) du programme

Enfant quatrième : 1 (50 %) a des rencontres ; 1* (50 %) n'en a pas

Êtes-vous satisfait :	Satisfait		Insatisfait	
	n	%	n	%
☐ du nombre de ces rencontres ?	1	100,0	-	-
☐ de la fréquence de ces rencontres ?	1	100,0	-	-
☐ de la durée de ces rencontres ?	1	100,0	-	-
☐ de la relation que vous avez avec l'intervenant(e) que vous rencontrez ?	1	100,0	-	-

* Pas besoin.

Tableau 16 : Utilisation des services selon le lieu de demande d'aide, la période et la fréquence des consultations (n=39)

Lieu de la demande	Déjà consulté	Période de consultation (mois)				Nb de fois depuis un an		
		< 1	< 6	< 12	≥ 12	1-5	6-10	11
☐ Hôpital								
☐ Urgence	36 (76,9 %)	7	7	7	15	14	1	-
☐ Clinique externe psychiatrique	27 (69,2 %)	13	5	2	7	4	7	9
☐ CLSC	37 (94,9 %)	18	6	4	9	8	3	14
☐ Bureau du médecin	32 (82,1 %)	12	5	4	11	12	3	7
☐ Bureau autres intervenants ¹	9 (23,1 %)	1	1	1	6	1	1	1
☐ Traitement interne ou externe	1 (2,7 %)	-	-	1	-	1	-	-
☐ Centre de jour	14 (35,9 %)	3	-	1	10	-	-	4
☐ Hôpital de jour	11 (28,2 %)	2	-	1	8	-	-	2
☐ Centre de crise ou de refuge	22 (56,4 %)	2	3	3	14	7	-	1
☐ Service 911	12 (30,8 %)	-	1	2	9	-	3	-
☐ Info-santé	8 (20,5 %)	-	4	-	4	-	5	-
☐ Ligne d'aide ou d'écoute ²	18 (46,2 %)	1	2	4	11	4	2	-
☐ Groupes d'entraide	16 (41,0 %)	6	-	1	9	1	1	5
☐ Autres services ³	15 (38,5 %)	3	2	2	8	2	2	2

1. Psychologue, chiro, thérapie 388, hébergement Kinsmen, conseiller en orientation, physiatre.

2. SOS suicide, Boussole, CPS, Centre de crise, Violence info, CCD, Tel-Aide (n=2), Entraide suicide.

3. Boussole, répit, aide à l'emploi, hébergement sœurs Bon Pasteur, CSST, Maison de la famille, PECH, Gestion des émotions, Pavois, IVAC, Agapès, Centre de réadaptation.

Tableau 17 : Satisfaction des services reçus selon le lieu de demande d'aide (n=39)

Lieu de la demande	Très satisfait		Passablement satisfait		Passablement insatisfait		Très insatisfait		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
☐ Hôpital	18	66,7	5	18,5	2	7,4 ²	2	7,4 ⁴	27	100,0
☐ Urgence	11	37,9	6	20,7	6	20,7 ³	6	20,7 ⁵	29	100,0
☐ Clinique externe psychiatrique	19	70,4	4	14,8	2	7,4 ⁴	2	7,4 ⁶	27	100,0
☐ CLSC	31	83,8	3	8,1	2	5,4 ⁵	1	2,7 ⁵	37	100,0
☐ Bureau du médecin	26	81,3	2	6,3	3	9,4 ⁶	1	3,1 ⁶	32	100,0
☐ Bureau autres intervenants ¹	2	22,2	1	11,1	3	33,3 ⁷	3	33,3 ⁷	9	100,0
☐ Traitement interne ou externe	1	100,0	-	-	-	-	-	-	1	100,0
☐ Centre de jour	10	71,4	3	21,4	-	-	1	7,1 ⁸	14	100,0
☐ Hôpital de jour	5	55,5	2	22,2	1	11,1	1	11,1	9	100,0
☐ Centre de crise ou de refuge	16	72,7	5	22,7	-	-	1	4,6 ¹⁰	22	100,0
☐ Service 911	10	83,3	-	-	2	16,7 ¹¹	-	-	12	100,0
☐ Info-santé	5	62,5	1	12,5	2	25,0 ¹²	-	-	8	100,0
☐ Ligne d'aide ou d'écoute ¹³	9	50,0	6	33,3	1	5,6 ¹⁵	2	11,1 ¹⁵	18	100,0
☐ Groupes d'entraide	8	50,0	3	18,8	4	25,0 ¹⁶	1	6,3 ¹⁶	16	100,0
☐ Autres services ¹⁴	11	73,3	1	6,7	3	20,0 ¹⁷	-	-	15	100,0

1. Psychologue, chiro, thérapie 388, hébergement Kinsmen, conseiller en orientation, physiatre.
2. Répondait plus à mes besoins, manque d'écoute, chocs électriques.
3. Contention, attente trop longue, manque d'écoute, pas prise au sérieux, manque de respect, incapable d'identifier le problème, ne répondait pas à mes besoins.
4. Attente trop longue, répondait pas à mes besoins, seulement des pilules.
5. Manque d'écoute, répondait plus à mes besoins, pas satisfait des services.
6. Attente trop longue, pas d'intérêt, manque de respect, répondait plus à mes besoins.
7. Ne peut identifier le problème, manque d'écoute, manque de respect, augmente la détresse, refusée, approche non appropriée.
8. Ne répondait plus à mes besoins.
9. Manque de respect, ne répondait plus à mes besoins.
10. Ne répondait plus à mes besoins.
11. Sous-évaluation de la situation, sentiment que mon problème était banal.
12. Manque de soutien, attente trop longue.
13. SOS suicide, Boussole, CPS, Centre de crise, Violence info, CCD, Tel-Aide (n=2), Entraide suicide.
14. Boussole, répit, aide à domicile, hébergement sœurs Bon Pasteur, CSST, Maison de la famille, PECH, Gestion des émotions, Pavois, IVAC, Agapès, Centre de réadaptation.
15. Pas d'écoute, manque d'aide, pas de retour d'appel.
16. Groupe trop petit, fréquence insuffisante, ne répondait plus à mes besoins, non compatible, entendre les problèmes des autres.
17. Délais administratifs trop longs, pas d'autres options, manque de soutien.

Annexe 2

INSTRUMENTS DE COLLECTE DE DONNÉES

QUESTIONNAIRES SUR LES FAMILLES

1. Profil sociodémographique et sanitaire

Instrument maison, adapté de CAMIRAND, J., et autres. *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*, Québec, Institut national de la statistique du Québec, 2001, 516 p.

2. Nidoscope

Adaptation du Camberwell Assessment of Need (CAN) : PHELAN, M. et autres. « The Camberwell Assessment of Need: the Validity and Reliability of an Instrument to Assess the Needs of People with Severe Mental Illness », *British Journal of Psychiatry*, 1995, 167(5):589-595.

3. Indice de stress parental

BIGRAS, M., P.J. LAFRENIÈRE, et R.R. ABIDIN. *Indice de stress parental*, Manuel francophone en complément de l'édition américaine, ed. Multi-Health Systems inc., Toronto, 1996.

QUESTIONNAIRES SUR LES SERVICES

4. Satisfaction sur les services offerts par l'Équipe de « Soutien aux familles » du Centre de santé Orléans

Instrument maison.

5. Utilisation des services pour fins de santé mentale : les agents et les points de services

Instrument maison, adapté de : FOURNIER L., et autres. *Enquête sur la santé mentale des Montréalais. Volume 1 : La santé mentale et les besoins de soins des adultes*. Montréal : Direction de la santé publique, Régie régionale de Montréal-Centre, 2002, 251 p.

6. Attitudes face aux soins

Instrument maison, adapté de : FOURNIER L., et autres. *Enquête sur la santé mentale des Montréalais. Volume 1 : La santé mentale et les besoins de soins des adultes*. Montréal : Direction de la santé publique, Régie régionale de Montréal-Centre, 2002, 251 p.

7. Schéma d'entrevue réseau

Instrument maison, adapté de : HININGS, C.R. et R. GREENWOOD. *The Dynamics of Strategic Change*, Oxford, Basil Blackwell Ltd, 1988, 223 p.