

**PRÉVENIR LA DÉTRESSE PSYCHOLOGIQUE
CHEZ LES AIDANTS DONT UN PROCHE EST
ATTEINT D'UN TROUBLE MENTAL GRAVE :
ÉTUDE D'ÉVALUATION DES BESOINS**



**PRÉVENIR LA DÉTRESSE PSYCHOLOGIQUE
CHEZ LES AIDANTS DONT UN PROCHE EST
ATTEINT D'UN TROUBLE MENTAL GRAVE :
ÉTUDE D'ÉVALUATION DES BESOINS**

Clément Beaucage, médecin-conseil

Pierre Racine, agent de planification, de programmation et de recherche

Isabelle Mauger, agente de planification, de programmation et de recherche

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

4 juillet 2014

Ce document est disponible en version électronique à l'adresse Internet
www.rrsss03.gouv.qc.ca ou www.dspq.qc.ca, section **Documentation**, rubrique **Publications**.

Pour obtenir une copie papier de ce document,
veuillez adresser votre demande à :

Centre de documentation
Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale
2400, avenue D'Estimauville
Québec (Québec) G1E 7G9
Téléphone : 418 666-7000, poste 217
Télécopieur : 418 666-2776
Courriel : cdocagence03@ssss.gouv.qc.ca

Dépôt légal, Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2014
ISBN : 978-2-89616-232-1 (version imprimée)
ISBN : 978-2-89616-233-8 (version électronique)

Cette publication a été versée dans la banque SANTÉCOM.

La reproduction de ce document est permise,
pourvu que la source soit mentionnée.

Le genre masculin est utilisé dans ce document dans le but d'alléger le texte
et désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Référence suggérée :

BEAUCAGE, Clément, Pierre RACINE et Isabelle MAUGER. *Prévenir la détresse psychologique chez les aidants dont un proche est atteint d'un trouble mental grave : étude d'évaluation des besoins*, Québec, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Direction régionale de santé publique, 2014, 95 p.

© Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale

Membres de l'équipe de recherche

Clément Beaucauge,	médecin-conseil, chercheur principal, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Direction régionale de santé publique
Marc-André Roy,	psychiatre, cochercheur principal, Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Québec
Pierre Racine,	agent de planification, de programmation et de recherche, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Direction régionale de santé publique
Isabelle Mauger,	agente de planification, de programmation et de recherche, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Direction régionale de santé publique
Samuel Legault-Mercier,	agent de planification, de programmation et de recherche, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Direction régionale de santé publique
Avec la collaboration de :	
Claude Gagnon,	agent de planification, de programmation et de recherche, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Direction régionale de santé publique

Membres du comité consultatif¹

Organismes communautaires			
La Boussole M ^{me} Diane Joncas M ^{me} Hélène Lévesque	L'Arc-en-ciel M ^{me} Luce Assad	Le Cercle Polaire M ^{me} Nadia Bouffard M ^{me} Marie-Claude Turgeon	La Marée M. Paul-André Giguère M. Jean-François Tremblay
Association des personnes utilisatrices de services de santé mentale de la région de Québec M^{me} Caroline Busque M. Jonathan Champagne		Centre de santé et de services sociaux de Québec-Nord M. Marcel Daudelin M^{me} Caroline Duval	
Centre hospitalier universitaire de Québec M^{me} Sylvie Vaillancourt		Institut universitaire en santé mentale de Québec M. Marc-André Roy M^{me} Hélène Caumartin M^{me} Hélène Gendreau M^{me} Patricia Laflèche M^{me} Noémie Trottier	
Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale			
Direction régionale de santé publique M. Clément Beaucauge M. Samuel Legault-Mercier M ^{me} Isabelle Mauger M. Pierre Racine		Direction régionale des programmes clientèles M. Jean-François Vézina	

Lecteurs externe du rapport final

M. Marcel Daudelin – Centre de santé et de services sociaux de Québec-Nord - M^{me} Michèle Paradis – Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Direction régionale de santé publique M. Jean-François Tremblay – La Marée - M^{me} Marie-Claude Turgeon – Le Cercle Polaire M. Jean-François Vézina – Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Direction régionale des programmes clientèles
--

1. Il est à noter qu'un seul délégué représentait chacune des organisations au comité consultatif, à l'exception de l'équipe de recherche.

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, un immense merci aux proches aidants qui ont accepté de partager leur vécu et leurs réflexions sur les services préventifs qui leur sont offerts. L'accueil et la grande générosité dont ils ont fait preuve pour témoigner de leur quotidien et enrichir la compréhension des enjeux en lien avec l'organisation des services en santé mentale sont remarquables. De plus, leurs judicieux conseils ont été d'une aide inestimable.

De sincères remerciements aux intervenants et aux gestionnaires :

- des organismes communautaires dédiés aux proches aidants :
 - L'Arc-en-ciel (Portneuf),
 - La Boussole (Québec),
 - Le Cercle Polaire (Québec),
 - La Marée (Charlevoix);
- des Centres de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale :
 - CSSS de Portneuf,
 - CSSS de Québec-Nord,
 - CSSS de la Vieille-Capitale,
 - CSSS de Charlevoix;
- des services de consultations externes de l'Institut universitaire en santé mentale de Québec :
 - Clinique Notre-Dame-des-Victoires,
 - Centre de traitement dans la communauté Le Benoît XV,
 - Centre de traitement et de réadaptation de Nemours,

qui ont collaboré au recrutement de la clientèle et dont les témoignages ont permis un éclairage diversifié sur l'organisation actuelle des services offerts aux proches aidants. Leur engagement pour l'amélioration de la qualité des services ne s'est jamais démenti.

Notre reconnaissance va également aux membres du comité consultatif de la recherche qui ont permis, par leurs engagements constants et par la qualité de leurs commentaires, de mener à bien cette étude.

Enfin, un merci particulier à madame Geneviève Olivier D'Avignon pour le travail d'animation lors d'entretiens semi-dirigés de groupes, et à mesdames Hélène Girard et Élyane Andoche pour la gestion, l'archivage, la mise en page et la qualité de l'édition de l'ensemble de la documentation produite.

Une équipe de la Direction régionale de santé publique de la Capitale-Nationale a animé, en 2009, une démarche de planification régionale en promotion de la santé mentale et en prévention des troubles mentaux. En collaboration avec les principaux partenaires du milieu, cette démarche a permis de prioriser la prévention de la détresse psychologique chez les proches aidants, celle-ci étant souvent associée à l'augmentation du risque que survienne un trouble mental. Ainsi, le Plan d'action régional de santé publique 2009-2012 prend en compte cette réalité et définit comme cible de « Soutenir les *proches aidants susceptibles d'être à risque de détresse psychologique* ». La présente étude a été réalisée dans le but d'actualiser cette cible. Elle vise à porter un jugement sur les écarts observés entre les besoins de soutien et d'accompagnement exprimés par les proches aidants et les services préventifs qui leur sont offerts dans la région de la Capitale-Nationale. La question de recherche est ainsi formulée : « Est-ce que l'organisation actuelle des services en santé mentale de la région de la Capitale-Nationale permet de répondre adéquatement aux besoins préventifs² des proches aidants d'une personne atteinte d'un trouble mental grave? » En portant son regard sur l'organisation des services, l'étude présente le point de vue des proches aidants, mais aussi des intervenants et des gestionnaires des organismes communautaires dédiés aux proches aidants, des services de première ligne en santé mentale des Centres de santé et de services sociaux et des services spécialisés des services de consultations externes de l'Institut universitaire en santé mentale de Québec.

Une revue de littérature ciblée a permis de faire le point sur l'état des connaissances au regard des questions soulevées par le sujet d'étude, notamment sur : l'évolution du rôle du proche aidant, les conséquences négatives de la schizophrénie chez le proche aidant et la personne aidée, les facteurs ayant une incidence négative sur le fardeau de soins, les interventions familiales de type psychosocial et les bénéfices attendus pour les personnes souffrant de schizophrénie et leur famille, les composantes communes aux interventions efficaces de type familial, les modes d'organisation de services offerts aux proches aidants et enfin, les défis à venir en lien avec l'adaptation des services aux nouveaux besoins des proches aidants.

Cette étude est évaluative, descriptive et transversale. La méthode utilisée est mixte et comprend la collecte et l'analyse de données quantitatives et qualitatives, ce qui permet de mieux saisir la réalité et la complexité des enjeux en lien avec l'objet d'étude. Elle intègre également une visée formative et participative. Formative, parce qu'elle prévoit des processus de rétroaction en cours de réalisation permettant d'ajuster ou de valider les observations. Participative, parce qu'aux différentes étapes du processus, elle prend en compte les valeurs, les points de vue, les intérêts et les attentes de toutes les personnes concernées.

² Il s'agit de l'ensemble des besoins ressentis en lien avec la promotion de la santé mentale et la prévention de la détresse psychologique et du trouble mental chez le proche aidant.

La population à l'étude est composée des proches aidants âgés de 18 ans et plus, résidant sur le territoire de la Capitale-Nationale. Le proche aidant est défini comme la personne significative qui a une relation personnelle et un lien affectif avec la personne aidée atteinte d'un trouble mental grave. Celle-ci se définit, dans le cadre de l'étude, par la présence d'une schizophrénie ou d'un trouble schizoaffectif dont le diagnostic a été posé par un psychiatre (évaluation clinique/hospitalisation).

Pour le volet **quantitatif**, les proches aidants ont constitué l'unique source d'information. L'identification et le recrutement des proches aidants ont été réalisés par l'intermédiaire des intervenants des programmes de santé mentale adultes des Centres de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale et des services de consultations externes de psychiatrie de l'Institut universitaire en santé mentale de Québec, avec la collaboration et le consentement éclairé de la personne aidée.

En tout, trente-sept ($n = 37$) proches aidants ont rempli le *Questionnaire au proche aidant*. Ce questionnaire a permis de définir certaines caractéristiques sociodémographiques et sociosanitaires des proches aidants de même que de la personne aidée, de documenter leurs rôles dans leur relation d'aide et de préciser les services qu'eux et les personnes atteintes utilisent. Les proches aidants participants proviennent de plusieurs territoires de Centres de santé et de services sociaux, mais considérant le petit nombre de participants ($n = 37$), les résultats sont présentés de façon agrégée pour l'ensemble du territoire de la Capitale-Nationale. L'analyse est descriptive et univariée.

Les **principaux constats** se résument ainsi :

- Les participants sont en majorité des femmes, le groupe d'âge des 45-64 ans est surreprésenté et la perception de richesse est plus élevée que dans la population générale de la région de la Capitale-Nationale.
- Les proches aidants interrogés accompagnent et soutiennent quotidiennement la personne aidée depuis plusieurs années, dans différents types d'activités que l'on peut regrouper en deux catégories : les tâches associées à l'assistance et aux soins de la personne atteinte et les tâches associées à la médiation entre la personne atteinte, la communauté et les services publics.
- Selon l'évaluation des proches aidants, les personnes aidées qu'ils accompagnent présentent un niveau peu élevé de difficulté (50 % aucune, 24 % une seule) dans la réalisation de leurs tâches. Cependant, le niveau de détresse psychologique est modérément élevé ou élevé chez 62 % des proches aidants.
- La majorité des proches aidants participants (70 %) ont déjà fait appel à des services pour les aider dans leur rôle de soutien auprès de la personne aidée. Ils ont reçu de l'aide de plusieurs services ou professionnels, notamment le travailleur social et le psychologue. Ces services sont principalement rendus par les différents organismes communautaires, y compris ceux dédiés aux proches aidants, et les Centres locaux de services communautaires.
- Certains besoins sont non répondus et portent notamment sur les barrières en lien avec l'accessibilité aux services.
- Les proches aidants connaissent les différents organismes communautaires dédiés aux proches aidants et en ont une opinion très favorable.

Pour le volet **qualitatif**, l'information provenait de trois sources. Les **proches aidants**, à titre de personnes recevant les services, mais aussi les **intervenants** et les **gestionnaires**, à titre de

dispensateurs de services de trois types d'organisations. Les organismes communautaires dédiés aux proches aidants ont pour mandat d'offrir des services de proximité aux proches de personnes atteintes d'un trouble mental. Les Centres de santé et de services sociaux³ ont pour mission d'assurer à la population une gamme de services de santé et de services sociaux, dont un programme en santé mentale pour adultes. Les organismes communautaires dédiés aux proches aidants et les Centres de santé et de services sociaux offrent des services locaux, dits de première ligne. L'Institut universitaire en santé mentale de Québec⁴, a pour mission d'offrir des services régionaux, dits spécialisés, aux personnes adultes atteintes d'un trouble mental, à l'exception d'une seule qui offre, en plus, des services aux proches aidants.

L'entretien semi-dirigé (en groupe ou en individuel) est la méthode qui a été retenue pour recueillir l'information qualitative auprès des groupes d'informateurs. Elle permet : 1) de mieux comprendre la réalité des proches aidants, 2) de documenter la perception des intervenants et des gestionnaires sur la réalité des proches aidants et leur propre réalité en tant que dispensateurs de services, 3) de recueillir les points de vue des groupes d'informateurs à l'égard de l'organisation des services. L'information ainsi recueillie a été traitée selon l'analyse de contenu.

Au total, 27 entretiens semi-dirigés, de groupes ou individuels ont été réalisés, permettant ainsi de rejoindre 123 personnes, soit : 7 entretiens auprès de 54 proches aidants, 11 auprès de 47 intervenants et 9 auprès de 22 gestionnaires.

Les principaux constats concernant le volet **qualitatif** montrent que :

- Les proches aidants et les intervenants ont une perception commune des rôles joués par les proches aidants et des conséquences de ces rôles sur les différentes sphères de leur vie.
- Les trois groupes d'informateurs mentionnent que les proches aidants ont besoin d'information sur les troubles mentaux, d'avoir accès à de l'information concernant la personne aidée, de soutien, d'être reconnus comme des collaborateurs, et ils ont besoin davantage de ressources, autant pour eux que pour la personne aidée. Ils ont également mentionné l'importance de sensibiliser la population aux troubles mentaux afin de briser les tabous qui y sont associés. La sensibilisation des milieux de travail permettrait d'assouplir les conditions de travail pour les proches aidants de même que pour les personnes atteintes.
- Les proches aidants, les intervenants et les gestionnaires apprécient les services offerts par le réseau communautaire, autant ceux pour le proche aidant que pour la personne aidée. Cependant, ils sont plus nuancés en ce qui a trait à celle du réseau de la santé. Notamment, les proches aidants sont très partagés selon les ressources utilisées et selon leur propre expérience qui, elle, a pu varier d'un proche aidant à un autre. Les intervenants et les gestionnaires, quant à eux, constatent une nette amélioration du réseau de la santé au cours des dernières années et notent également qu'il y a de plus en plus de collaborations entre les partenaires. Cependant, tous les participants relèvent des problématiques en ce qui a trait à l'accessibilité, à la continuité et à la disponibilité des services et des ressources, ainsi qu'en ce qui concerne l'accessibilité à

3. CSSS de Portneuf, CSSS de Québec-Nord, CSSS de la Vieille-Capitale, CSSS de Charlevoix.

4. Clinique Notre-Dame-des-Victoires, Centre de traitement dans la communauté Le Benoît XV, Centre de traitement et de réadaptation de Nemours.

l'information (information à propos de la personne aidée, du traitement, information générale sur la maladie, les effets de la médication, etc.).

- Les participants à l'étude ont énoncé des pistes d'amélioration ou de solution pour répondre à certains besoins. Tous proposent de revoir l'approche actuelle afin de faire participer davantage les proches aidants dans le rétablissement de la personne aidée, de préciser le concept de confidentialité ainsi que ses modes d'application, d'assurer une meilleure collaboration entre les partenaires et d'informer davantage les proches aidants de l'offre de service des organismes communautaires dédiés aux proches aidants.

L'analyse des propos des participants a permis de relever 27 besoins partagés par l'ensemble des groupes d'informateurs, auxquels ont été rattachées des difficultés et des pistes d'amélioration ou de solution. L'ensemble de ces observations a par la suite été regroupé sous cinq axes d'orientations, soit :

- 1) partager l'information avec les proches aidants,
- 2) répondre de façon adéquate et adaptée aux besoins des proches aidants,
- 3) favoriser la modification des pratiques, tant cliniques qu'organisationnelles,
- 4) assurer une meilleure transition et continuité d'une ressource à une autre, d'un service à un autre,
- 5) sensibiliser et susciter la participation de la population.

De façon générale, les résultats de cette étude permettront d'améliorer la pertinence et la qualité des interventions préventives de même que la prise de décision sur l'organisation des services offerts aux proches aidants. De façon plus spécifique, ils permettront une meilleure description des facteurs pouvant contribuer à réduire l'écart entre la situation actuelle et la situation souhaitée, ainsi qu'une identification des interventions préventives à consolider ou à développer afin de soutenir cette population fragilisée.

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements.....	5
Résumé	7
Table des matières	11
Liste des sigles et des acronymes	13
Liste des tableaux et des figures	15
Liste des tableaux.....	15
Liste des figures	15
Introduction	17
Chapitre 1 : Problématique	19
Chapitre 2 : Revue de littérature	23
2.1 Sur le plan historique, comment le rôle du proche aidant a-t-il évolué?	23
2.2 Quelles sont les conséquences négatives de la schizophrénie chez le proche aidant et la personne aidée?	24
2.3 Quels sont les facteurs ayant une incidence négative sur le fardeau de soins?.....	25
2.4 Les interventions familiales de type psychosocial présentent-elles un bénéfice pour les personnes souffrant de schizophrénie et leur famille?	25
2.5 Quelles sont les composantes communes aux interventions efficaces de type familial?	26
2.6 Que savons-nous sur les modes d'organisation des services offerts aux proches aidants?	27
2.7 Quels sont les défis à venir en lien avec l'organisation des services offerts aux proches aidants?....	28
Chapitre 3 : Démarche évaluative et méthodologie	31
3.1 Démarche évaluative	31
3.2 Méthodologie	32
3.2.1 Volet quantitatif.....	33
3.2.2 Volet qualitatif	34
Chapitre 4 : Présentation des résultats et interprétation	37
4.1 Volet quantitatif.....	37
4.1.1 Caractéristiques des proches aidants participants	37
4.1.2 Principaux résultats	38

4.1.3 Principaux constats	44
4.2 Volet qualitatif	45
4.2.1 Caractéristiques des proches aidants, des intervenants et des gestionnaires participants	46
4.2.2 Propos des participants	46
4.2.3 Pistes d'amélioration ou de solution	59
4.2.4 Constats généraux	61
4.2.5 Identification des principaux besoins	61
Chapitre 5 : Discussion	67
5.1 Points forts et points faibles	67
5.1.1 Volet quantitatif	67
5.1.2 Volet qualitatif	68
5.2 Liens avec la revue de littérature	70
5.3 Principaux constats en liens avec certains enjeux organisationnels	70
Conclusion	75
Bibliographie	77
Annexes	81
Annexe 1 : Caractéristiques des intervenants ayant participé à un atelier d'information	I
Annexe 2 : Processus de recrutement des proches aidants	II
Annexe 3 : Dimensions mesurées, questionnaires et principales variables	III
Annexe 4 : Grilles d'entretien semi-dirigé	IV
Annexe 5 : Lexique	V
Annexe 6 : Distribution des personnes aidées selon l'âge, le sexe, le diagnostic et le nombre d'hospitalisations, par territoire de CSSS	VI
Annexe 7 : Nombre d'acceptation et de refus par la personne aidée ou le proche aidant à chacune des étapes de recrutement des proches aidants	VII
Annexe 8 : Comparaison de certaines caractéristiques des proches aidants à celles de la population générale de la Capitale-Nationale	VIII
Annexe 9 : Proportion des aidants qui ont fourni chacun des types d'aide au cours des quatre dernières semaines	X
Annexe 10 : Services ou personnes à qui les proches aidants ont fait appel au cours des douze derniers mois	XI
Annexe 11 : Proportion des proches aidants ayant reçu un service, au cours des douze derniers mois, selon l'endroit	XI
Annexe 12 : Caractéristiques des proches aidants, des intervenants et des gestionnaires participants	XII

LISTE DES SIGLES ET DES ACRONYMES

ASSS-CN	Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale
CHRG	Centre hospitalier Robert Giffard
CHUQ	Centre hospitalier universitaire de Québec
CLSC	Centre local de services communautaires
CNDV	Clinique Notre-Dame-des-Victoires
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
CTC	Centre de traitement dans la communauté Le Benoît XV
CTR	Centre de traitement et de réadaptation de Nemours
DRSP	Direction régionale de santé publique
FFAPAMM	Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale
IUMSQ	Institut universitaire en santé mentale de Québec
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OC	Organisme communautaire
PAR	Plan d'action régional

LISTE DES TABLEAUX ET DES FIGURES

Liste des tableaux

Tableau 1 :	Comparaison de certaines caractéristiques sociodémographiques des proches aidants à celles de la population générale de la Capitale-Nationale.....	38
Tableau 2 :	Fréquence et proportion des difficultés de la personne aidée à effectuer ses propres activités au cours des quatre dernières semaines	40
Tableau 3 :	Niveau de souffrance psychique globale des proches aidants au cours des quatre dernières semaines selon le GHQ-28 et le C-GHQ-28	41
Tableau 4 :	Besoins, difficultés et pistes d'amélioration ou de solution selon les axes d'orientation.....	62

Liste des figures

Figure 1 :	Pyramide de l'aide aux familles.....	28
Figure 2 :	Cadre conceptuel	32
Figure 3 :	Phases de l'étude.....	36
Figure 4 :	Fréquence et proportion selon la durée du soutien à la personne aidée.....	38
Figure 5 :	Fréquence et proportion des contacts avec la personne aidée au cours des deux derniers mois.....	39
Figure 6 :	Fréquence et proportion de l'aide apportée à la personne aidée au cours des quatre derniers mois.....	39
Figure 7 :	Fréquence et proportion des proches aidants selon le type d'aide effectué au cours des quatre dernières semaines.....	40
Figure 8 :	Proportion des personnes aidées selon le nombre de difficultés cumulées au cours des quatre dernières semaines.....	41
Figure 9 :	Fréquence et proportion du nombre d'années depuis la pose du diagnostic	42
Figure 10 :	Fréquence et proportion des services reçus par la personne aidée au cours des douze derniers mois.....	42

Figure 11 :	Fréquence et proportion des services non reçus, mais souhaités par les proches aidants afin de les soutenir dans leurs rôles	43
Figure 12 :	Fréquence et proportion des proches aidants	44
Figure 13 :	Nombre d'entretiens semi-dirigés et nombre de participants selon les groupes d'informateurs et les organisations participantes	45
Figure 14 :	Organisation de l'information.....	47

INTRODUCTION

Le suivi du Plan d'action régional (PAR) de santé publique de la Capitale-Nationale 2004-2007 (ASSS-CN, 2004) a donné lieu, en 2009, à une démarche de mobilisation visant le choix de priorités régionales en lien avec la promotion de la santé mentale et la prévention des troubles mentaux. Les travaux réalisés en collaboration avec les principaux partenaires régionaux ont permis de retenir la détresse psychologique chez les proches aidants comme une action prioritaire, celle-ci étant souvent associée à l'augmentation du risque de développer des troubles mentaux. Le PAR 2009-2012 (ASSS-CN, 2009) précise comme cible d'action le soutien aux proches aidants susceptibles d'être à risque de détresse psychologique. C'est dans ce contexte que s'est imposé le besoin de mieux comprendre la problématique vécue chez les proches aidants.

Ce rapport présente les résultats de l'étude *Prévenir la détresse psychologique chez les proches aidants dont un proche est atteint d'un trouble mental grave : étude d'évaluation des besoins*. L'étude vise à porter un jugement sur les écarts observés entre les besoins de soutien et d'accompagnement exprimés par les proches aidants et les services préventifs qui leur sont offerts dans la région de la Capitale-Nationale. La démarche proposée privilégie l'organisation des services comme déterminant de la santé. Elle interpelle en premier lieu les proches aidants, mais aussi les intervenants et les gestionnaires des organismes communautaires dédiés aux proches aidants⁵, des services de première ligne en santé mentale des Centres de santé et de services sociaux (CSSS) et des services spécialisés des services de consultations externes de l'Institut universitaire en santé mentale de Québec (IUSMQ).

Ce projet a bénéficié d'un financement du Programme de subvention en santé publique en 2010 et répond entièrement aux contingences exigées par les comités d'éthique de la recherche des CSSS de la Vieille-Capitale, de Québec-Nord et de Portneuf, de la Direction régionale de santé publique (DRSP) de la Capitale-Nationale, du Jeffery Hale St-Brigid's et de celui de l'IUSMQ.

Composé de cinq chapitres, le présent rapport commence avec la problématique et se poursuit avec la revue de littérature. Il présente ensuite la démarche évaluative ainsi que la méthodologie, aborde la présentation des résultats et leur interprétation, et termine en ouvrant une discussion sur les points forts et les limites de l'étude, les liens avec la revue de littérature et les principaux constats en lien avec certains enjeux organisationnels.

5. Dorénavant, afin d'alléger le texte, l'expression suivante sera utilisée : *organismes communautaires-PA* pour désigner les organismes communautaires dédiés aux proches aidants afin de les différencier de l'ensemble des organismes communautaires.

PROBLÉMATIQUE

Dans son Plan d'action en santé mentale 2005-2010, le ministère de la Santé et des Services sociaux a reconnu la santé mentale comme une priorité nationale et s'engageait à mobiliser l'ensemble des acteurs concernés pour améliorer l'aide offerte aux personnes ayant un problème de santé mentale. En ce sens, le plan d'action ministériel place au cœur des interventions l'utilisateur de services en santé mentale ainsi que ses proches.

Depuis plusieurs années, la région de la Capitale-Nationale a vécu d'importantes restructurations dans le domaine de l'organisation des services en santé mentale. À la fin des années 1990, les centres locaux de services communautaires (CLSC), déjà concernés par l'offre de service de première ligne en santé mentale, acceptent le transfert des clientèles stabilisées ayant des troubles mentaux graves, jusque-là suivies en consultation externe au Centre hospitalier Robert Giffard (CHRG), devenu en 2009 l'Institut universitaire en santé mentale de Québec (IUSMQ). Depuis 2004, année de leur création, les CSSS représentent l'instance de première ligne responsable d'animer les réseaux locaux de services avec lesquels ils doivent assumer conjointement la responsabilité populationnelle de leur territoire en santé et bien-être. De plus, la trajectoire définie par le Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens définit maintenant les CSSS comme étant la porte d'entrée des services publics en santé mentale. Ces modifications du paysage organisationnel ont obligé les organismes communautaires-PA, en activité depuis plus de 25 ans, à s'adapter à ces nombreux changements et à créer des liens fonctionnels avec de nouveaux acteurs.

Ces changements ont eu également des conséquences majeures sur l'organisation des services préventifs offerts aux proches aidants, pour qui le système apparaît maintenant plus « complexe ». En effet, avant la prise en charge des clientèles transférées par le CHRG vers les services de première ligne (CLSC), c'était davantage les services de la deuxième ligne qui prédominaient et il y avait une quasi-absence de la première ligne en santé mentale. Le développement de cette première ligne s'est installé et s'installe encore progressivement. De plus, la Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale (FFAPAMM) relève la situation difficile des membres de l'entourage dans un contexte où les hospitalisations sont moins fréquentes, de courte durée et où les ressources humaines et financières sont restreintes. Elle souligne également peu de reconnaissance de l'expertise et le manque de financement des organismes communautaires-PA œuvrant auprès de cette clientèle. La question entourant la situation des proches aidants émerge donc comme étant une problématique importante dans un contexte organisationnel difficile. Dans son rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux 2012, le commissaire à la santé et au bien-être du Québec soulignait que « la famille ne doit pas devenir un élément de stratégie tenu pour acquis dans l'organisation des services » et qu'il serait préférable de « ...préciser leur rôle et de se mettre à leur écoute » et que « ...si des responsabilités sont confiées aux familles, elles doivent s'accompagner d'un soutien adéquat ».

Au plan régional, quelques travaux récents ont permis de mieux comprendre le vécu et certains besoins des proches aidants. Carrière et collaborateurs (2007) ont réalisé une étude ayant pour objectif de mieux comprendre les logiques et les conditions d'action des acteurs en santé mentale dans un contexte de changements organisationnels. Même si l'étude ne porte pas spécifiquement sur les besoins des proches aidants, elle a permis le recueil de témoignages sur les difficultés rencontrées : stress continu et détresse, substitut aux services et non-reconnaissance de leurs rôles et de leurs besoins propres par les partenaires du réseau, communications difficiles en lien avec la confidentialité. Elle souligne également que le soutien apporté par les groupes communautaires est très apprécié. Cependant, aucune piste de solution concrète n'est proposée ou recommandée. En 2009, une étude portant sur la satisfaction des services reçus du CHRG par les proches aidants et les familles est réalisée par le comité sur l'évaluation de la satisfaction du CHRG. Le rapport d'étude présente également les résultats d'une étude complémentaire (Lavallée, 2009) portant sur l'adéquation des services reçus par les familles et les proches. Cette étude des besoins a été réalisée par une étudiante à la maîtrise en service social à partir d'un échantillon restreint tiré du groupe de participants à l'étude principale (11 personnes sur 97 participants). Ces études ont une bonne qualité méthodologique et les résultats permettent de déterminer certaines améliorations à apporter à l'offre de service du CHRG en lien avec la satisfaction des besoins des proches et des familles. Cependant, le nombre restreint de participants (n = 11) à l'étude des besoins et le fait que l'étude de satisfaction a été réalisée dans le contexte d'un établissement psychiatrique de soins spécialisés limitent la portée des résultats à l'ensemble du réseau de la santé.

En 2009, une équipe de la DRSP de la Capitale-Nationale a animé, en collaboration avec les principaux partenaires du milieu, une démarche de planification régionale en promotion de la santé mentale et en prévention des troubles mentaux. Les travaux réalisés ont permis de relever comme sujet prioritaire la prévention de la détresse psychologique chez les proches aidants, souvent associée à l'augmentation du risque de troubles mentaux (Gagnon, 2010). Le Plan d'action régional de santé publique 2009-2012 (ASSS-CN, 2009) prend en compte cette réalité et précise comme cible de « Soutenir les proches aidants susceptibles d'être à risque de détresse psychologique ». Cependant, l'actualisation de cette cible exige une meilleure connaissance des besoins des proches aidants et de l'offre de service préventif. Il a donc été convenu de réaliser une étude visant à répondre à la question de recherche suivante :

Est-ce que l'organisation actuelle des services en santé mentale de la région de la Capitale-Nationale permet de répondre adéquatement aux besoins préventifs des proches aidants d'une personne atteinte d'un trouble mental grave?

La réponse à cette question interpelle les organismes communautaires-PA, les services de première ligne et les services spécialisés œuvrant auprès de cette clientèle et intègre à la fois les témoignages des proches aidants, des intervenants et des gestionnaires. À notre connaissance, une telle étude n'a jamais été réalisée dans notre région.

Des études canadiennes estiment de 1,5 % à 2,6 % la proportion de personnes de 18 ans et plus souffrant de troubles mentaux graves. Dans la région de Québec, on estime que le nombre de personnes atteintes d'un trouble mental grave varie de 6 700 à 11 700 (Ferland et Pageau, 2008). Bien qu'on ne puisse estimer exactement le nombre de personnes considérées comme proches aidants, il est permis de penser que ce nombre est élevé.

De façon générale, les résultats de cette étude devraient permettre d'améliorer la pertinence et la qualité des interventions préventives de même que la prise de décision sur l'organisation des services offerts aux proches aidants. De façon plus spécifique, ils devraient permettre une meilleure description des facteurs pouvant contribuer à réduire l'écart entre la situation actuelle et la situation souhaitée ainsi qu'une identification des interventions préventives à consolider ou à développer afin de soutenir cette population fragilisée.

REVUE DE LITTÉRATURE

Cette revue de littérature ciblée vise à faire le point sur l'état des connaissances au regard des questions soulevées par le sujet d'étude, notamment :

- Sur le plan historique, comment le rôle du proche aidant a-t-il évolué?
- Quels sont les conséquences négatives de la schizophrénie chez le proche aidant et la personne aidée?
- Quels sont les facteurs ayant une incidence négative sur le fardeau de soins?
- Les interventions familiales de type psychosocial présentent-elles un bénéfice pour les personnes souffrant de schizophrénie et leur famille?
- Quelles sont les composantes communes aux interventions efficaces de type familial?
- Que savons-nous sur les modes d'organisation des services offerts aux proches aidants?
- Quels sont les défis à venir en lien avec l'organisation des services offerts aux proches aidants?

Elle porte exclusivement sur les proches aidants de personnes atteintes d'un trouble mental grave, particulièrement la schizophrénie, et cible les articles publiés en langue anglaise de 2006 à 2012. Lorsque possible, les articles de revue systématiques avec ou sans méta-analyse ont été priorisés. D'autres critères, comme la notoriété des signataires (ex. : revue de la collaboration Cochrane, chercheurs reconnus dans le domaine), les qualités méthodologiques et la portée de l'étude (ex. : grands effectifs) ont également été considérés. Enfin, certaines références citées dans les bibliographies des articles recensés ont été retenues même si leurs parutions étaient antérieures à 2006.

2.1 Sur le plan historique, comment le rôle du proche aidant a-t-il évolué?

L'évolution du rôle du proche aidant (Awad et Voruganti, 2008) est étroitement liée à celle des connaissances sur la maladie psychotique et son traitement, celle-ci menant à des mutations importantes dans les modes d'organisation des services offerts aux personnes atteintes et à leur famille. Rappelons quelques jalons marquants de cette évolution. Dans le premier tiers du XX^e siècle, l'idée dominante est que la maladie psychotique serait causée par un environnement et des interventions familiales dysfonctionnelles, on parle même de la « mère schizophrénogène ». S'ensuivirent trois décennies de honte et de détresse chez les familles éprouvées, particulièrement chez les mères. Les années 1950 voient l'arrivée des premiers antipsychotiques, marquant ainsi la fin de la période asilaire et le début d'une certaine communautarisation des services. Durant cette période, le rôle du proche aidant est mal défini et il devient un « objet d'étude ». Les chercheurs s'activent à développer des outils de recherche valides et à mesurer le fardeau infligé à cette nouvelle clientèle. Le début des années 1960 est marqué par la publication des travaux de Brown et collaborateurs (1962)

faisant état d'une forte association entre *family high expressed emotion*, que l'on pourrait traduire librement par « famille à forte expression des émotions », et la survenue d'une rechute ou d'une hospitalisation chez la personne aidée. Ces travaux ont largement contribué à la mise sur pied des interventions de type familial dans la communauté que nous connaissons aujourd'hui. Pour l'essentiel, ces interventions visent la modification des attitudes et des comportements au regard du trouble mental et de la personne aidée. Des années 1980 à aujourd'hui, notamment au Québec, sous la férule de la FFAPAMM (1986), l'intervention politique s'organise (Fradet, 2012). Le rôle ou plutôt « les rôles » du proche aidant se précisent et on poursuit la mise en place de services de soutien adaptés à leurs besoins (client). Également, on reconnaît et privilégie l'apport des membres de l'entourage à la réinsertion sociale de leur proche (accompagnateur) et enfin, on favorise leur participation aux décisions concernant l'organisation et l'évaluation des services sur le plan local (partenaire).

2.2 Quelles sont les conséquences négatives de la schizophrénie chez le proche aidant et la personne aidée?

Depuis le milieu des années 1950, plusieurs études ont porté sur la description des conséquences négatives de la maladie mentale grave, particulièrement de la schizophrénie, chez le proche aidant. Un article de revue écrit par Awad et Voruganti (2008) en présente l'historique et les principaux constats. Dans la même publication, une étude qualitative réalisée dans une communauté américaine auprès de 697 proches aidants et de 439 personnes aidées retient, par son ampleur et sa qualité méthodologique, l'attention des auteurs. Les proches aidants citent, par ordre décroissant de fréquence, les principales difficultés ayant une conséquence négative sur leur qualité de vie ou celle de leur famille :

- une diminution des activités et des sorties familiales;
- une augmentation des tensions, des désagréments et des disputes au sein de la famille;
- l'embarras et la dépression chez les membres de la famille;
- les difficultés économiques;
- le retard ou l'annulation des plans de vacances;
- la perte de confiance et d'estime de soi chez les membres de la famille;
- une diminution de la performance scolaire ou professionnelle chez les membres de la famille;
- une augmentation de la consommation d'alcool;
- la séparation du couple.

Par ailleurs, les personnes aidées témoignent de problèmes ayant une influence importante sur leur rétablissement, notamment : l'accès à une médication plus efficace et mieux tolérée, l'engagement à prendre une médication sur une très longue période, l'atteinte d'une qualité de vie et d'un niveau de fonctionnement acceptables, l'accès au travail, à l'hébergement et au soutien social et enfin, les conséquences négatives de la stigmatisation, d'une faible estime de soi et du manque d'acceptation sociale.

En somme, les menaces pour la santé mentale de ceux qui prennent soin des personnes atteintes de schizophrénie sont particulièrement élevées et fortement associées à leur fardeau. De plus, le fait d'être un proche aidant comporte une morbidité importante. On estime que la présence d'idéations

suicidaires sérieuses, de consommation de médicaments psychotropes, de troubles mentaux ainsi que d'utilisation de services pour des raisons de santé mentale y est deux fois plus élevée que dans la population générale (WHO, 2004). Enfin, bien que certains proches aidants retirent des bénéfices d'être soignants, plusieurs ressentent le besoin d'être soutenus psychologiquement et concrètement.

2.3 Quels sont les facteurs ayant une incidence négative sur le fardeau de soins?

Quelques études rapportent que les proches aidants de personnes aidées de sexe masculin présentent un plus grand dysfonctionnement social et une plus grande vulnérabilité que les proches aidants de personnes aidées de sexe féminin (Awad et Voruganti, 2008). Beaucoup d'études ont porté sur l'effet relatif de la présence de symptômes positifs ou négatifs de la maladie sur le fardeau des familles. Actuellement, la littérature scientifique ne permet pas de dégager de consensus sur ce sujet. Cependant, l'association positive entre *la sévérité des symptômes* et le *fardeau familial* est bien documentée (Perlick et collaborateurs, 2006).

Du point de vue des proches aidants, plusieurs enjeux contribuent à la perception du fardeau, notamment les difficultés en lien avec l'adhésion et la fidélité au traitement. À cet égard, il n'y a pas d'évidence de la supériorité des nouveaux antipsychotiques (antipsychotique atypique ou de deuxième génération) sur la diminution du fardeau (Perlick et collaborateurs, 2010). De plus, la présence d'abus ou de dépendance aux substances, une situation familiale et des modes d'adaptation dysfonctionnels, des difficultés d'accès aux services de crise et à l'hospitalisation lorsque nécessaire, et enfin, un soutien social et économique inadéquat contribuent également au fardeau familial.

2.4 Les interventions familiales de type psychosocial présentent-elles un bénéfice pour les personnes souffrant de schizophrénie et leur famille?

Une mise à jour de la revue systématique de la Cochrane Collaboration publiée en 2010 (Pharoah et collaborateurs), basée sur la recension de 53 études cliniques randomisées, visait à répondre à la question suivante : est-ce que les interventions familiales de type psychosocial réalisées dans la communauté présentent un bénéfice pour les personnes souffrant de schizophrénie lorsque comparées aux soins habituels?

Les auteurs concluent à un effet positif modéré des interventions de type familial sur la diminution des rechutes (NNT 7⁶) et l'incidence des hospitalisations (NNT 8) chez les personnes souffrant de schizophrénie. On observe également une amélioration de la fidélité à la médication. Enfin, les

6. Le Need Number to Treat (NNT) représente le nombre de personnes qu'il faut soumettre à un traitement ou à une intervention donnée pour prévenir un événement indésirable. Dans le cas présent, il faudra soumettre sept personnes atteintes à une intervention de type familial pour prévenir une rechute. Le NNT est utile pour juger de l'efficacité et des coûts-bénéfices d'une intervention.

interventions de type familial auraient une influence positive sur la réduction des tensions et du fardeau familial. Par ailleurs, ces interventions n'ont aucun effet sur le taux de suicide.

Les résultats obtenus sont en lien avec l'accessibilité à des services de qualité et d'une durée significative (plusieurs mois) offerts à la personne aidée et à sa famille. Compte tenu des NNT relativement élevés, s'il est démontré que les personnes aidées et les familles en retirent un bénéfice, le coût de ces services peut être acceptable. Enfin, les auteurs notent la faible qualité méthodologique des études recensées (seulement 8 études de bonne qualité sur 53) et un jugement plus définitif sur l'efficacité de ces interventions repose sur la disponibilité d'études de meilleure qualité.

Les interventions de type familial sont souvent réalisées lorsque la personne aidée est en phase aiguë et hospitalisée. Il y a cependant un besoin de poursuivre le soutien familial à plus long terme même lorsque les symptômes se sont stabilisés. À cet égard, soulignons le travail de la National Alliance on Mental Illness (NAMI) qui, par son programme d'intervention par les pairs Family-to-Family (FTF), apporte un soutien prolongé aux familles. Une étude récente (Lucksted et collaborateurs, 2012) documente que les interventions psychoéducatives de « famille à famille », 12 rencontres sur une période de 3 mois, ont une influence positive à court terme et au moins jusqu'à 6 mois après la fin du programme. Les bénéfices significatifs sont en lien avec la diminution des inquiétudes et de la détresse vécues quant à l'avenir et au bien-être de la personne aidée. On observe également que la diminution de la détresse et d'éléments dépressifs dans la famille est en lien avec le nombre de séances auxquelles la personne participe.

2.5 Quelles sont les composantes communes aux interventions efficaces de type familial?

Les interventions de type familial validées empiriquement partagent un certain nombre de composantes communes (Glynn et collaborateurs, 2007).

D'abord, le *recrutement* et le *maintien de l'engagement* de la personne aidée et de la famille sont des aspects cruciaux de la réussite d'un programme d'intervention auprès de la famille. Il est souvent difficile pour ces derniers de percevoir les bénéfices immédiats d'un tel engagement en contrepartie des efforts exigés. Plusieurs contacts sont souvent nécessaires avant d'obtenir cette collaboration essentielle au traitement. Il est largement reconnu que les périodes de crise ou d'hospitalisation sont des moments privilégiés pour susciter l'engagement.

La deuxième composante est en lien avec *l'évaluation des besoins de tous les membres de la famille*. Cette évaluation vise deux objectifs : 1) développer une alliance thérapeutique avec chaque membre de la famille, 2) comprendre la perspective et les questionnements de chacun afin de pouvoir répondre à leurs besoins particuliers.

La troisième composante, la *psychoéducation*, est un élément central à toute forme d'intervention de type familial. Elle permet d'établir une alliance thérapeutique avec la personne aidée et les membres de

sa famille et d'éduquer les participants sur des enjeux importants, minimalement : l'information de base sur la maladie, la médication, de même que les symptômes et les signes précoces de la rechute.

L'*entraînement aux habiletés de communication* est la quatrième composante. Elle vise à développer l'expression positive des émotions, l'écoute active et la demande de changement de façon positive. L'utilisation de plusieurs techniques de communication (ex. : jeux de rôle, *modeling*, langage non verbal, etc.) contribue à l'atteinte des objectifs.

Finalement, l'*entraînement à la résolution de problèmes* permet aux familles d'ouvrir un dialogue sur les difficultés vécues et permet une démarche organisée afin de résoudre le problème et d'ainsi réduire le niveau de stress familial.

En plus des composantes communes aux interventions de type familial, la *durée de l'intervention* est un élément clé puisque celle-ci est fortement associée à son efficacité et aux bénéfices attendus. En général, les traitements de longue durée (9 mois à 2 ans d'intervention) procurent de meilleurs résultats et cela, même si on prend en compte des variations significatives telles le format (approche de groupe ou individuelle), le lieu (maison ou clinique) ou la présence de la personne aidée (oui ou non). Les interventions familiales de courte durée (3 mois et moins) améliorent les connaissances de la maladie des membres de la famille, la sensation de maîtrise et diminuent le fardeau. Cependant, ces programmes ne permettent pas de maintenir l'efficacité à long terme. Enfin, notons que la durée optimale des interventions de type familial pour en assurer l'efficacité à long terme demeure un sujet de débat (Cuijpers, 1999; Barbato et D'Avanzo, 2000).

2.6 Que savons-nous sur les modes d'organisation des services offerts aux proches aidants?

Bien que la littérature recensée évoque certains principes (Dixon et collaborateurs, 2001) devant soutenir l'organisation des services offerts aux personnes atteintes et à leurs familles, il n'y a pas d'information propre aux composantes essentielles d'un modèle intégré d'organisation des services préventifs pour ces clientèles : valeurs, finalités, approche spécialisée/centralisée ou partagée/décentralisée, gouvernance, coordination, qualifications et qualités des intervenants, financement, etc.

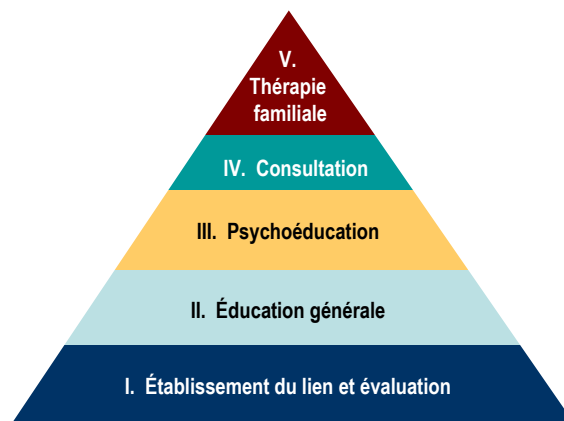
Soulignons cependant l'importance des travaux de Mottaghipour et de Bickerton (2005) menant à l'élaboration de la « *Pyramid of Family Care* » développée dans le cadre d'un projet intitulé « *Working with Families* » du Sutherland Adult Mental Health Service à Sidney, en Australie. Ce projet visait l'amélioration du travail fait auprès des familles des patients atteints d'un trouble mental. La « pyramide de l'aide aux familles »⁷ (Figure 1) s'inspire de la pyramide des besoins de Maslow en reprenant le principe de la hiérarchie des besoins partant des soins généraux et universels pour aller vers des

7. « La pyramide de l'aide aux familles » est une traduction de « *The Pyramid of Family Care* » proposée par Josianne Lavallée, 2009.

interventions plus spécifiques. Elle reprend aussi l'axiome que les besoins de base doivent être comblés avant de passer à un niveau supérieur.

La pyramide comporte cinq types d'intervention ordonnancés du général au spécifique selon les besoins de la famille. Les deux premiers niveaux d'intervention constituent une réponse aux besoins de base et comprennent l'établissement d'un lien et l'évaluation des besoins des membres de la famille ainsi que l'éducation générale. Par la suite, la pertinence de passer à un niveau supérieur est en lien avec les besoins propres à la personne atteinte et à sa famille (niveaux III, IV, V) (Figure 1).

Figure 1 : Pyramide de l'aide aux familles (Mottaghipour et Bickerton, 2005)



La pyramide pourrait être utile pour le recueil de données sur les besoins différenciés des personnes aidées et de leurs familles, permettant ainsi de mieux identifier les services à consolider ou à développer et de favoriser une allocation optimale des ressources. La pyramide pourrait s'avérer également utile pour mieux cibler les objectifs de formation des intervenants.

2.7 Quels sont les défis à venir en lien avec l'organisation des services offerts aux proches aidants?

Dans les années à venir, des efforts importants devront être consentis (Glynn et collaborateurs, 2007) pour améliorer l'accès aux interventions de type familial reconnues efficaces et pour adapter les interventions selon les phases de la maladie et les rôles singuliers de la personne aidée (ex. : conjoint, parent).

Bien qu'un accès facile et à grande échelle aux interventions de type familial soit un facteur important dans le rétablissement de la personne aidée et la réduction du fardeau familial, ce type d'intervention est très peu accessible. Selon l'étude Schizophrenia PORT (Resnick et collaborateurs, 2005), aux États-Unis, moins de 8 % des personnes aidées ont participé à un programme de soutien formel et aucun de ces programmes n'était conforme au guide des meilleures pratiques. En Europe, l'accès à des programmes de bonne qualité varierait de 0 à 15 % selon le pays considéré. Plusieurs facteurs en

lien avec la personne aidée (ex. : ne veut pas que sa famille soit impliquée dans le traitement), la famille (ex. : ne souhaite pas collaborer avec les professionnels de la santé, contraintes logistiques) et l'organisation des services (ex. : surcharge de travail, manque de formation) pourraient expliquer cette situation.

Il est à noter que la plupart des études sur l'efficacité des interventions de type familial ont été réalisées auprès d'adolescents ou de jeunes adultes en phase aiguë de la maladie. Par conséquent, il y a peu d'information disponible sur les bénéfices de ces interventions lors de phase prodromale (période d'entrée en psychose) (Jones, 2009) ou de plus grande stabilité de la maladie (phase de chronicité). Puisque la prévention est un élément central au rétablissement de la personne, la capacité d'adapter les interventions en fonction des phases de la maladie est un enjeu important pour les années à venir.

Il y a également un besoin criant d'adapter les interventions en fonction de l'évolution des rôles singuliers de la personne aidée, notamment celui de conjoint ou de parent. Sur ce point, avec le vieillissement des personnes aidées, on assiste à un changement de la garde où le soutien principal provient de plus en plus de la fratrie (frère, sœur) ou des enfants plutôt que du parent de la famille d'origine. Une étude américaine (Marsh et Dickens, 1997) rapporte que chez les personnes de 45 ans et moins atteintes de schizophrénie ou d'un trouble schizoaffectif, le soutien principal provenait du parent dans une proportion de 71 % pendant que chez les plus de 45 ans, cette proportion chutait à 32 % et que dans 42 % des cas, les membres de la fratrie ou les enfants assumaient le plus grand rôle. Puisque la plupart des études ont été réalisées auprès des familles d'origine, il est impératif de mieux connaître les besoins de soutien et d'accompagnement de ces nouvelles clientèles afin d'adapter l'offre de service.

DÉMARCHE ÉVALUATIVE ET MÉTHODOLOGIE

3.1 Démarche évaluative

En réponse à la question de recherche⁸, la présente étude a pour objectif général de porter un jugement sur l'adéquation entre les besoins des proches aidants d'une personne souffrant d'un trouble mental grave et l'offre de service préventif du système de santé et de services sociaux de la région. Les objectifs spécifiques poursuivis sont de :

- 1) décrire la situation actuelle relativement aux caractéristiques des proches aidants, à leur état de santé et à leur niveau de bien-être, au type d'aide apportée, aux rôles et responsabilités qui leur incombent, aux difficultés rencontrées dans leur soutien auprès de la personne aidée de même qu'à leurs besoins de services préventifs;
- 2) décrire la situation actuelle concernant l'offre de service préventif aux proches aidants en lien avec les besoins répondus et non répondus;
- 3) dégager des pistes d'amélioration ou de solution aux besoins identifiés.

L'étude porte sur l'offre de service préventif aux proches aidants par le système de santé et de services sociaux et le cadre conceptuel proposé se doit de refléter cette réalité. Selon Contandriopoulos et collaborateurs (1990), « Le modèle théorique retenu doit donc proposer une solution originale à la situation problématique qui fait l'objet de l'étude projetée. Si un modèle théorique a déjà fait l'objet de publications, il est possible qu'il faille l'adapter et le modifier pour y inclure toutes les facettes du problème étudié. » Le cadre conceptuel de la santé et de ses déterminants (MSSS, 2010) a été retenu pour ses qualités intrinsèques, entre autres :

- agir en amont des problèmes sur différents plans;
- cibler les décideurs à interpeller;
- comprendre la nature des décisions à influencer;
- donner une vision globale des objets d'intervention.

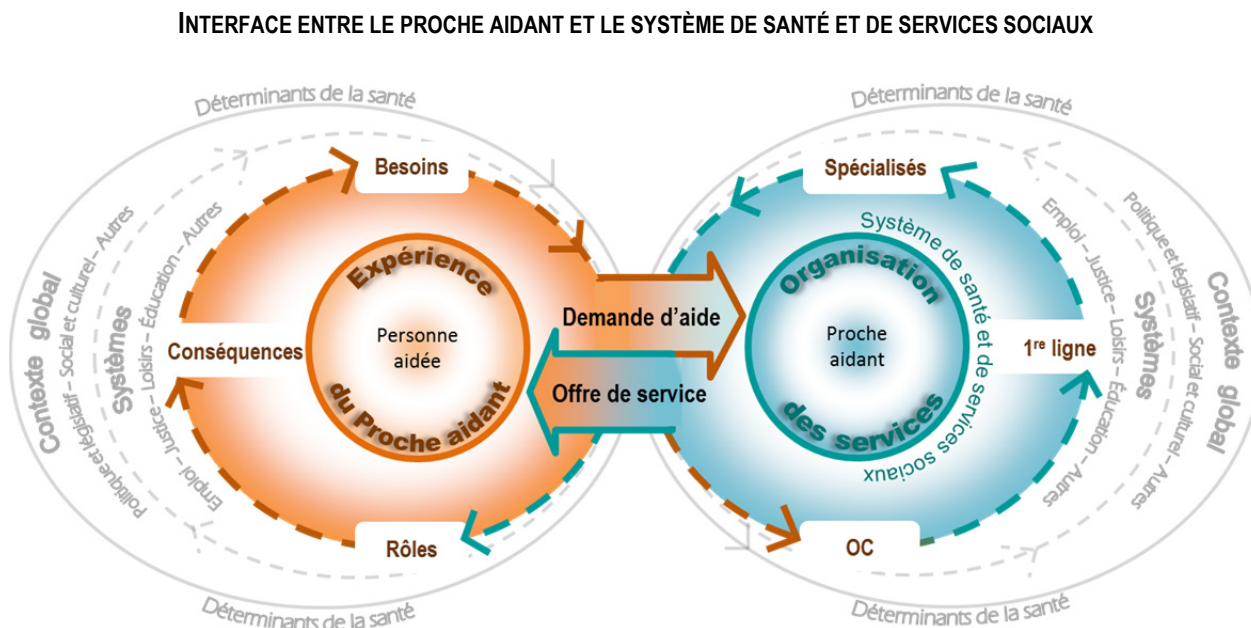
Cependant, ce cadre a dû être adapté pour prendre en compte les objectifs de l'étude qui cible le déterminant « système de santé et de services sociaux » comme objet d'intérêt principal (Figure 2).

Le cadre illustre bien l'interface entre la dyade (personne aidée et proche aidant) et le système de santé et de services sociaux. Il représente également l'aspect dynamique, l'interinfluence et la circularité entre la demande d'aide et l'offre de service et leurs effets sur l'expérience des proches aidants en ce qui a trait à l'actualisation de leurs rôles, les conséquences de ces rôles sur leur vécu et

8. Question de recherche : « Est-ce que l'organisation actuelle des services en santé mentale de la région de la Capitale-Nationale permet de répondre adéquatement aux besoins préventifs des proches aidants d'une personne atteinte d'un trouble mental grave? »

les besoins répondus et non répondus. Ce modèle donne crédit à l'hypothèse que l'adéquation entre les besoins de soutien et d'accompagnement aux proches aidants et l'offre de service préventif du « système de santé et de services sociaux » est un déterminant important de leur santé mentale.

Figure 2 : Cadre conceptuel⁹



3.2 Méthodologie

Il s'agit d'une étude évaluative visant à mesurer l'adéquation entre les besoins (répondus et non répondus) des proches aidants d'une personne souffrant d'un trouble mental grave et les interventions préventives qui leur sont offertes. Cette étude est descriptive et transversale. La méthode utilisée est mixte et comprend la collecte et l'analyse de données quantitatives et qualitatives, ce qui permet de mieux saisir la réalité et la complexité des enjeux en lien avec l'objet d'étude. L'étude intègre également une visée formative et participative. Formative, parce qu'elle prévoit des processus de rétroaction en cours de réalisation permettant d'ajuster ou de valider les observations (Yin, 2009). Participative, parce qu'aux différentes étapes du processus, elle prend en compte les valeurs, les points de vue, les intérêts et les attentes de toutes les personnes concernées (Lucksted et collaborateurs, 2012)¹⁰.

La population à l'étude est composée de l'ensemble des proches aidants âgés de 18 ans et plus résidant sur le territoire de la Capitale-Nationale. Le proche aidant est défini comme la personne significative qui a un lien affectif avec la personne aidée, qui est à la fois un proche et un aidant. De

9. Figure tirée et adaptée du document produit par le ministère de la Santé et des Services sociaux, *Cadre conceptuel de la santé et de ses déterminants – résultat d'une réflexion commune*, Québec, mars 2010, p. 9.

10. Le comité consultatif mis en place est l'un des moyens utilisé pour actualiser la visée formative et participative.

plus, cette personne a un lien significatif et une relation personnelle et non professionnelle avec la personne utilisatrice de services (Lavallée, 2009).

Par souci de clarté, les choix méthodologiques spécifiques aux volets quantitatif et qualitatif sont présentés séparément.

3.2.1 Volet quantitatif

Pour ce volet, les proches aidants ont constitué l'unique source d'information. Il n'a pas été envisagé de procéder par échantillonnage aléatoire, mais plutôt de rejoindre systématiquement le plus grand nombre possible de proches aidants sur une période de neuf mois, soit de septembre 2010 à juin 2011.

L'identification et le recrutement des proches aidants ont été réalisés avec la collaboration et le consentement éclairé de la personne atteinte d'un trouble mental grave. Celui-ci se définit par la présence d'une schizophrénie ou d'un trouble schizoaffectif dont le diagnostic a été posé par un psychiatre (évaluation clinique/hospitalisation). Les personnes atteintes résidant dans les Ressources intermédiaires, celles bénéficiant d'un régime de protection ainsi que les personnes atteintes et les proches aidants hospitalisés au moment de l'étude ont été exclus. La présence de comorbidités sur le plan physique ou psychiatrique ne constituait pas un critère d'exclusion.

Les intervenants des programmes de santé mentale adultes des CSSS de la Capitale-Nationale et des services de consultations externes de psychiatrie de l'IUSMQ ayant déjà un contact privilégié avec la personne atteinte ont été invités à solliciter leur collaboration au processus de recrutement de leur proche aidant. Les intervenants ainsi que les gestionnaires ont participé à un atelier d'information ayant pour but de présenter les objectifs de l'étude, la marche à suivre et les tâches à réaliser afin de rendre le plus homogène possible le processus de recrutement et la collecte des données. Au total, 136 intervenants ont assisté aux ateliers présentés en septembre 2010 (Annexe 1).

Considérant les contraintes éthiques, le processus de recrutement des proches aidants se déroulait en quatre étapes (Annexe 2). Il est à noter que deux milieux participants ont préféré rejoindre directement les proches aidants, au lieu de se conformer au processus formel de recrutement.

Les proches aidants participants ont rempli un questionnaire utilisé lors de l'Enquête sur la santé mentale des Montréalais (Lavoie et collaborateurs, 2002). Ce questionnaire porte sur cinq dimensions de l'expérience d'aide, soit :

- 1) les activités d'aide;
- 2) l'expérience d'aide;
- 3) les activités faites par la personne aidée (considérées par la suite dans le rapport sous le vocable d'incapacités de la personne aidée);
- 4) les soins reçus par la personne aidée;
- 5) les services reçus par le proche aidant et les besoins de soutien.

Trois sections ont été ajoutées, deux provenant d'un questionnaire téléphonique utilisé lors de la même enquête, soit les sections « Relation avec la personne aidée » et « Caractéristiques sociodémographiques », et une dernière section intitulée « Santé mentale du proche aidant » afin de mesurer l'état de santé mentale des proches aidants. Les dimensions mesurées, les questionnaires utilisés et les principales variables sont présentés à l'annexe 3.

La saisie, le traitement et l'analyse des données ont été réalisés à l'aide du logiciel SAS-PC. L'analyse est descriptive et porte sur l'ensemble des caractéristiques des participants à l'étude selon les dimensions mesurées en lien avec le modèle conceptuel retenu.

3.2.2 Volet qualitatif

Pour ce volet, trois sources d'information ont été utilisées. Les proches aidants, à titre de personnes recevant les services, les intervenants et les gestionnaires, à titre de dispensateurs de services. Trois types d'organisations ont participé à l'étude : les OC, qui ont pour mandat d'offrir des services de proximité aux proches de personnes atteintes d'un trouble mental; les CSSS, qui ont pour mission d'assurer à la population une gamme de services de santé et de services sociaux, dont un programme en santé mentale pour adultes; les organismes communautaires-PA et les CSSS, qui offrent des services locaux, dits de première ligne¹¹ et enfin, l'IUSMQ¹², par ses services de consultations externes, qui offre des services régionaux, dits spécialisés, aux personnes adultes atteintes d'un trouble mental, à l'exception d'une clinique (CNDV) qui offre, en plus, des services aux proches aidants.

Afin d'obtenir les perceptions et les opinions des groupes d'informateurs, l'entretien semi-dirigé (en groupe ou en individuel) a été retenu comme méthode pour recueillir l'information qualitative (INSPQ, 2009) et ainsi :

- mieux comprendre la réalité des proches aidants;
- documenter la perception des intervenants et des gestionnaires sur la réalité des proches aidants et leur propre réalité en tant que dispensateurs de services;
- recueillir les points de vue des groupes d'informateurs à l'égard de l'organisation des services.

Les thèmes abordés pour chacun des groupes d'informateurs et inscrits dans les grilles d'entretien semi-dirigé sont présentés à l'annexe 4.

Lors de ces entretiens, des variables sociodémographiques ont été documentées pour les trois groupes. Pour les proches aidants, certaines questions ont également porté sur des caractéristiques en lien avec la personne aidée.

11. Il est à préciser que pour la région, certains services de première ligne en santé mentale peuvent aussi être offerts par les GMF et des intervenants en pratique privée.

12. Il est à noter que l'IUSMQ n'a pas de services d'urgence psychiatrique. C'est le CHU de Québec qui détient cette responsabilité.

L'animation des entretiens semi-dirigés a été assurée de deux façons :

- Pour les entretiens avec les proches aidants, les intervenants des CSSS et des services de consultations externes de l'IUSMQ, l'animation a été confiée à une ressource externe et indépendante. À chacune des rencontres, un membre de l'équipe de recherche était présent et avait pour rôle :
 - d'obtenir le consentement des participants,
 - d'observer le déroulement de la rencontre,
 - de s'assurer de la couverture de l'ensemble des thèmes,
 - de discuter avec l'animatrice, à la fin des rencontres, des points saillants,
 - de rédiger les comptes rendus (validés par l'animatrice);
- Quant à ceux réalisés avec les intervenants et les gestionnaires des organismes communautaires-PA de même qu'avec les gestionnaires des CSSS et des services de consultations externes de l'IUSMQ, l'animation a été réalisée par deux membres de l'équipe de recherche, qui ont assumé les mêmes rôles que ceux présentés précédemment.

Les processus de recrutement ont été adaptés à chacun des trois groupes d'informateurs :

- **Pour les proches aidants**, le recrutement s'est fait à partir de la liste des personnes qui avaient rempli le *Questionnaire au proche aidant*, dans le cadre du volet « quantitatif ». Compte tenu d'un nombre insuffisant de participants, un recrutement complémentaire s'est fait avec la collaboration de deux organismes communautaires-PA, d'un CSSS et d'une clinique de l'IUSMQ. Les entretiens semi-dirigés se sont déroulés sur une période de trois mois pour les CSSS et les organismes communautaires-PA et sur une période de cinq mois pour l'IUSMQ.
- **Pour les intervenants**, le recrutement s'est fait différemment selon les milieux :
 - dans les organismes communautaires-PA, il a été fait directement par les gestionnaires. Les entretiens semi-dirigés ont eu lieu sur une période de trois semaines;
 - dans les CSSS et les services de consultations externes de l'IUSMQ, il s'est fait à partir de la liste des personnes ayant participé à l'atelier d'information¹³. Les entretiens semi-dirigés ont eu lieu sur une période de deux mois pour les CSSS et de six mois pour les services de consultations externes de l'IUSMQ.
- **Pour les gestionnaires**, le recrutement s'est fait directement par le professionnel de recherche, lors d'un appel téléphonique. Dans la plupart des cas, un premier contact avait été établi lors de la présentation de l'étude. Les entretiens semi-dirigés se sont déroulés sur une période d'un mois pour les organismes communautaires-PA et les CSSS. Pour les services de consultations externes de l'IUSMQ, les gestionnaires d'un seul service ont pu être rencontrés.

Ces entretiens, qui duraient en moyenne deux heures, ont été enregistrés et leur contenu transcrit (près de 1 000 pages), le verbatim servant ainsi de base à l'analyse. Dans un premier temps, l'information colligée pour chacun des informateurs (proches aidants, intervenants, gestionnaires) a été regroupée à partir des thèmes précisés dans les grilles d'entretien. Par la suite, un second regroupement a été réalisé selon des concepts associés à l'organisation des services de santé et de

13. Compte tenu du roulement du personnel, des intervenants qui n'ont pas participé à l'atelier d'information ont été sollicités afin de participer aux groupes de discussion.

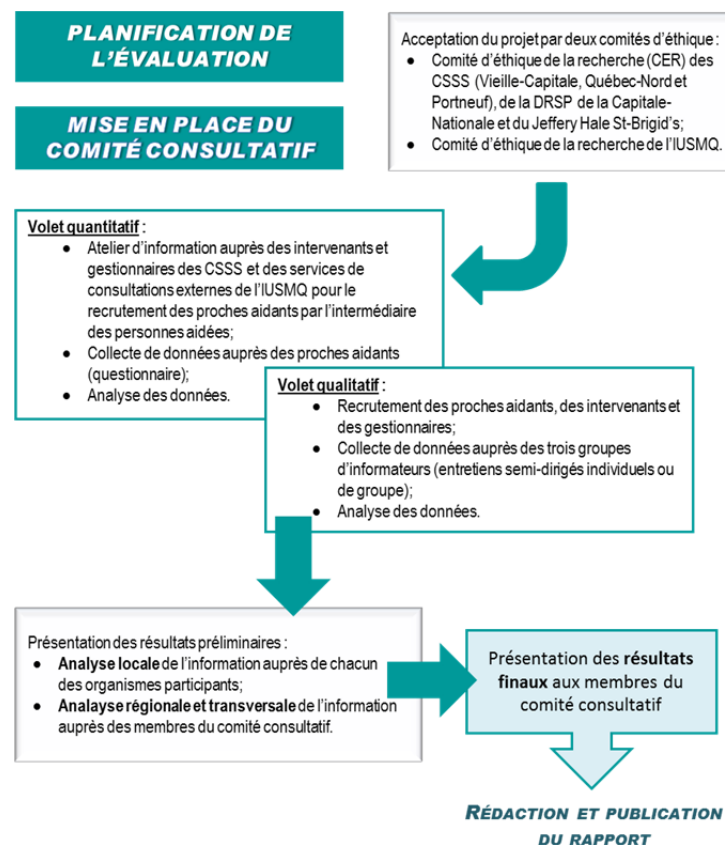
services sociaux : *disponibilité des services, accessibilité aux services, disponibilité de l'information, accessibilité à l'information, adaptabilité des services, continuité des services et acceptabilité des services*. L'information abordant d'autres systèmes que celui des services de santé et de services sociaux a été regroupée sous le thème « autres systèmes » (pour la définition de chacun des thèmes, voir Annexe 5). L'information ainsi regroupée et analysée a ensuite été présentée aux milieux participants et au comité consultatif sous trois angles : local, régional et transversal. Cette analyse de contenu a permis de mettre en lumière les idées convergentes et divergentes entre les trois groupes d'informateurs et les trois milieux.

Afin de faire émerger le plus fidèlement possible l'ensemble des propos tenus par les participants, **l'analyse de contenu** a été privilégiée comme méthode d'analyse. Il s'agit d'une méthode de classification systématique des données qualitatives. Selon une série d'étapes rigoureuses, l'ensemble du contenu manifeste (ce qui a été explicitement exprimé) est décomposé pour ensuite être regroupé sous des thèmes représentatifs du sujet à l'étude (L'Écuyer, 1987). Une fois le matériel analysé, il est traité afin d'arriver à une interprétation de l'objet à l'étude.

Les différentes phases de la démarche évaluative sont reproduites dans la figure suivante.

Figure 3 : Phases de l'étude

Étapes du déroulement de l'étude d'évaluation des besoins chez les aidants dont un proche est atteint d'un trouble mental grave



PRÉSENTATION DES RÉSULTATS ET INTERPRÉTATION

Par souci de clarté, les résultats des volets quantitatifs et qualitatifs sont présentés séparément.

4.1 Volet quantitatif

4.1.1 Caractéristiques des proches aidants participants

Les intervenants ont rencontré 54 personnes aidées afin de solliciter leur participation à l'étude. De ce nombre, 44 ont accepté que leur nom soit transmis à un membre de l'équipe de recherche (Annexe 6 pour les caractéristiques de cette population). La personne aidée a été contactée de nouveau par un membre de l'équipe de recherche afin de procéder à l'identification de la ou des personnes considérées comme des proches aidants. Toutes ont accepté de fournir cette information. Enfin, des 44 proches aidants rejoints, 39 ont accepté de participer à l'étude (Annexe 7) et trente-sept ($n = 37$) ont rempli le *Questionnaire au proche aidant*.

Les proches aidants proviennent de plusieurs territoires de CSSS, mais considérant le petit nombre de participants ($n = 37$), les résultats sont présentés de façon agrégée pour l'ensemble du territoire de la Capitale-Nationale. L'analyse est descriptive et univariée.

L'âge moyen des proches aidants participants est de 57,2 ans (e.c. : $\pm 15,2$ ans) avec une étendue de 27 à 94 ans. Les femmes y sont représentées dans une proportion de 87 %. Le groupe d'âge des 45 à 64 ans compte pour 60 % du total de l'effectif. Tous sont nés au Québec et le français est la langue d'usage (95 %). Ils vivent en couple (65 %) et occupent actuellement un emploi dans 49 % des cas. Ils sont propriétaires de leur habitation (78 %) et ont une perception satisfaisante de leur situation financière (83 %). Le revenu global brut du ménage varie de moins de 19 999 \$ (22 %) à plus de 50 000 \$ (39 %). Enfin, 41 % ont une scolarité de niveau cégep/université et pour la majorité d'entre eux, la spiritualité tient une place importante (69 %) (Annexe 8).

À partir de la comparaison des caractéristiques sociodémographiques des proches aidants participants à l'étude et des caractéristiques de la population adulte (≥ 18 ans) du territoire de la Capitale-Nationale (Tableau 1), on observe une forte surreprésentation des femmes et du groupe d'âge des 45-64 ans. On note également une proportion plus élevée de propriétaires de leur logis et de personnes sans emploi. Ces derniers constats sont probablement en lien avec une moyenne d'âge plus élevée des répondants.

**Tableau 1 : Comparaison de certaines caractéristiques sociodémographiques
des proches aidants à celles de la population générale de la Capitale-Nationale (n = 37)**

VARIABLES	CATÉGORIES	PROCHES AIDANTS (%)	POPULATION GÉNÉRALE (%)
• Âge	25 à 44 ans	13,2	35,4
	45 à 64 ans	59,5	41,0
	65 ans et plus	24,3	23,6
• Sexe	Homme	13,5	48,5
	Femme	86,5	51,5
• Emploi actuellement (taux d'emploi)	Oui	48,6	68,1*
	Non	48,6	31,9
	Refus	2,9	—
• Propriétaire ou locataire de l'habitation du proche aidant	Propriétaire	78,4	58,4*
	Locataire	21,6	41,6*

Source : Marc Ferland, DRSP-CN, octobre 2011¹⁴

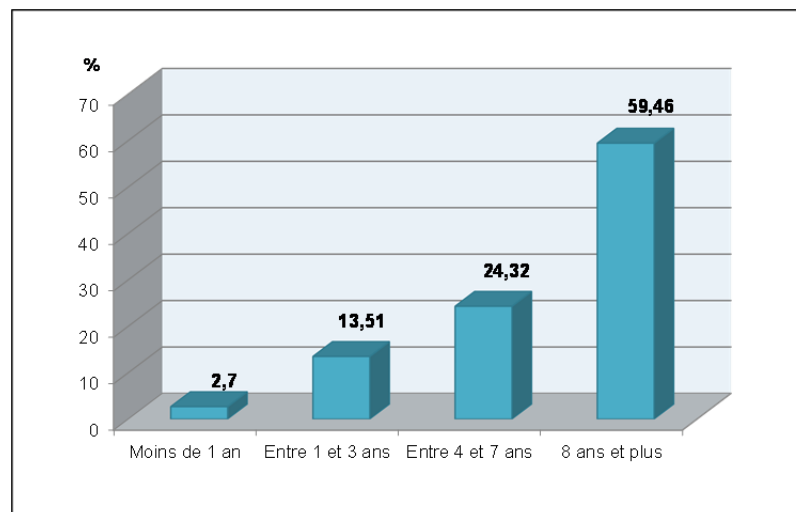
* Données de 2006

4.1.2 Principaux résultats

• Relation avec la personne aidée

Le proche aidant est un membre de la famille immédiate¹⁵ (89 %) et la principale personne à offrir du soutien ou de l'aide (71 %). Dans 32 % des cas, la personne aidée cohabite avec le proche aidant. Enfin, le soutien à la personne aidée est le plus souvent de longue durée, soit plus de 4 ans dans 84 % des cas (Figure 4).

**Figure 4 : Fréquence et proportion selon la durée
du soutien à la personne aidée (n = 37)**



14. Ces données proviennent de 14 sources d'information recensées par M. Marc Ferland.

15. Père/mère, frère/sœur, conjoint, enfant.

La majorité des proches aidants ont un contact régulier (89 %) et apportent une aide concrète à la personne aidée (84 %) au moins une fois par semaine (Figures 5 et 6).

Figure 5 : Fréquence et proportion des contacts avec la personne aidée au cours des deux derniers mois (n = 37)

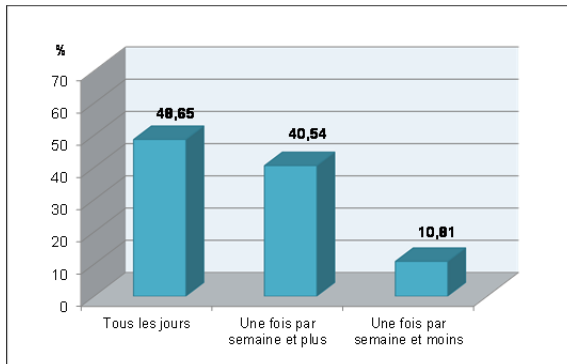
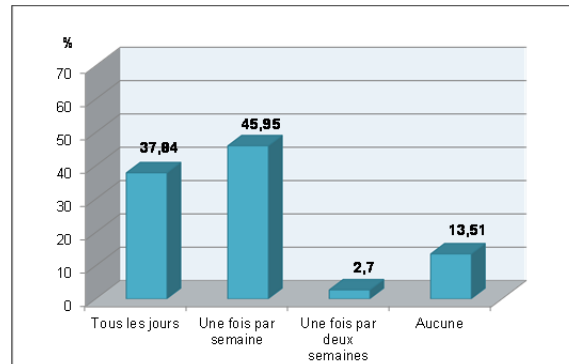


Figure 6 : Fréquence et proportion de l'aide apportée à la personne aidée au cours des quatre derniers mois (n = 37)

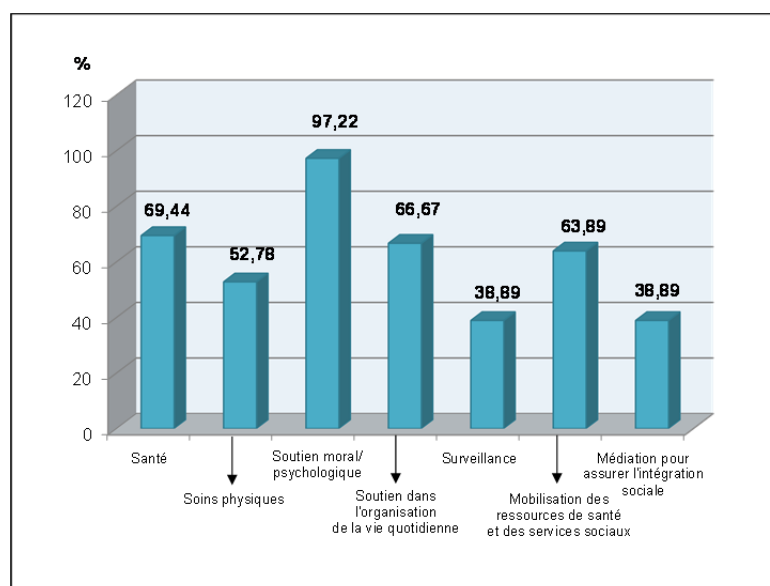


• Les activités d'aide

Les activités d'aide se divisent en deux volets : les tâches associées à l'assistance et aux soins de la personne aidée et les tâches associées à la médiation entre la personne aidée, la communauté et les services publics.

Les tâches associées à *l'assistance et aux soins* de la personne aidée comprennent la santé et les soins physiques, le soutien moral et psychologique, le soutien dans l'organisation de la vie quotidienne et la surveillance. Les tâches associées à la *médiation* entre la personne aidée, la communauté et les services publics comprennent la mobilisation des ressources de santé et des services sociaux afin d'assurer l'intégration sociale. Le soutien moral et psychologique est l'activité d'aide la plus fréquente pendant que les activités de surveillance et de médiation le sont le moins. La figure 7 présente la proportion des proches aidants ayant effectué une de ces tâches au cours des quatre dernières semaines. Un tableau détaillé des tâches effectuées est présenté à l'annexe 9.

Figure 7 : Fréquence et proportion des proches aidants selon le type d'aide effectué au cours des quatre dernières semaines (n = 37)



- **Les difficultés rencontrées par la personne aidée dans la réalisation de ses activités**

Le tableau 2 présente, du point de vue du proche aidant, les difficultés rencontrées par la personne aidée dans la réalisation de ses activités au cours des quatre dernières semaines. La difficulté à effectuer ses activités habituelles de loisirs présente la fréquence la plus élevée (42 %) alors que la fréquence de difficultés dans ses relations avec les amis est la plus faible (15 %).

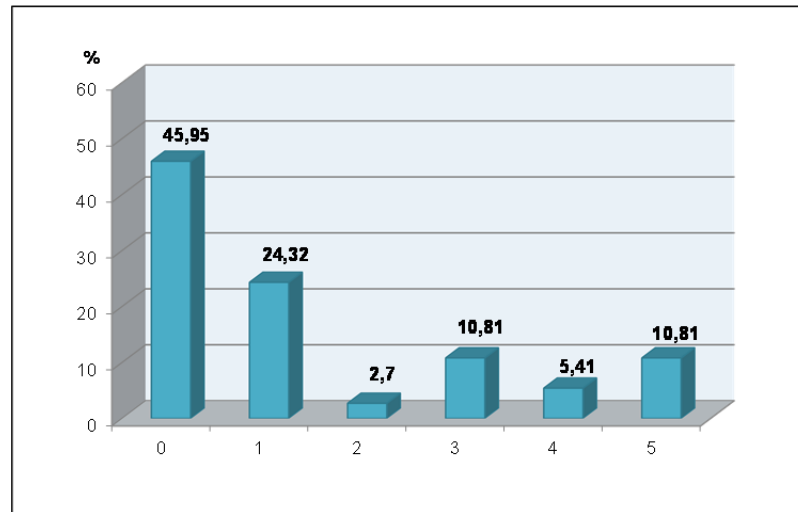
Tableau 2 : Fréquence et proportion des difficultés de la personne aidée à effectuer ses propres activités au cours des quatre dernières semaines (n = 37)

VARIABLES	CATÉGORIES	FRÉQUENCE (n)*	PROPORTION (%)
Difficulté à s'occuper d'elle-même	Jamais/parfois	23	65,7
	Souvent/toujours	12	34,3
Difficulté à effectuer son activité principale : travail, études, tâches ménagères	Jamais/parfois	25	71,4
	Souvent/toujours	10	28,6
Difficulté dans ses relations avec les membres de sa famille	Jamais/parfois	27	73,0
	Souvent/toujours	10	27,0
Difficulté dans ses relations avec ses amis	Jamais/parfois	29	85,2
	Souvent/toujours	5	14,7
Difficulté à effectuer ses activités de loisirs habituelles	Jamais/parfois	19	57,6
	Souvent/toujours	14	42,4

* : Pour chacune des variables, le (n) total peut varier.

La figure 8 présente la proportion des personnes aidées selon le nombre de difficultés cumulées au cours des quatre dernières semaines : (46 %) de ces personnes ne présentent aucune difficulté alors que 27 % ont plus de 2 difficultés relevées.

Figure 8 : Proportion des personnes aidées selon le nombre de difficultés cumulées au cours des quatre dernières semaines (n = 37)



- **La santé mentale du proche aidant**

La santé mentale du proche aidant est évaluée à l'aide du questionnaire *General Health Questionnaire* 28 items (GHQ-28) développé par Goldberg et Hillier en 1979 et validé en français en 1993 par De Mont-Martin et ses collaborateurs. Le GHQ-28 est un questionnaire autoadministré visant le dépistage, au cours des quatre dernières semaines, **d'une souffrance psychique globale** commune à l'ensemble des troubles psychopathologiques sans présomption d'un diagnostic psychiatrique précis. La cotation du questionnaire peut se faire de deux façons : une cotation pour le court terme, le « GHQ-28 » et une autre, le « C-GHQ-28 », qui prend en compte la nature chronique de certains symptômes. Le tableau 3 présente les résultats différenciés pour les deux types de cotation.

Tableau 3 : Niveau de souffrance psychique globale des proches aidants au cours des quatre dernières semaines selon le GHQ-28 et le C-GHQ-28 (n = 37)

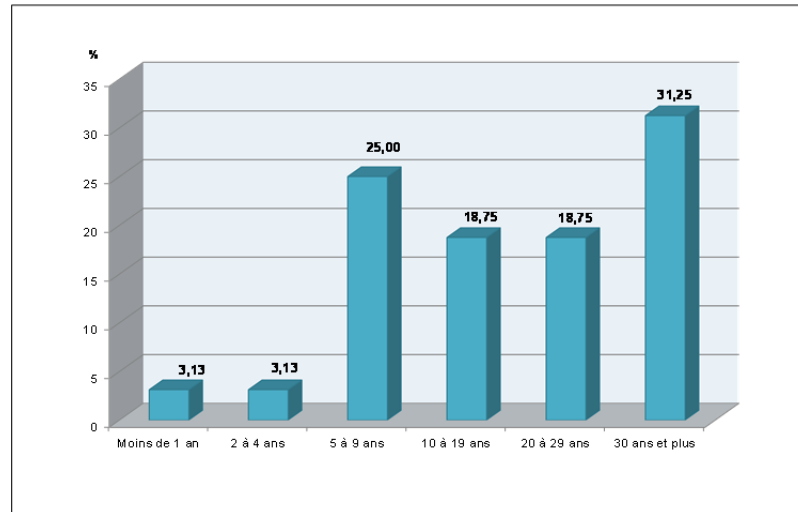
VARIABLES	CATÉGORIES NIVEAU DE DÉTRESSE	FRÉQUENCE (n)	PROPORTION (%)
GHQ-28	Peu (0-5)	25	67,6
	Modéré (6-11)	4	10,8
	Élevé (12-28)	8	21,6
C-GHQ-28	Peu (0-5)	14	37,8
	Modéré (6-18)	6	16,2
	Élevé (19-28)	17	45,9

L'utilisation de la cotation « GHQ-28 » (quatre dernières semaines) indique que 68 % de proches aidants présentent peu ou pas de souffrance psychique. En contraste, l'utilisation du « C-GHQ-28 » indique une souffrance psychique modérée ou élevée chez 62 % des participants. Considérant le nombre élevé d'années d'implication des proches aidants (Figure 4) auprès de la personne aidée, il semble raisonnable de donner plus de poids à la mesure « C-GHQ-28 ».

- **Les soins reçus par la personne aidée**

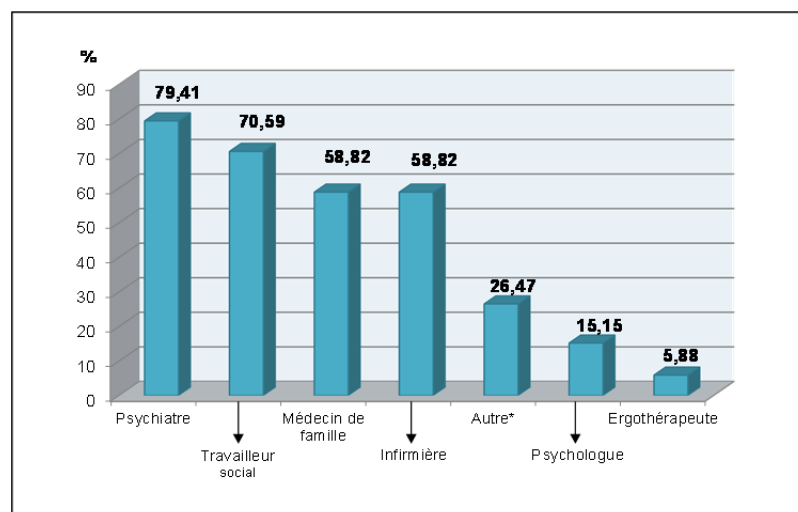
Ici, le proche aidant décrit les soins ou services reçus par la personne aidée avec qui il est en relation. La fréquence et le type de soins reçus sont en lien avec le nombre d'années depuis la pose du diagnostic. Il est à noter que 69 % des personnes aidées ont un diagnostic établi depuis 10 ans et plus (Figure 9). Tous prennent une médication.

Figure 9 : Fréquence et proportion du nombre d'années depuis la pose du diagnostic (n = 37)



Au cours des 12 derniers mois, les services professionnels reçus l'ont été principalement par le psychiatre, le travailleur social, le médecin de famille et l'infirmière (Figure 10). Pour l'essentiel, ces mêmes professionnels assurent le suivi régulier de la personne atteinte.

Figure 10 : Fréquence et proportion des services reçus par la personne aidée au cours des douze derniers mois (n = 37)



* Éducateur, agent d'intégration sociale, dermatologue, diététiste, spécialiste pour les pieds, CTR, Le Pavois, Tel-Aide

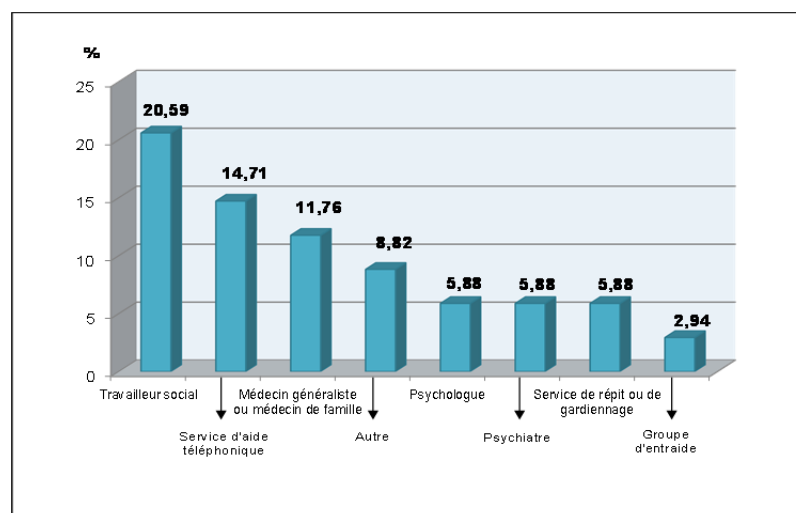
En lien avec leur rôle d'accompagnateur, une proportion importante des proches aidants (69 %) ont également déjà été en contact avec ces professionnels, 56 % au cours des 12 derniers mois. En effet, une proportion importante (86 %) des personnes aidées a déjà été admise dans un hôpital pour des problèmes, 22 % au cours des 12 derniers mois. Les visites à l'urgence sont relativement fréquentes (24 %), une personne ayant consulté 4 fois et deux personnes 3 fois au cours des 12 derniers mois. Cinq personnes (14 %) ont déjà suivi un traitement en interne ou en externe pour des problèmes d'alcool ou de drogue, mais seulement une seule au cours des 12 derniers mois. Enfin, 10 personnes (27 %) ont déjà bénéficié d'un programme résidentiel et 9 résident actuellement dans ce type de ressource.

- **Les services reçus et non reçus par le proche aidant**

Sur un total de 37, c'est dans une proportion de 69 % que les proches aidants ont déjà fait appel à des services pour les aider dans leur rôle de soutien auprès de la personne aidée, dont 56 % (14/25) au cours des 12 derniers mois. Au moment de l'étude, 11 personnes (79 %) recevaient toujours ces services, trois ayant cessé de les recevoir, car le besoin était satisfait. Ces derniers ont fait appel à plusieurs services ou professionnels, principalement le travailleur social et le psychologue. Les ressources principalement relevées par les proches aidants sont les CLSC et les OC (Annexes 10 et 11).

La figure 11 présente une variété de services non reçus, mais que le proche aidant aurait aimé ou aimerait recevoir pour l'aider dans son rôle de soutien.

Figure 11 : Fréquence et proportion des services non reçus, mais souhaités par les proches aidants afin de les soutenir dans leurs rôles (n = 34)

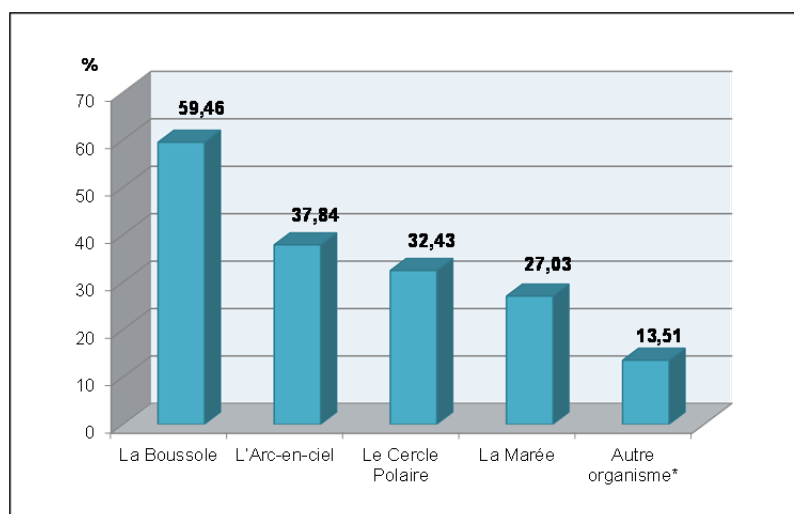


Les raisons passées ou actuelles pour lesquelles le proche aidant n'a pas reçu ce genre de services est en ordre décroissant : la difficulté de savoir où s'adresser, la non-accessibilité du service (ex. : trop loin, heures d'ouverture limitées, impossibilité d'avoir un rendez-vous en temps utile) et l'insatisfaction quant aux services disponibles.

- **Connaissance des organismes communautaires de la région offrant des services aux proches aidants**

Les proches aidants connaissent, dans une bonne proportion, plusieurs ressources communautaires de la Capitale-Nationale (Figure 12). Une minorité des proches aidants, soit 8 personnes (22 %) ont fait appel à l'un ou l'autre de ces organismes au cours des 12 derniers mois. Cependant, tous recommanderaient à un ami de faire appel aux services de ces organismes.

Figure 12 : Fréquence et proportion des proches aidants de la connaissance des organismes communautaires (n = 37)



* CLSC, CTR, Le Contrevent, Le Maillon à Chicoutimi, Le Pavois

4.1.3 Principaux constats

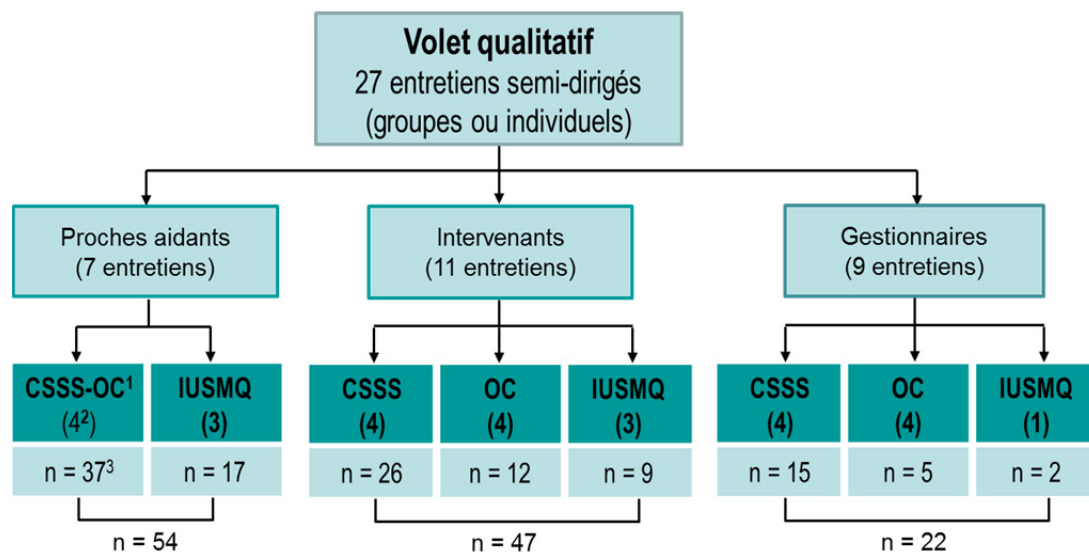
La portée des résultats est limitée par le faible nombre de proches aidants participants (n = 37), ce qui oblige une analyse univariée (une seule variable à la fois) des données colligées. La majorité des participants est composée de femmes, le groupe d'âge des 45-64 ans est surreprésenté et la perception de richesse est plus élevée que dans la population générale de la région de la Capitale-Nationale. Les proches aidants participants accompagnent et soutiennent quotidiennement la personne aidée depuis plusieurs années, et ce, dans différents types d'activités que l'on peut regrouper en deux catégories : les tâches associées à l'assistance et aux soins de la personne atteinte et les tâches associées à la médiation entre la personne aidée, la communauté et les services publics. Selon l'évaluation des proches aidants, les personnes aidées qu'ils accompagnent présentent un niveau peu élevé de difficulté (50 % aucune, 24 % une seule) dans la réalisation de leurs tâches. Cependant, le niveau de détresse psychologique, tel que mesuré par le C-GHQ-28, est modérément élevé ou élevé chez 62 % des proches aidants. Il est permis de penser que ce constat reflète les conséquences d'un investissement de longue durée auprès de la personne aidée. La majorité des proches aidants participants ont déjà fait appel à des services pour les aider dans leur rôle de soutien auprès de la personne aidée. Ils ont reçu de l'aide de plusieurs services ou professionnels, notamment le travailleur

social et le psychologue. Les ressources principalement identifiées sont les CLSC et les organismes communautaires, notamment ceux dédiés aux proches aidants. Certains besoins sont non répondus et portent entre autres sur les barrières en lien avec l'accessibilité aux services. Pour les proches aidants ayant utilisé des services des organismes communautaires-PA, ils en ont une opinion très favorable.

4.2 Volet qualitatif

La collecte d'information auprès des trois groupes d'informateurs (proches aidants, intervenants, gestionnaires) a eu lieu de septembre 2011 à juin 2012. Au total, 27 entretiens semi-dirigés, de groupes ou individuels ont été réalisés : 7 auprès des proches aidants, 11 auprès des intervenants et 9 auprès des gestionnaires. Ces entretiens ont permis de rejoindre 123 personnes : 54 proches aidants, 47 intervenants et 22 gestionnaires (Figure 13).

Figure 13 : Nombre d'entretiens semi-dirigés et nombre de participants selon les groupes d'informateurs et les organisations participantes



1 : Information CSSS et OC identique

2 : Nombre d'entretiens semi-dirigés de groupes ou individuels

3 : Nombre de participants

Les résultats sont présentés selon :

- les caractéristiques des proches aidants, des intervenants et des gestionnaires participants;
- les propos des participants;
- les principaux constats.

4.2.1 Caractéristiques des proches aidants, des intervenants et des gestionnaires participants

- Les **proches aidants** présents (n = 54) lors des rencontres sont principalement composés de personnes non accompagnées (n = 34), de couples (n = 8) et de duos (n = 2¹⁶), qui sont en relation d'aide avec 44 personnes atteintes. La moyenne d'âge est de 58,3 ans et la très grande majorité est des femmes (81,5 %). Pour 90,5 %, c'est le lien familial qui définit la relation avec la personne aidée et plus des deux tiers sont des parents (69,8 %). Pour 21 proches aidants, les années de relation d'aide avec la personne aidée varie de 5 à 14 ans (40,4 %). (Annexe 12 – Tableaux 2 et 3). Les principaux diagnostics des personnes aidées sont la schizophrénie et le trouble schizoaffectif dans une proportion de 87,5 %. La comorbidité est présente chez le tiers (34,1 %) des personnes aidées, particulièrement la consommation d'alcool et de drogue (66,7 %) (Annexe 12 – Tableau 4).
- Les **intervenants**¹⁷ rencontrés (n = 47) ont une moyenne d'âge de 40,3 ans, près des trois quarts (70,7 %) se situant dans la catégorie des 25-44 ans. Ils sont majoritairement des femmes (82,9 %). Plus de la moitié d'entre eux (55,3 %) travaillent dans les CSSS. Près de la moitié (43,8 %) sont des travailleurs sociaux, suivi des éducateurs spécialisés (26,8 %). Le nombre d'années d'expérience en santé mentale est de 10 ans et plus pour plus de la moitié d'entre eux (53,7 %) (voir Annexe 12 – Tableaux 5 à 7).
- Les **gestionnaires** rencontrés (n = 22) sont en majorité des femmes (81,8 %). Plus des deux tiers (68,2 %) travaillent en CSSS et la moitié (50,0 %) d'entre eux sont des chefs d'équipe suivis des directeurs/directeurs adjoints et coordonnateurs (36,3 %) (Annexe 12 – Tableaux 8 et 9).

4.2.2 Propos des participants

Les propos recueillis ont été regroupés sous deux volets :

- L'**expérience du proche aidant** touche les rôles du proche aidant et leurs conséquences sur sa vie tant du point de vue du proche aidant lui-même que de celui des intervenants. De plus, la réceptivité de la personne aidée quant au soutien reçu est abordée (**Bloc 1**). Les besoins du proche aidant ainsi que les ressources et les services sur lesquels il peut compter sont également présentés (**Bloc 2**). Ce volet se termine par l'appréciation du proche aidant quant aux services reçus ou non reçus (**Bloc 3**).
- L'**organisation des services** documente uniquement la perception des intervenants et des gestionnaires concernés dans l'offre de service. La compréhension des interventions réalisées auprès des proches aidants (types et difficultés), la connaissance des besoins des intervenants et le type de soutien qu'ils reçoivent, ainsi que les besoins des organisations pour améliorer l'offre de service sont précisés (**Bloc 1**). Enfin, ce volet apporte de l'information sur la collaboration avec les partenaires (**Bloc 2**) et sur l'appréciation des intervenants et des gestionnaires quant à l'offre de service destinée aux proches aidants (**Bloc 3**) (Figure 14).

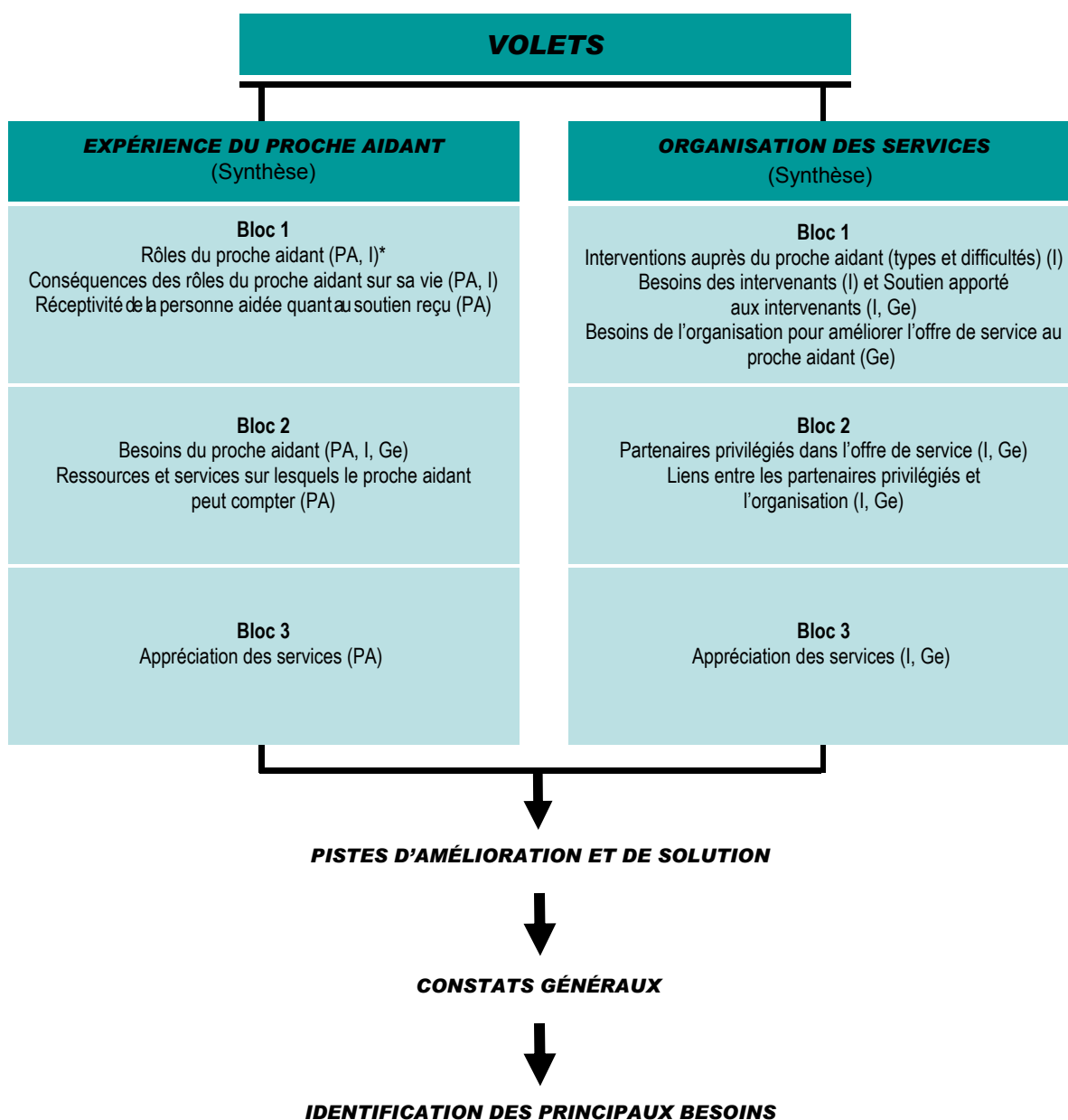
16. Un duo mère-fille et un duo mère-tante.

17. Les caractéristiques portent sur 41 des 47 intervenants, car 6 d'entre eux n'ont pas rempli le questionnaire.

Tout en exprimant leurs points de vue sur les différents thèmes contenus dans les grilles d'entretiens semi-dirigés, les participants ont suggéré des pistes d'amélioration ou de solution (thème qui n'avait pas été prévu dans ces grilles). L'information ainsi inférée a été traitée, car elle venait compléter celle recueillie et faisait les ponts avec les besoins et les difficultés.

La synthèse de l'information a permis de faire ressortir des constats et d'identifier les principaux besoins de chacun des groupes d'informateurs pour améliorer l'offre de service préventif aux proches aidants (Figure 14).

Figure 14 : Organisation de l'information



* Les sigles entre parenthèses sont associés aux groupes d'informateurs.

Cette présentation des résultats reflète le cadre conceptuel retenu (Figure 2). Les interfaces de ce cadre (expérience du proche aidant et organisation des services) sont représentées par les deux volets (Expérience du proche aidant et Organisation des services) où l'interinfluence entre la demande d'aide et l'offre de service est documentée par la réalité des trois groupes d'informateurs.

Volet : Expérience du proche aidant

Bloc 1

RÔLES DU PROCHE AIDANT (PA, I¹⁸)

La relation d'aide du proche aidant s'exprime par une diversité de rôles qui sont associés : 1) à l'assistance et aux soins; 2) à la médiation. En ce qui a trait à l'assistance et aux soins, les proches aidants veillent aux soins de santé de la personne aidée notamment en supervisant la prise de médicaments et en assurant les soins physiques en répondant à ses besoins de base. Ils apportent également divers types de soutien tels que : soutien moral et psychologique (ex. : écoute, présence), soutien à l'organisation de la vie quotidienne (ex. : accompagnement dans diverses démarches ou situations, contribution à l'autonomie et à l'hébergement), soutien matériel et financier (ex. : subvenir aux besoins, aider à l'administration de leur argent). Sur le plan de la médiation, les proches aidants agissent en tant qu'intermédiaire entre les ressources du milieu et la personne aidée. En fait, ils sont amenés à intervenir dans diverses situations concernant la personne aidée (ex. : auprès d'un propriétaire, auprès des services offerts par les CSSS, auprès d'un employeur, etc.) afin de le représenter ou de le défendre. Ils aident aussi au rétablissement des liens entre la personne aidée et les membres de la famille et collaborent avec les intervenants pour veiller au rétablissement de la personne aidée.

« C'est eux qui vivent au quotidien avec la personne atteinte, alors on se réfère beaucoup à la famille pour les observations »

Intervenant

Bloc 1

CONSÉQUENCES DES RÔLES DU PROCHE AIDANT SUR SA VIE (PA, I)

Les rôles du proche aidant peuvent avoir des conséquences importantes dans plusieurs sphères de leur vie. Tout d'abord, sur la santé physique, les conséquences négatives peuvent comprendre l'épuisement, le stress, l'insomnie et les maux physiques. Les principaux effets sur la santé mentale mentionnés par les proches aidants sont l'expérimentation de sentiments négatifs (ex. : impuissance quant à la situation, culpabilité, colère, etc.), la dépression, l'anxiété, l'inquiétude, la tristesse et la

18. Les sigles apparaissant entre parenthèses représentent le ou les groupes d'informateurs qui ont été questionnés sur ce thème.

peur. Le fardeau de la prise en charge et la détresse sont des conséquences relevées par les intervenants.

« On y pense toujours, jamais l'esprit complètement tranquille »

Proche aidant

« Je me sentais coupable de le faire soigner »

Proche aidant

« Tu sens l'enfant malheureux, mais tu ne peux rien faire »

Proche aidant

« (...) vivre sous la menace de tentatives de suicide »

Proche aidant

« On vient qu'on a peur d'elle, de ses comportements »

Proche aidant

« Les proches aidants vont souvent chercher de l'aide lorsqu'ils sont eux-mêmes rendus à bout de souffle »

Intervenant.

Ensuite, les proches aidants et les intervenants ont mentionné des conséquences négatives sur la vie sociale telle que la vie en général, la vie familiale et la vie de couple. Sur la vie en général, il y a les retentissements provoqués par la responsabilité pour toute la durée de sa vie, l'acceptation difficile de la situation, les deuils, l'isolement et l'exclusion. La confrontation aux tabous, aux préjugés et à la stigmatisation ainsi que la priorisation des besoins de la personne aidée sont également mentionnées. Ils relèvent aussi les conséquences sur leur emploi et les problèmes financiers que génère cette situation.

« J'ai coupé les contacts avec les amis. J'ai de la misère à me sortir de ça »

Proche aidant

« Ma vie a basculé, je ne vis plus pour moi, je vis pour lui »

Proche aidant

« On se sent seul à s'en occuper parce que les autres se sont sauvés »

Proche aidant

« On a honte de se faire demander : puis, ton fils, il fait quoi? C'est comme si on n'avait pas le droit de répondre qu'il est schizophrène »

Proche aidant

« Avec tous les bouleversements, j'ai fini par perdre mon emploi »

Proche aidant

Sur la vie familiale, ils mentionnent des perturbations familiales et des changements de rôles.

« Je suis devenu la mère de ma mère »

Proche aidant

Enfin, sur la vie de couple, ils relèvent des tensions et des conséquences négatives sur les relations amoureuses.

« Faut faire des choix : je sauve mon fils ou je sauve mon couple »

Proche aidant

Par ailleurs, certains proches aidants ont exprimé un apport positif à leur rôle. Pour eux, cette expérience de vie leur permet d'identifier et de respecter leurs limites, de se rapprocher de la personne aidée ou d'un membre de la famille, de favoriser leur développement personnel et de se valoriser quant aux accomplissements de la personne aidée.

« Ça a changé ma vision du monde. On a souvent tendance à oublier les éléments humains »

Proche aidant

Bloc 1

RÉCEPTIVITÉ DE LA PERSONNE AIDÉE QUANT AU SOUTIEN REÇU (PA)
--

Les proches aidants relèvent que la réceptivité de la personne aidée quant au soutien reçu est variable puisque la maladie comprend des périodes de stabilité et d'instabilité plus difficiles à gérer.

« S'il va bien, toute la famille va bien »

Proche aidant

« La réceptivité varie dépendamment si l'enfant accepte ou non sa maladie (...) »

Proche aidant

« Notre fils collabore bien, mais cela a pris six ans »

Proche aidant

« Mon fils n'aime pas ça que je l'aide, ça l'humilie »

Proche aidant

Bloc 2

BESOINS DU PROCHE AIDANT (PA, I, GE)

L'ensemble des participants a une perception similaire des besoins du proche aidant. Ces besoins ont été regroupés en cinq catégories : accessibilité à l'information, soutien, accessibilité aux services, disponibilité des services et adaptabilité des services.

Par rapport à l'*accessibilité à l'information*, les trois groupes d'informateurs croient qu'il est primordial pour les proches aidants d'avoir une information complète sur les troubles mentaux et la médication, de même qu'une bonne connaissance des ressources du réseau de la santé et des aspects légaux. Mais le besoin central des proches aidants est sans contredit l'importance de diminuer les barrières liées à l'interprétation du concept de confidentialité par les intervenants, les omnipraticiens et les psychiatres.

« On manque d'information sur la maladie, on ne sait pas comment agir, comment donner les médicaments »

Proche aidant

« Il ne faut pas être plus catholique que le pape. C'est aussi un problème d'éthique de ne pas donner certaines informations sur la personne atteinte au proche aidant »

Intervenant

« La confidentialité ne doit pas être un frein à l'information à donner aux proches aidants surtout quand ce sont eux qui assument l'impact direct »

Gestionnaire

Le besoin de *soutien* se traduit de multiples façons :

- avoir l'occasion d'échanger, de « ventiler » sur la situation de la personne aidée et sur les façons d'interagir avec elle,
- avoir accès à du répit,
- permettre aux proches aidants de prendre du recul par rapport à leurs rôles,
- avoir un soutien financier,
- être accompagné dans diverses démarches et situations.

Relativement à l'*accessibilité aux services*, les participants ont mentionné l'importance d'accroître les ressources, autant pour les proches aidants que pour la personne aidée. La nécessité de développer des services 24/7 pour améliorer la *disponibilité des services* a aussi été relevée. Enfin, l'*adaptabilité des services* passe par la reconnaissance des proches aidants comme des collaborateurs dans le rétablissement de la personne aidée.

« S'il s'agissait de problèmes de santé physique, on serait tenu au courant, on connaîtrait le plan de traitement. Mais comme il s'agit de santé mentale, on est coupé de tout (...) »

Proche aidant

« On essaie de ramener les familles auprès de la personne aidée, alors qu'on les a tassées un certain temps. On a compris la nécessité de la présence de ces personnes comme partenaires »

Gestionnaire

Outre le système de santé et de services sociaux, les proches aidants, les intervenants et les gestionnaires relèvent des besoins en lien avec d'autres systèmes et déterminants de la santé tels que : emploi, éducation, loisir. Notamment, ils donnent en exemple l'importance de sensibiliser la population aux troubles mentaux afin de briser les tabous et de sensibiliser les milieux de travail afin d'assouplir les conditions de travail pour les proches aidants et de mettre en place du travail adapté pour la personne aidée.

« Les gens ont peur, ils le jugent, ils sont ignorants. Ils ne connaissent pas la maladie mentale »

Proche aidant

Bloc 2**RESSOURCES ET SERVICES SUR LESQUELS LE PROCHE AIDANT PEUT COMPTER (PA)**

L'analyse des témoignages montre que les proches aidants, peu importe le territoire sur lequel ils vivent, sont en interrelations avec plusieurs professionnels de la santé afin de répondre aux besoins de la personne aidée, mais aussi à leurs propres besoins. Ces professionnels sont principalement des omnipraticiens, des psychologues, des psychiatres, des infirmières en santé mentale et des travailleurs sociaux.

Les ressources et les services utilisés par les proches aidants sont nombreux et variés. Ils mentionnent avoir recours aux organismes communautaires dédiés aux proches aidants. Ils relèvent également d'autres organismes communautaires tels que le Centre de crise de Québec, le Centre de prévention du suicide de Québec et d'autres organismes en santé mentale propres à chacun des territoires.

Les proches aidants ont également nommé les services de première ligne (urgences physiques des centres hospitaliers, CLSC) et les services spécialisés (cliniques de l'IUSMQ, Centre de réadaptation en dépendance du Québec). De plus, ils ont mentionné les services publics tels que le corps policier.

Enfin, pour plusieurs proches aidants, les membres de la famille et les proches représentent une ressource de soutien importante sur laquelle ils peuvent compter.

Bloc 3**APPRÉCIATION DES SERVICES (PA)**

L'appréciation des services offerts aux proches aidants alterne de la satisfaction à l'insatisfaction. La diversité des ressources utilisées et des services offerts, l'expérience personnelle des proches aidants, l'accueil et la prise en charge des professionnels lors des périodes de crise, etc. peuvent expliquer cette variation.

Le réseau de la santé présente plusieurs problématiques soulevées par les proches aidants. L'*accessibilité aux services* ne semble pas optimale. Ils rencontrent principalement des difficultés pour :

- obtenir des services pour la personne aidée;
- avoir des rendez-vous avec les intervenants, les omnipraticiens et les psychiatres, autant pour eux que pour la personne aidée.

« J'ai demandé à consulter un psychiatre, pour moi. J'ai attendu presque deux ans »

Proche aidant

« On apprend des trucs, comme avoir un billet du médecin non daté pour accélérer l'hospitalisation au besoin »

Proche aidant

« Toutes ces années auraient pu être autrement pour mon fils et moi si j'aurais pu avoir une évaluation quand j'ai commencé à m'inquiéter »

Proche aidant

« Si les enfants sont bien desservis, les proches aidants le seront du même coup »

Proche aidant

L'accessibilité à l'information sur le plan clinique (sur le traitement, le patient, etc.) est limitée en raison de la confidentialité et les proches aidants précisent que la transmission de cette information est très variable selon l'établissement, le professionnel de la santé, l'état de santé de la personne aidée et le consentement ou non de la personne aidée à transmettre de l'information sur leur état de santé.

« Tu ne peux pas parler à la personne parce qu'il est majeur »

Proche aidant

« Ils ne sont pas tous "by the book" »

Proche aidant

En ce qui concerne l'adaptabilité des services, les proches aidants vivent difficilement la transition de leur enfant bénéficiant des services de l'Hôtel-Dieu du Sacré-Cœur-de-Jésus de Québec vers les services aux adultes dans les CSSS. Les parents disent ne plus avoir accès à l'information sur le traitement, puisque le jeune est devenu majeur, sauf si ce dernier donne son accord.

« Je ne comprends pas ça à 18 ans, il va se passer quoi? Il pense qu'il est capable et tout le monde lui dit qu'il sera libre de faire ce qu'il veut (...) »

Proche aidant

« Je venais de perdre tous mes droits »

Proche aidant

La prise en charge d'une personne ayant un trouble de santé mentale qui se présente dans les urgences physiques des centres hospitaliers est également relevée comme une problématique importante. Aussi, des procédures et des décisions prises par certains membres du personnel des urgences (souvent interprétées par les proches aidants comme étant un manque de connaissances des troubles mentaux) peuvent causer des situations difficiles autant pour la personne aidée que pour les proches aidants.

« J'ai été 10 heures avec ma fille dans la salle d'attente avant qu'un médecin la rencontre (...) tout un défi de faire en sorte qu'elle reste à l'urgence »

Proche aidant

« Au triage, on n'est jamais certain si on va être dirigé vers les bons services »

Proche aidant

Les bris de services et les transitions difficiles d'un milieu à l'autre en raison du roulement du personnel, du manque de communication entre les intervenants, les omnipraticiens et les psychiatres et de la compartimentation des services font partie des problèmes rencontrés en lien avec la continuité des services.

« Ça change tout le temps, à chaque fois, il faut recommencer »

Proche aidant

« Ça changeait d'éducateurs à tout bout de champs. Elle a rencontré 10 psychiatres, c'est difficile à suivre, son dossier »

Proche aidant

Enfin, outre les urgences physiques des centres hospitaliers, la non-disponibilité de services les soirs et les fins de semaine s'avère être un grand problème, particulièrement dans les territoires périphériques.

« Tout est fermé les fins de semaine et la semaine au CLSC, c'est toujours engagé »

Proche aidant

Relativement aux organismes communautaires-PA, les proches aidants sont satisfaits de l'offre de service, mais certains ont tout de même exprimé quelques insatisfactions en fonction de la situation, du type de demande et de leurs attentes.

Volet : Organisation des services

Bloc 1

INTERVENTION AUPRÈS DU PROCHE AIDANT - TYPES (I)

Les intervenants utilisent diverses approches (individuelle, familiale, de couple, en groupe) afin de répondre aux multiples besoins des proches aidants. Celles-ci sont en lien avec des types d'intervention qui ont été regroupés sous trois thèmes : information, soutien, référence/orientation.

Par rapport à l'*information*, les intervenants abordent, avec les proches aidants, de multiples sujets : les troubles mentaux, les ressources du réseau de la santé, le traitement, le suivi de la personne aidée. Le *soutien* apporté par les intervenants se concrétise de diverses façons : écoute, accompagnement dans diverses démarches et situations, échanges sur la situation de la personne aidée et sur les façons d'agir avec elle, sensibilisation des proches aidants sur les rôles des intervenants, sur leurs propres rôles et ceux de la personne aidée, intermédiaire entre les omnipraticiens et les psychiatres, entre les proches aidants et la personne aidée, identification des besoins des proches aidants. Enfin, la référence/orientation des proches aidants se fait essentiellement auprès de partenaires ayant des expertises complémentaires.

« Une façon de les ramener à leur vie, c'est de leur dire que s'ils ne font pas attention, ils ne pourront peut-être pas continuer à aider leurs jeunes »

Intervenant

Dans le cadre de leur travail, les intervenants rencontrent des difficultés liées à l'organisation des services et aux interventions auprès des proches aidants.

Par rapport à l'organisation des services, les intervenants, peu importe leur milieu de pratique, relèvent les difficultés liées à l'*accessibilité à l'information* compte tenu d'une transmission restreinte de l'information en lien avec les gestions de la confidentialité.

Relativement à l'*adaptabilité des services*, plusieurs difficultés sont mentionnées par les intervenants :

- la non-reconnaissance des proches aidants comme clients (pour les intervenants des CSSS), dans la mesure où les proches aidants ne font pas une demande d'aide pour eux-mêmes;
- les problématiques multiples au sein de la famille qui rendent plus complexes les interventions (ex. : les délires paranoïaques de la personne aidée, pouvant ainsi rompre la relation de collaboration entre l'intervenant et le proche aidant).

« Il y a un manque de considération des besoins du proche aidant de la part de certains intervenants, manque d'écoute, le proche aidant n'est pas mon client »

Intervenant

Pour les territoires périphériques, les difficultés se situent par rapport à l'*accessibilité aux services*, qui s'explique par la grandeur du territoire, l'étalement de la population et le peu de ressources en santé mentale.

Les intervenants expriment des difficultés d'intervention auprès des proches aidants en termes d'*acceptabilité*. Notamment, leurs réticences à demander ou à accepter de l'aide et leurs résistances quant aux changements et à certaines démarches proposées peuvent être un frein au soutien offert par les intervenants.

« Les proches aidants sont réticents à demander de l'aide, dans leur propre perception, ils ne sont pas malades. L'ancrage cognitif est fort : "C'est nous les aidants ". Souvent, ils ne se rendent pas compte qu'ils ont besoin d'aide »

Intervenant

« Le proche aidant n'est pas toujours prêt à entendre ce qu'on a à leur dire. Il préfère entendre plutôt parler de ce qu'on peut faire pour la personne aidée que pour lui-même »

Intervenant

« Dans les faits, il n'y a pas beaucoup de gens qui vont aller (vers les OC) s'ils ne sont pas accompagnés, s'ils ne sont pas déjà dans une démarche. C'est pour ça que l'accès via les CLSC, l'accueil, c'est important »

Intervenant

De plus, les relations entre les proches aidants et la personne aidée font partie des difficultés, car il faut que les intervenants naviguent entre des perceptions différentes, des refus de la personne aidée de contacter les proches aidants, etc. Il y a aussi des préjugés et des craintes véhiculés par les proches aidants qui peuvent rendre plus difficile les interventions. Certains ont des préjugés à l'égard des troubles mentaux, ont une méconnaissance et des préjugés à l'égard des services offerts par les organismes communautaires-PA et craignent que les intervenants ne respectent pas la confidentialité de leurs propos. Aussi, une méconnaissance des proches aidants quant aux rôles et aux capacités d'agir des intervenants peut entraîner certaines attentes irréalistes, telles que : la disponibilité des intervenants 24/7, la résolution de certains problèmes qui ne relèvent pas de leurs compétences, etc.

Pour les territoires périphériques, la crainte de préjugés venant de l'entourage peut freiner les proches aidants à utiliser les services offerts par l'organisme communautaire-PA. Enfin, les intervenants de ces territoires relèvent le manque de reconnaissance de leur expertise par les partenaires locaux.

« [L'organisme communautaire X] est aidant, mais (...) il faut une acceptation totale de la situation : quand ton char est parké devant, ça se sait vite, c'est pas comme le diabète »

Intervenant

Bloc 1

BESOINS DES INTERVENANTS (I), SOUTIEN APPORTÉ AUX INTERVENANTS (I, GE)

Les *besoins* des intervenants sont multiples et de divers ordres. Les principaux besoins sont la mise à jour des connaissances sur les troubles mentaux et sur les besoins des proches aidants, l'harmonisation des pratiques ou des approches auprès des proches aidants et l'augmentation du nombre d'intervenants. De plus, pour eux, la sensibilisation de la population aux troubles mentaux est un sujet important à ne pas négliger.

Le *soutien* apporté aux intervenants par leur organisation est principalement d'ordre clinique (supervision professionnelle, formation, etc.). Les intervenants des organismes communautaires-PA précisent que leur organisation les appuie dans le développement de collaboration avec des organismes complémentaires à leur offre de service.

Bloc 1

BESOINS DE L'ORGANISATION POUR AMÉLIORER L'OFFRE DE SERVICE AU PROCHE AIDANT (GE)

Lorsqu'interrogés sur les besoins de l'organisation pour améliorer l'offre de service aux proches aidants, les gestionnaires ont mentionné des besoins parfois similaires, parfois spécifiques. Les besoins **similaires** touchent l'*accessibilité aux services*, ce qui pourrait être rendu possible par un ajout de ressources humaines. Un plus grand nombre d'intervenants permettrait d'assurer une meilleure *continuité des services* en améliorant les liens avec les partenaires. Pour ce dernier point, les organismes communautaires-PA désirent créer des interfaces plus formelles avec les CSSS. Pour leur

part, les CSSS veulent améliorer la communication avec les organismes communautaires-PA et l'IUSMQ souhaite améliorer et créer des liens avec les partenaires.

« C'est important que les intervenants puissent outiller les proches aidants dans leur relation avec l'aidé »

Gestionnaire

« Mieux connaître ce que nos partenaires font afin de mieux orienter les familles versus leurs besoins »

Gestionnaire

Les besoins **spécifiques** diffèrent selon les organisations. Les organismes communautaires-PA de même que l'IUSMQ soulèvent des besoins qui concernent la *continuité des services*. Pour les organismes communautaires-PA, leur besoin est d'assurer la pérennisation de l'offre de service et pour les services de consultations externes de l'IUSMQ, la révision des trajectoires de services afin d'en assurer une meilleure cohérence. Les CSSS aimeraient *adapter leurs services* afin d'intégrer des proches aidants à titre de collaborateurs au sein de l'équipe soignante.

Bloc 2

PARTENAIRES PRIVILÉGIÉS DANS L'OFFRE DE SERVICE (I, GE)

Les partenaires privilégiés par les organisations sont très variés. Par rapport au réseau de la santé, les CLSC, les cabinets médicaux, les services psychologiques et les urgences physiques des centres hospitaliers (services de première ligne), de même que les cliniques de l'IUSMQ (services spécialisés) sont ceux le plus souvent relevés.

Par rapport au réseau communautaire, les intervenants et les gestionnaires identifient le Centre de prévention du suicide de Québec, le Centre de crise de Québec, La Boussole, Le Cercle Polaire comme les principaux organismes auxquels ils sont le plus souvent en interrelations. Ils mentionnent également une diversité d'autres organismes locaux pour chacun de leur territoire respectif. D'autres partenaires sont aussi mentionnés, tels que la FFAPAMM ainsi que les corps policiers.

Bloc 2

LIENS ENTRE LES PARTENAIRES PRIVILÉGIÉS ET L'ORGANISATION (I, GE)

Tous les partenaires participants ont divers types de liens entre eux, que ce soit des ententes de services formels, des mécanismes formels ou non formels.

Une entente de services formelle, axée sur le processus de référence systématique, existe depuis peu entre le Centre hospitalier universitaire de Québec (CHU de Québec), l'Institut universitaire en santé mentale de Québec (IUSMQ), La Boussole et Le Cercle Polaire¹⁹.

19. Récemment, ce type d'entente a été élargi aux CSSS et comprend également L'Arc-en-ciel et La Marée.

Pour ce qui est des mécanismes formels, les intervenants et les gestionnaires mentionnent principalement la présence de comités et de tables de concertation.

Enfin, pour ce qui est des mécanismes non formels, il s'agit de collaborations basées sur l'expertise des partenaires vers lesquels peuvent être dirigés les proches aidants ayant des besoins particuliers. Ces mécanismes semblent aussi importants que les mécanismes formels.

De façon générale, les échanges et la collaboration avec les partenaires sont qualifiés de positifs, ce qui n'empêche pas les intervenants et les gestionnaires de relever certains points négatifs tels que le manque d'alliance et de synergie et le peu de références effectuées par certains partenaires vers les OC.

Bloc 3	APPRÉCIATION DES SERVICES (I, GE)
---------------	--

De façon générale, l'offre de service du réseau de la santé est appréciée par les intervenants et les gestionnaires. Cependant, ceux-ci mentionnent que cette offre peut être améliorée. Ils jugent que *l'accessibilité à l'information* est limitée en raison de la confidentialité.

« En raison de la confidentialité, les intervenants se sentent souvent les mains liées »

Gestionnaires

« Il y a une énorme différence du concept de confidentialité quand on compare la santé physique et la santé mentale [...]. Devant un événement majeur rencontré chez une personne aidée, le proche aidant devrait avoir accès à l'information. »

Gestionnaires

Les gestionnaires mentionnent également que l'offre de service est non adaptée aux situations complexes. Notamment, concernant *l'adaptabilité des services*, les urgences physiques des centres hospitaliers ne tiennent pas compte de la problématique de trouble mental des personnes aidées. Les intervenants considèrent que le temps d'attente au triage est très long pour une personne en crise et de plus, il y a un délai d'attente pour des personnes aidées, déjà évaluées par les intervenants.

« Le jeune sort de l'urgence et la famille ne le sait pas. En plus, aucune information n'est donnée sur les ressources qui peuvent leur venir en aide »

Intervenant

La *continuité des services* est relevée par les intervenants et les gestionnaires comme étant une problématique importante en lien avec des « trous » de services, un manque d'arrimage, le roulement du personnel et le manque de communication. Étant donné que l'accessibilité géographique aux organismes dédiés semble difficile pour certains proches aidants, les organismes communautaires-PA

pourraient avoir différents points de services sur le territoire. Enfin, les intervenants et les gestionnaires des territoires périphériques relèvent l'absence de services les soirs et les fins de semaine.

L'offre de service du réseau communautaire fait l'objet d'une appréciation positive par les intervenants et les gestionnaires, même s'ils observent une réticence de certains proches aidants à recourir aux services des organismes communautaires-PA.

« Les organismes communautaires sont facilement accessibles, mais c'est rare que le proche aidant y va en prévention »

Intervenant

« Les proches aidants ne vont pas directement vers les organismes communautaires référés à cause de leur méconnaissance ou d'une mauvaise perception »

Gestionnaire

4.2.3 Pistes d'amélioration ou de solution

Les proches aidants, les intervenants et les gestionnaires ont exprimé leur point de vue sur des pistes d'amélioration ou de solution aux difficultés rencontrées. Les propositions relevées ont été regroupées selon six concepts associés à l'organisation des services.

Pour améliorer la *disponibilité des services*, les trois groupes d'informateurs ont proposé de développer davantage de services spécifiques aux proches aidants, comme des groupes de soutien avec une approche de pairs aidants. Les participants des territoires périphériques voient l'importance de développer des services de proximité tels que des ressources d'hébergement pour la personne aidée, peut-être même avoir un hébergement transitoire entre le centre hospitalier et le milieu de vie naturel et développer un centre de crise où les intervenants pourraient faire des interventions au domicile.

Pour améliorer la *disponibilité de l'information*, des intervenants suggèrent d'offrir des soirées d'information sur les troubles mentaux dans les CLSC.

Pour améliorer l'*accessibilité aux services*, les trois groupes d'informateurs proposent d'augmenter le temps d'intervention des intervenants, des omnipraticiens et des psychiatres et de rendre plus accessibles les services psychologiques et psychosociaux pour les proches aidants. Les proches aidants spécifient qu'il serait intéressant d'uniformiser les approches développées par les services spécialisés à l'ensemble des établissements. Les intervenants et les gestionnaires proposent de favoriser l'accessibilité aux organismes communautaires-PA en faisant connaître davantage leur offre de service et en développant d'autres points de services afin de rapprocher les services aux proches aidants. Il a également été mentionné d'offrir de l'aide juridique universelle pour les requêtes d'évaluation psychiatrique.

Pour améliorer l'*accessibilité à l'information*, les trois groupes d'informateurs mentionnent qu'il importe de revoir la compréhension du concept de confidentialité auprès des intervenants, des omnipraticiens et des psychiatres, notamment en obtenant l'accord de la personne aidée pour transmettre l'information

par l'intermédiaire d'un formulaire, en adoptant une approche bidirectionnelle entre l'équipe soignante et le proche aidant et en voyant à la possibilité de dépersonnaliser les informations à transmettre aux proches aidants afin d'atténuer les limites imposées par le concept de confidentialité. De plus, concernant l'information générale à transmettre aux proches aidants, les participants voient l'importance de développer et de mettre en place des stratégies d'information, comme publiciser les types d'aide offerts et les services disponibles sur le territoire, et aussi de sensibiliser les proches aidants tôt dans le processus sur l'importance de respecter ses propres limites.

Pour améliorer *l'adaptabilité des services*, les trois groupes d'informateurs amènent comme solution de faire participer davantage les proches aidants dans le rétablissement de la personne aidée. Ainsi, une sensibilisation pourrait être faite pour que les intervenants, les omnipraticiens et les psychiatres comprennent l'importance de considérer les proches aidants comme une source importante d'information à privilégier et comme collaborateur au plan de soins. Une vision commune pour l'ensemble de l'équipe traitante pourrait être adoptée quant à la participation des proches aidants et la communication entre intervenants et proche aidant pourrait être facilitée. Aussi, le formulaire de consentement pourrait être revu afin d'intégrer les proches aidants au plan d'intervention.

Les services préventifs pourraient être mieux adaptés en mettant en place des rencontres avec les proches aidants associées à celles de la personne aidée. Ceci aurait pour effet de reconnaître les heures travaillées par les intervenants auprès des proches aidants. Aussi, une attention particulière est requise concernant la problématique émergente des jeunes devant assumer un rôle de proche aidant auprès de leur parent atteint de troubles mentaux.

Pour améliorer la *continuité des services*, les proches aidants mettent l'accent sur l'importance d'assurer un transfert d'information entre intervenants afin qu'ils ne soient pas obligés de répéter leur histoire à chaque fois. Les intervenants et les gestionnaires souhaitent établir un mécanisme de référence systématique des proches aidants vers les organismes communautaires-PA. Par exemple, dès l'ouverture d'un nouveau dossier d'une personne aidée, les intervenants du CSSS pourraient diriger automatiquement les proches aidants vers l'organisme communautaire-PA ou ils pourraient aussi avoir une autorisation écrite de la part des proches aidants pour être contactés par l'organisme communautaire-PA. Ainsi, un premier contact avec l'organisme communautaire-PA serait effectué et les intervenants du CSSS pourraient par la suite s'assurer que le service proposé a été donné. Les intervenants et les gestionnaires proposent également de revoir les mécanismes de collaboration entre les partenaires et de favoriser les liens entre les intervenants des différents organismes.

Enfin, les participants ont également proposé des solutions qui touchent la société et les politiques en place. Notamment, tous suggèrent de sensibiliser la population aux troubles mentaux afin de briser les tabous et de consolider les liens avec la communauté et de la faire participer davantage (considérer la communauté et les proches aidants comme des partenaires). Pour les proches aidants, il est important de mettre en place des activités de loisirs et de développer des emplois adaptés à la personne atteinte. Ils ont également proposé de revoir les critères d'admissibilité de l'aide gouvernementale, notamment les subventions destinées aux proches aidants, les crédits d'impôt pour proches aidants et les programmes d'aide financière de derniers recours.

4.2.4 Constats généraux

Les propos recueillis permettent d'établir quelques constats :

- Les proches aidants et les intervenants ont une perception commune des rôles joués par les proches aidants et des conséquences de ces rôles sur les différentes sphères de vie.
- Les trois groupes d'informateurs mentionnent que les proches aidants ont besoin : d'information sur les troubles mentaux, d'avoir accès à de l'information concernant la personne aidée, de soutien, d'être reconnus comme des collaborateurs et surtout d'avoir accès aux ressources autant pour eux que pour la personne aidée. Ils ont également mentionné l'importance de sensibiliser la population aux troubles mentaux afin de briser les tabous. La sensibilisation des milieux de travail permettrait d'assouplir les conditions de travail pour les proches aidants de même que pour les personnes atteintes.
- Les proches aidants, les intervenants et les gestionnaires apprécient l'offre de service du réseau communautaire-PA. Cependant, ils sont plus nuancés en ce qui a trait à celle du réseau de la santé. Les proches aidants sont très partagés selon les ressources utilisées et leur expérience. Les intervenants et les gestionnaires, quant à eux, constatent une nette amélioration au cours des dernières années par rapport au réseau de la santé et notent également qu'il y a de plus en plus de collaborations entre les partenaires. Cependant, tous les participants relèvent des problématiques en ce qui a trait à l'accessibilité, à la continuité et à la disponibilité des services et des ressources, ainsi qu'en ce qui concerne l'accessibilité à l'information.
- Les participants à l'étude ont énoncé des pistes d'amélioration ou de solution pour répondre à certains besoins. Tous proposent de revoir l'approche actuelle afin de faire participer davantage les proches aidants dans le rétablissement de la personne aidée, de revoir la notion de confidentialité, d'assurer une meilleure collaboration entre les partenaires et d'informer davantage les proches aidants de l'offre de service des organismes communautaires.

4.2.5 Identification des principaux besoins

À la suite de ces constats, les membres de l'équipe de recherche ont identifié les besoins des **proches aidants** qui faisaient consensus au sein de tous les groupes d'informateurs et de tous les milieux (fréquence des occurrences). Cependant, certains besoins, même s'ils ont été mentionnés rarement ou dans un contexte particulier, ont été retenus par l'équipe de recherche pour leur importance ou pour leur influence sur l'offre de service. Ces besoins concernent essentiellement le système de santé et de services sociaux, y compris le réseau communautaire. Quelques besoins font exception et sont associés à des services intersectoriels.

Les besoins des **intervenants** et des **organisations** pour améliorer l'offre de service aux proches aidants ont également fait l'objet de cette analyse. Enfin, certains besoins nommés reflètent davantage la réalité des territoires périphériques à la région métropolitaine de Québec, c'est-à-dire Portneuf et Charlevoix.

En tout, 27 besoins ont été identifiés avec les difficultés et les pistes d'amélioration ou de solution qui y correspondaient. Par la suite, ils ont été regroupés sous cinq axes d'orientation (Tableau 4), soit :

- 1) Partager l'information avec les proches aidants;
- 2) Répondre de façon adéquate et adaptée aux besoins des proches aidants;
- 3) Favoriser la modification des pratiques, tant cliniques qu'organisationnelles;
- 4) Assurer une meilleure transition et continuité d'une ressource à une autre, d'un service à un autre;
- 5) Sensibiliser et susciter la participation de la population.

Il est à noter que chacun des besoins est précisé à partir des groupes d'informateurs et des organisations.

Tableau 4 : Besoins, difficultés et pistes d'amélioration ou de solution selon les axes d'orientation

AXE D'ORIENTATION 1 PARTAGER L'INFORMATION AVEC LES PROCHES AIDANTS		
Besoins	Difficultés	Pistes d'amélioration ou de solution
Accessibilité et partage d'information ► INFORMATION GÉNÉRALE UTILE AU PROCHE AIDANT ▪ PA/I/Ge ▪ OC/CSSS/IUSMQ²⁰	• Information livrée tardivement sur différents thèmes tels que : les troubles mentaux, la médication, les ressources du réseau de la santé, les droits légaux, etc.	• Sensibiliser les intervenants, les omnipraticiens et les psychiatres à l'importance de transmettre une information adaptée, en temps utile
Accessibilité et partage d'information ► INFORMATION PROPRE À LA PERSONNE AIDÉE ▪ PA/I/Ge ▪ OC/CSSS/IUSMQ	• Information à sens unique • Information plus ou moins divulguée aux proches aidants en fonction de l'interprétation du concept de confidentialité par les intervenants, les omnipraticiens et les psychiatres • Absence de considération des points de vue des proches aidants par les psychiatres	• Harmoniser la compréhension du concept de confidentialité • Développer des stratégies de partage de l'information

AXE D'ORIENTATION 2 RÉPONDRE DE FAÇON ADÉQUATE ET ADAPTÉE AUX BESOINS DES PROCHES AIDANTS		
Besoins	Difficultés	Pistes d'amélioration ou de solution
Reconnaissance des rôles des proches aidants dans le système de santé et de services sociaux ► UN COLLABORATEUR ▪ PA/I/Ge ▪ OC/CSSS/IUSMQ²¹	• Peu de places pour les proches aidants (services de première ligne, services spécialisés) • Non prise en compte de l'information détenue par les proches aidants	• Développer une vision commune des rôles des proches aidants • Reconnaître les proches aidants comme des collaborateurs dans le rétablissement de la personne aidée et les faire participer davantage dans l'équipe soignante
Offre de service capable de répondre aux besoins des proches aidants et de la personne aidée ▪ PA/I/Ge ▪ OC/CSSS/IUSMQ²²	• Manque de personnel et de ressources • Manque de stabilité du personnel (roulement)	• Consolider et élargir l'offre de service par le partenariat • Développer des stratégies permettant une meilleure stabilité du personnel

20. IUSMQ : seuls les proches aidants et les intervenants ont relevé ce besoin.

21. IUSMQ : seuls les proches aidants et les intervenants ont relevé ce besoin.

22. IUSMQ : seuls les proches aidants et les intervenants ont relevé ce besoin.

Soutien moral - PA/I/Ge - OC/CSSS/IUSMQ²³	Difficulté pour les proches aidants d'avoir l'occasion d'échanger, de ventiler ou d'avoir du répit	- Développer des groupes de soutien - Développer des ressources de répit
Orientation/référence - PA/I/Ge - OC/CSSS	Réticence des proches aidants à être orientés vers une autre organisation pour des services	Explorer les mécanismes à mettre en place afin d'améliorer la continuité des services
Reconnaissance des problématiques particulières liées aux troubles mentaux - PA/I/Ge - OC/CSSS	Méconnaissance des troubles mentaux	Sensibiliser les ressources du système de santé et de services sociaux aux troubles mentaux
Accueil dans les urgences physiques des centres hospitaliers²⁴ - PA/I/Ge - OC/CSSS/IUSMQ	- Processus d'accueil non adapté à la personne atteinte - Soutien et information transmise au proche aidant inadéquats	- Développer des stratégies afin d'adapter les services d'accueil dans les urgences physiques des centres hospitaliers - Revoir la grille au triage pour mieux l'adapter aux troubles mentaux
Harmonisation des approches²⁵ - PA/I/Ge - CSSS/IUSMQ	- Diversité des approches - Selon les territoires de CSSS - À l'intérieur d'un même territoire de CSSS - Selon les cliniques de l'IUSMQ - Écart important entre les services de la CNDV et les autres organisations	Harmoniser les pratiques d'intervention auprès des proches aidants
Accès au soutien financier - I/Ge - OC/CSSS/IUSMQ	Problèmes financiers pour la personne aidée et les proches aidants	- Simplifier les procédures d'aide financière - Développer d'autres solutions telles que le crédit d'impôt, même si la personne aidée ne demeure pas chez les proches aidants - Faire des représentations pour que les proches aidants aient accès à la subvention gouvernementale pour les proches aidants

AXE D'ORIENTATION 3 FAVORISER LA MODIFICATION DES PRATIQUES, TANT CLINIQUES QU'ORGANISATIONNELLES		
Besoins	Difficultés	Pistes d'amélioration ou de solution
Réponse adéquate aux problématiques émergentes/Situations complexes²⁶ - I/Ge - OC/CSSS/IUSMQ²⁷	Offre de service non adaptée pour les problèmes émergents ou complexes	- Trouver les lacunes dans l'offre de service proposée - Mettre en place des solutions adaptées aux réalités des clientèles émergentes
Formation – Besoin de soutien clinique - I - OC/CSSS/IUSMQ	Mise à jour des connaissances	Développer un programme de formation et d'encadrement en cours d'emploi

23. IUSMQ : seuls les proches aidants et les intervenants ont relevé ce besoin.

24. Besoin retenu par l'équipe de recherche.

25. Besoin retenu par l'équipe de recherche.

26. Ex. : les enfants qui deviennent un proche aidant pour un parent (problématique émergente). La gestion d'une double problématique : troubles mentaux/toxicomanie (situation complexe).

27. IUSMQ : seuls les intervenants ont relevé ce besoin.

Compréhension des rôles des intervenants par les proches aidants – sensibilisation aux proches aidants - I - OC/CSSS/IUSMQ	Attentes irréalistes des proches aidants par rapport à l'offre de service des intervenants	Clarifier les rôles des intervenants et leurs capacités d'agir auprès des proches aidants
Identification et reconnaissance, par les proches aidants, de leurs propres besoins – Sensibilisation aux proches aidants - I - OC/CSSS/IUSMQ	- Réticence des proches aidants à demander de l'aide pour eux-mêmes - Résistance des proches aidants par rapport au changement, à la démarche proposée - Repositionnement des proches aidants dans l'ensemble de leurs rôles	Revoir l'approche d'intervention auprès des proches aidants
Reconnaissance de l'expertise des intervenants – Sensibilisation aux partenaires - I - OC/CSSS/IUSMQ	Manque de reconnaissance de leur expertise par les partenaires	Favoriser les rencontres professionnelles, de partage de l'expertise, entre les différents partenaires œuvrant auprès des proches aidants
Reconnaissance des proches aidants comme client - I - CSSS	- Nonaccès des proches aidants à un minimum de services - Limites non circonscrites des interventions à réaliser - Non-identification de la durée d'un suivi	- Développer des services propres aux proches aidants - Développer un cadre d'intervention auprès des proches aidants qui définirait les limites de l'intervention
Approches préventives auprès des proches aidants - I - IUSMQ	Difficulté quant à la capacité d'agir en prévention	- Adapter l'offre de service aux proches aidants en connaissant mieux : - Leurs besoins, - Les effets de leurs rôles sur les différentes sphères de leur vie.
Développement de l'offre de service - I/Ge - OC/CSSS/IUSMQ	Manque de budgets et de personnel	Réfléchir aux solutions permettant d'assurer le développement de l'offre de service régionalement
Pérennisation de l'offre de service - I/Ge - OC	Manque de budgets et de personnel	Préciser les stratégies permettant d'assurer la pérennité de l'offre de service
Services de proximité - TERRITOIRES PÉRIPHÉRIQUES - I - OC/CSSS	- Disponibilité insuffisante des services de crise - Iniquité des services sur le territoire	- Documenter les besoins particuliers - Déterminer les scénarios possibles pour répondre aux besoins
Hébergement spécialisé - TERRITOIRE PÉRIPHÉRIQUE - I - OC	Jumelage clientèle troubles mentaux/décience intellectuelle	Évaluer les effets de ce type d'hébergement sur la clientèle ayant des troubles mentaux

AXE D'ORIENTATION 4 ASSURER UNE MEILLEURE TRANSITION ET CONTINUITÉ D'UNE RESSOURCE À UNE AUTRE, D'UN SERVICE À UN AUTRE		
Besoins	Difficultés	Pistes d'amélioration ou de solution
Continuité dans les services²⁸ - PA/I - OC/CSSS/IUSMQ	- Transition des services spécialisés (CNDV) vers les services adultes de première ligne (CSSS) - Transition des services spécialisés (pédopsychiatrie) vers les services adultes de première ligne (CSSS)	Assurer une continuité des services en privilégiant une transition progressive et un transfert personnalisé
Partenariat/réseautage - BESOINS DES PROCHES AIDANTS - PA/I/Ge - OC/CSSS/IUSMQ	- Manque de coordination entre les organisations et les acteurs - Manque de communication entre les	Bonifier les mécanismes de coordination afin d'assurer une meilleure continuité des services

28. Besoin retenu par l'équipe de recherche.

	intervenants, les omnipraticiens et les psychiatres • Bris de service • Prise en charge discontinue de la personne atteinte	• Revoir les trajectoires de services • Arrimer l'offre de service avec les partenaires
Partenariat/réseautage ► BESOINS DES INTERVENANTS ▪ I/Ge ▪ CSSS/IUSMQ	• Intervention non conjointe CSSS/organismes communautaires-PA • Processus de référence vers les organismes communautaires-PA inadéquats • Manque de concertation entre les intervenants, les omnipraticiens et les psychiatres • Manque de liaison à la sortie des urgences physiques des centres hospitaliers • Manque de maillage avec les organismes communautaires-PA • Méconnaissance des autres partenaires • Offre de service complexifiée par la présence de diverses organisations offrant des services à une même personne	• Consolider le partenariat avec les organismes communautaires-PA • Formaliser les références des proches aidants entre les CSSS et les organismes communautaires-PA • Adopter une approche personnalisée lors du transfert des proches aidants des CSSS vers les organismes communautaires-PA • Consolider et créer des liens avec les partenaires
Partenariat/réseautage ► BESOINS DES GESTIONNAIRES ▪ I/Ge ▪ OC/CSSS	• Peu de références du CSSS et des partenaires vers les OC • Manque de concertation entre les intervenants des CSSS et des OC • Collaboration parfois difficile entre les OC et entre les OC et les CSSS	• Déterminer les stratégies promotionnelles afin d'améliorer les références • Intervenir conjointement CSSS/organismes communautaires-PA • Créer des corridors de services CSSS/organismes communautaires-PA • Consolider et créer des liens entre les organismes communautaires-PA • Créer plus d'interfaces entre les organismes communautaires-PA et les CSSS

AXE D'ORIENTATION 5 SENSIBILISER ET SUSCITER LA PARTICIPATION DE LA POPULATION		
Besoins (proches aidants)	Difficultés	Pistes d'amélioration ou de solution
Sensibilisation aux troubles mentaux auprès : ► DE LA POPULATION ▪ PA/I/Ge ▪ OC/CSSS/IUSMQ²⁹ ► DES MILIEUX DE TRAVAIL ▪ PA/I/Ge ▪ OC/CSSS/IUSMQ³⁰ ► DES MILIEUX DE L'ÉDUCATION ▪ PA/I/Ge ▪ OC/IUSMQ³¹ ► DES MILIEUX DE LOISIR ▪ PA/I/Ge ▪ OC/IUSMQ³²	• Manque de sensibilisation de la population, des milieux de travail, de l'éducation et de loisirs aux troubles mentaux	• Déterminer et appliquer divers scénarios reconnus efficaces pour une approche de sensibilisation afin de briser les tabous • Établir des liens et agir auprès de la population afin de l'informer sur les troubles mentaux et de les démystifier • Sensibiliser ces milieux aux problématiques liées aux troubles mentaux • Assouplir ou changer les règles afin : ○ Que la personne aidée puisse accéder au marché du travail ○ Que les proches aidants puissent être libérés pour accompagner la

29. IUSMQ : seuls les proches aidants et les intervenants ont relevé ce besoin.

30. IUSMQ : seuls les proches aidants ont relevé ce besoin.

31. OC : seuls les gestionnaires ont relevé ce besoin.

32. IUSMQ : seuls les proches aidants ont relevé ce besoin.

		personne aidée, selon ses besoins ○ Que la personne aidée puisse accéder à des activités de loisirs
Implication de la communauté ▪ I/Ge ▪ OC/CSSS	• Manque de lien avec la communauté	• Développer des stratégies sur la façon de consolider les liens avec la communauté et de la faire participer davantage

DISCUSSION

La présente étude a permis de mieux connaître les besoins des proches aidants et de mettre en lumière plusieurs stratégies d'intervention visant l'amélioration des services préventifs qui leur sont offerts. Ce chapitre vise à : 1) discuter des points forts et des points faibles de l'étude; 2) faire les liens entre les résultats découlant de l'étude et la revue de littérature; 3) discuter des principaux constats en lien avec certains enjeux organisationnels.

5.1 Points forts et points faibles

5.1.1 Volet quantitatif

La population à l'étude est constituée des aidants dont un proche est atteint d'un trouble mental grave. Les intervenants des milieux cliniques (n = 136) ont participé à un atelier d'information portant sur le recrutement des personnes atteintes (définition de cas et confirmation) et sur la façon d'obtenir leur consentement éclairé afin de rejoindre leur proche aidant. La définition restrictive du trouble mental grave, soit la présence chez la personne atteinte d'un diagnostic de schizophrénie ou de schizoaffectivité, a permis, dans 85 % des cas, de sélectionner correctement les proches aidants ayant participé à l'étude. Une définition claire et opérationnelle du trouble mental grave et une information homogène donnée aux intervenants ont eu pour effet de réduire significativement le risque d'un biais de sélection. De la même façon, l'utilisation de questionnaires validés et standardisés, remplis par l'ensemble des proches aidants participants, a réduit au minimum un biais d'information potentiel. La réduction des biais potentiels de sélection et d'information a renforcé la qualité de la structure interne de l'étude (validité interne).

En l'absence d'une base d'échantillonnage, le recrutement des participants a été réalisé de façon volontaire et non aléatoire. Cette façon de faire peut avoir une influence importante sur la validité externe de l'étude, soit la capacité à généraliser les résultats à l'ensemble des proches aidants de la région de la Capitale-Nationale. La comparaison des caractéristiques sociodémographiques des proches aidants participants et des non-participants étant impossible, une comparaison avec la population générale du territoire de la Capitale-Nationale a été réalisée. Celle-ci a révélé qu'il n'y a pas de différence notable, sauf pour le sexe féminin, une variable nettement surreprésentée chez les participants à l'étude.

Une autre limite importante est le petit nombre de proches aidants ayant participé à l'étude, soit 37 personnes. Cette situation a eu un effet négatif sur la capacité de réaliser une analyse des données

plus élaborée impliquant plusieurs variables. Plusieurs raisons ont été évoquées par les intervenants pour expliquer les difficultés liées au recrutement des proches aidants, notamment :

- la surestimation du nombre de personnes avec un diagnostic de trouble mental grave et le peu de nouveaux cas;
- le mode de recrutement rendu plus complexe par l'obligation éthique du respect de la dyade personne aidée/proche aidant, la période de recrutement considérée trop longue et la peur de perdre le lien de confiance avec la personne atteinte;
- l'organisation du travail rendue difficile par l'instabilité et le roulement du personnel, le manque de temps et la priorité donnée à l'intervention plutôt qu'à la recherche et enfin, par l'intérêt mitigé de certains intervenants.

En somme, bien que le volet quantitatif de l'étude présente une bonne validité interne, la sélection non aléatoire et le petit nombre de proches aidants ayant participé à l'étude ont eu un effet négatif à la fois sur le plan d'analyse et sur la capacité de généraliser les résultats à l'ensemble de la population des proches aidants résidant sur le territoire de la Capitale-Nationale.

5.1.2 Volet qualitatif

Le caractère participatif et formatif de la démarche évaluative a favorisé l'expression de la diversité des témoignages et des opinions des différents groupes d'informateurs. Dès que disponible, l'information colligée pour un territoire donné a fait l'objet d'une rétroaction auprès de chacun des organismes concernés. Cette stratégie a permis une validation et une appropriation rapides des contenus menant à des réflexions susceptibles d'amener des ajustements dans l'offre de service et cela, sans attendre le rapport final de l'étude. De plus, en début de projet, la mise en place d'un comité consultatif constitué des représentants des divers organismes dispensateurs de services auprès de la population cible a permis, par son caractère inclusif et participatif, d'en faire un lieu d'échange animé et dédié à la problématique des proches aidants. Les rencontres avec le comité consultatif ont permis de valider l'information traitée et de l'enrichir de points de vue complémentaires. Le caractère participatif et formatif de la démarche constitue certainement un point fort de cette étude évaluative.

Le nombre d'entretiens semi-dirigés réalisés et la diversité des participants (PA, I, Ge) et des organisations concernées (organismes communautaires-PA, CSSS, services de consultations externes de l'IUSMQ) apportent un élément de robustesse aux informations recueillies³³. La somme d'information ainsi obtenue a permis de dresser un portrait relativement exhaustif des besoins et des difficultés vécues par les proches aidants en plus de favoriser l'émergence de pistes d'amélioration et de solution. La stratégie d'analyse utilisée a permis de vérifier la cohérence des informations recueillies en juxtaposant les données provenant des différentes sources d'information dans une approche dite de « triangulation ». Des analyses ont été réalisées afin de répondre à des besoins particuliers, notamment : une analyse locale des données propres à chacune des organisations participantes, une analyse régionale regroupant l'ensemble des données provenant d'un type d'organisation en particulier

33. *Il est à noter que les proches aidants d'un organisme et les gestionnaires de deux organismes n'ont pu être rencontrés pour des raisons opérationnelles ou organisationnelles.*

(Organismes communautaires-PA, CSSS, services de consultations externes de l'IUSMQ) et une analyse transversale regroupant l'ensemble des données des organisations et des groupes d'informateurs concernés. Tout au long du processus d'analyse, la compréhension et la validation de l'information recueillie, la récurrence des témoignages et l'émergence d'une information commune à plusieurs groupes d'informateurs et d'organisations ont permis d'aller chercher l'adhésion de l'ensemble des participants (Patton, 1996).

Ce volet de l'étude présente cependant quelques limites. La mise en place de groupes d'entretiens semi-dirigés avec les intervenants des CSSS a rencontré certaines difficultés. Le petit nombre d'intervenants participants ($n = 27$), compte tenu du nombre d'intervenants ayant participé aux ateliers d'information ($n = 136$), a eu pour conséquences de limiter à la fois le nombre et la diversité des informations recueillies. Cette situation a ainsi amené une réduction de la capacité à généraliser les résultats à l'ensemble des intervenants. Il y a ici un biais de sélection potentiel.

Les groupes d'entretiens semi-dirigés ont été animés par quatre personnes différentes. Cette situation a pu amener une certaine diversité, soit dans la façon de mener les entretiens ou de poser les questions, ce qui a pu créer une dynamique différente au sein des groupes. La couverture de l'ensemble des questions et des thèmes prévus à la grille d'entretien (Annexe 4) a été parfois difficile à maintenir. Par exemple, pour certains groupes de proches aidants, la charge émotive collective exigeait de prendre le temps nécessaire afin de créer un climat propice aux échanges, ce qui avait pour conséquence de réduire le nombre de thèmes abordés ou le temps consacré à chacun. Certains thèmes plus sensibles engendraient un fort malaise chez les participants et ne généraient que peu d'information. Certains thèmes ont été abordés avec un groupe d'informateurs donné, alors qu'ils ne l'étaient pas pour d'autres. Enfin, la variation du nombre de participants, particulièrement pour les groupes de proches aidants, a influencé la couverture plus ou moins exhaustive des contenus prévus à la grille d'entretien. Il est également à noter que le nombre de grilles élaborées ($n = 3$) particulièrement pour chacun des groupes d'informateurs a soulevé des difficultés dans le traitement de l'information. Cette façon de faire engendre un certain manque d'uniformité et de comparabilité, rendant plus complexe l'analyse de l'information colligée. Il aurait été préférable d'avoir une seule grille d'entretien constituée de questions touchant l'ensemble des groupes d'informateurs auquel auraient pu s'ajouter quelques questions particulières selon le groupe rencontré. De plus, en cours de processus, l'ajout de questions à la grille d'entretien après quelques rencontres a eu pour effet de voir des thèmes abordés par certains groupes et non par d'autres. Ces quelques difficultés ont pu entraîner un biais d'information potentiel.

Enfin, la faible participation des proches aidants au volet quantitatif a obligé une augmentation significative du nombre d'entretiens de groupes, passant de 4 prévues à 27 réalisées, ce qui a prolongé sensiblement la durée du projet.

5.2 Liens avec la revue de littérature

Les besoins ainsi que les difficultés vécus par les proches aidants et recensés dans cette étude ne révèlent pas de différences notables avec les données de la littérature. De façon générale, il en est de même pour les conséquences négatives sur la qualité de vie ou le niveau de détresse psychologique présenté par les proches aidants. Ce constat s'applique également aux pistes d'amélioration et de solution proposées en lien avec les besoins et les problèmes relevés. Ces dernières sont en concordance avec les recommandations récentes d'organismes engagés auprès de cette clientèle, notamment la FFAAMM (2014) et le Regroupement des aidants naturels du Québec (2013).

La littérature recensée évoque certains principes (Dixon et collaborateurs, 2001) devant soutenir l'organisation des services offerts aux personnes atteintes et à leur famille. Cependant, on n'y retrouve pas d'information propre aux composantes essentielles d'un modèle intégré d'organisation des services préventifs pour cette population. La « *Pyramid of Family Care* » proposée par Mottaghypour et Bickerson (2005) est intéressante, mais limitée dans sa capacité à permettre l'identification des facteurs organisationnels facilitants ou contraignants. La reconnaissance de ces facteurs permet une réponse adaptée aux besoins relevés et à l'actualisation des rôles des proches aidants. Sz mukler et collaborateurs (1996) ont conçu un modèle décrivant l'expérience d'aide suivant le paradigme « stress-appraisal-coping » proposé par Lazarus et Folkman (1984). Dans ce modèle, quatre catégories de variables interagissent concurremment avec l'expérience d'aide : les caractéristiques sociodémographiques et la santé mentale du proche aidant, les caractéristiques de la personne aidée et le contexte d'aide. À son tour, l'expérience d'aide elle-même interagit avec l'utilisation des services en lien avec le rôle du proche aidant. Bien que ce modèle soit intéressant, son utilisation (long questionnaire) s'éloigne d'une approche de type formatif et participatif et ne laisse que peu ou pas de place aux témoignages des intervenants et des gestionnaires. Dans le cadre de la présente étude, l'utilisation d'un modèle conceptuel adapté du cadre conceptuel de la santé et de ses déterminants (MSSS, 2010) a permis de bien situer les objectifs de l'étude et de bonifier le cadre d'analyse. Bien que ce modèle soit empirique et non validé par des études appropriées, il met tout de même en perspective à la fois les rôles du proche aidant, la prise en compte des dimensions de l'organisation des services et l'aspect dynamique des inter influences besoins-services.

5.3 Principaux constats en lien avec certains enjeux organisationnels

La présente étude a permis de colliger une somme importante d'information qui permet de porter un jugement sur les écarts observés entre les besoins perçus par les proches aidants et l'offre de service préventif qui leur est destinée. Ces écarts sont présentés, d'une part, en lien avec les **besoins des proches aidants** considérés comme nécessaires à l'actualisation de leurs différents rôles, soit celui d'accompagnateur et de partenaire dans le rétablissement de la personne aidée et de **client** afin de répondre à ses propres besoins de soutien et d'accompagnement; et d'autre part, en lien avec les différents concepts touchant l'organisation des services, c'est-à-dire : la disponibilité des services et de l'information, l'accessibilité aux services et à l'information, la continuité, l'adaptabilité et l'acceptabilité des services (cf. lexique Annexe 5). Il est à noter que selon le point de vue adopté, une situation

singulière pourrait être qualifiée par plus d'un concept. Par exemple, le problème de transition des clientèles de pédopsychiatrie vers les services psychiatriques adultes implique un bris de continuité (*continuité*) dans l'organisation des services, mais représente également une difficulté du réseau de soins à s'adapter (*adaptabilité*) à cette réalité.

Disponibilité des services et de l'information

Comme en témoignent les résultats de l'étude, les besoins des proches aidants sont nombreux et variés (répit, service de crise, urgence, etc.) et exigent la disponibilité d'une gamme étendue de services. Les services qui contribuent à l'actualisation des rôles des proches aidants sont disponibles sur les territoires centraux des CSSS de la Veille-Capitale et de Québec-Nord. Cependant, on déplore au moment de l'étude une moins grande disponibilité de certains services sur les territoires des CSSS de Portneuf et de Charlevoix, notamment les services 24/7 et le manque d'hébergement temporaire et de logements pour la personne aidée, ce qui contribue à l'augmentation du fardeau des proches aidants. La faible densité de la population et la grande étendue de ces territoires peuvent expliquer, du moins en partie, une offre de service plus restreinte.

La disponibilité de l'information sur les différents services offerts aux proches aidants et à la personne aidée ne semble pas problématique sur l'ensemble des territoires des CSSS. Il est à souligner que l'IUSMQ, en collaboration avec Le Cercle Polaire, a récemment rendu disponible un document intitulé *Guide d'information et de soutien destiné aux membres de l'entourage d'une personne atteinte de maladie mentale*³⁴. Il s'agit d'un travail remarquable qui contribue à l'actualisation et à la standardisation des messages psycho éducatifs pour cette clientèle.

Accessibilité aux services et à l'information

Les proches aidants se montrent très satisfaits des services offerts par les organismes communautaires-PA. Ils y retrouvent à la fois de l'écoute, du soutien, du réconfort. Ils y sont considérés comme des partenaires actifs et à part entière. Toutefois, l'accessibilité géographique semble être un frein pour plusieurs personnes. Avec le manque de budget et de personnel, il peut être difficile de développer d'autres points de services pour desservir un plus grand nombre de secteurs du territoire tel que proposé par les participants. Un partenariat avec les CSSS, qui gèrent déjà plusieurs points de services, pourrait être envisageable sous forme de prêt de locaux pour des rencontres de groupes ou des conférences grands publics. Enfin, les organismes communautaires-PA sont détenteurs d'une multitude d'informations auxquelles peuvent avoir accès les proches aidants, que ce soit des informations touchant exclusivement les services offerts par les organismes communautaires-PA eux-mêmes ou de l'information sur des ressources complémentaires à leurs services et vers lesquels ils peuvent les diriger.

Depuis plusieurs années, les services offerts par les programmes de santé mentale des CSSS à l'échelle locale jouent un rôle de plus en plus important dans le rétablissement des personnes atteintes d'un trouble mental grave. Cependant, l'accessibilité à ces services soulève un défi particulier pour le

34. D'autres acteurs ont participé à l'élaboration de ce guide, soit : le MSSS, La Boussole, le Centre hospitalier affilié universitaire de Québec, le Centre hospitalier universitaire de Québec et la FFAPAMM.

proche aidant, notamment dans son rôle de client et de partenaire. Pour le CSSS, le « client » est défini comme une personne ayant fait une « demande de service » et qui a un « dossier ouvert ». Cette définition étroite du client, qui correspond au statut de la personne atteinte, constitue un frein important au développement d'interventions à visée préventive pour les proches aidants. Il s'agit de plus d'une occasion manquée d'inviter le proche aidant à devenir un partenaire de l'équipe de soins. À cet égard, il convient de souligner l'initiative du CSSS Québec-Nord qui est à l'origine de l'implantation d'un projet novateur de suivi systématique des clientèles. Cette prestation des soins favorise l'évaluation continue des besoins des personnes atteintes et des proches aidants dans une perspective de prévention et de partenariat avec la famille et la communauté. Ce projet innovant et inspirant pave la voie à une autre façon de faire.

De façon générale, les proches aidants considèrent le psychiatre comme un acteur central dans le processus de rétablissement de la personne atteinte. Cependant, la difficulté d'accès aux psychiatres et, dans une moindre mesure, aux autres intervenants professionnels du réseau, contribue considérablement à l'augmentation de la détresse psychologique chez le proche aidant, notamment en situation de crise. Cette difficulté d'accès peut contraindre non seulement l'actualisation de son rôle d'accompagnateur, mais également de son rôle de partenaire de l'équipe de soins. En fait, lorsque la personne aidée est bien servie, le proche aidant l'est également.

Les proches aidants ayant eu accès aux services de la CNDV témoignent d'une très grande satisfaction. Cette clinique a développé une approche d'intervention de type familial favorisant l'engagement précoce de la personne atteinte et du proche aidant. L'approche retenue, les activités et les contenus s'appuyant sur les meilleures pratiques et le savoir-faire de l'équipe d'intervention répondent à de hauts standards de qualité. L'expertise de la CNDV est également mise à contribution dans le soutien et l'amélioration des services offerts aux proches aidants par les partenaires du réseau de la santé et les organismes communautaires-PA. Cependant, considérant la durée de l'intervention nécessaire à son efficacité et les contraintes de ressources, la CNDV doit gérer une liste d'attente, ce qui entraîne une diminution de l'accessibilité à ses services. Cette situation invite le CNDV à manifester davantage son leadership en lien avec le transfert des connaissances et de son expertise en collaboration et en concertation avec les partenaires du réseau.

L'accessibilité et le partage d'information générale utile au proche aidant ou d'information spécifique de nature clinique sur la personne aidée sont des sources importantes d'insatisfaction chez les proches aidants. L'information générale, destinée au proche aidant, est disponible sur plusieurs types de média (papier, Internet, etc.) et les messages sont, dans l'ensemble, adaptés et de bonne qualité. Cependant, les proches aidants déplorent la difficulté à obtenir cette information **en temps opportun**, soit au moment où l'information désirée doit être personnalisée (ex. : gestion de crise, consommation de substance, etc.) et orientée sur la prise de décision.

L'accès et le partage d'information de nature clinique sur la personne aidée se butent à une compréhension et à une interprétation variable du concept de confidentialité. Ce constat est général et n'est pas propre à notre région. Ceci a pour effet que le proche aidant se perçoit trop souvent comme un informateur à sens unique et déplore le peu de considération donnée à son point de vue et à son expertise. Cette situation peut être vécue comme une négation de son rôle d'accompagnateur et de

partenaire. C'est dans ce contexte que depuis quelques années, un comité régional, porté par l'IUSMQ en collaboration avec les organismes communautaires-PA, anime une démarche qui interpelle davantage la responsabilité de l'ensemble des établissements pour trouver des solutions à cette problématique. Les recommandations de ce comité sont très attendues.

Continuité des services

Les témoignages des proches aidants indiquent clairement que les bris dans la continuité des services offerts ont un effet négatif sur la capacité de rétablissement de la personne atteinte et, par conséquent, sur l'augmentation de leur fardeau. Le risque de bris de continuité est particulièrement élevé lors des transitions des services de pédopsychiatrie vers les services de psychiatrie adulte ou des services de psychiatrie adulte vers les services de première ligne. Ces problématiques bien réelles sont connues et reconnues par le département régional de psychiatrie (IUSMQ), qui est en réflexion quant aux solutions à mettre en place à cet égard. Le déploiement attendu de « psychiatres répondants » à l'intérieur des ressources de première ligne constituerait une partie de la solution visant à améliorer la continuité des soins entre les services spécialisés et la première ligne. Concernant la première ligne, le manque de stabilité des équipes en santé mentale en lien avec un roulement élevé du personnel professionnel constitue également un problème bien réel. Les proches aidants déplorent cette situation, mais aussi le peu de concertation entre les intervenants, les médecins de famille et les psychiatres. Ces bris dans la continuité des services entraînent une perte de qualité et d'efficacité (chacun doit reconstruire le lien, compléter l'information au dossier, etc.) dans la prestation des soins à la personne atteinte et augmentent le fardeau psychologique du proche aidant. Malheureusement, cette situation ne semble pas avoir de réponse satisfaisante à court terme (difficultés de recrutement, contraintes syndicales, absence maternité, absences maladies, etc.).

Enfin, pour actualiser ses rôles adéquatement et répondre à ses besoins, le proche aidant doit entrer en contact avec un « réseau » complexe, composé de plusieurs acteurs-partenaires qui lui offrent seulement une réponse partielle. En l'absence d'un guichet unique destiné au proche aidant, il est donc de la responsabilité et du devoir des partenaires concernés de mettre en place des modes de collaboration et de concertation efficaces centrés sur les besoins des proches aidants et des personnes atteintes. Bien qu'il reste du travail à faire, la situation actuelle semble s'améliorer et plusieurs partenaires développent, par des liens formels ou informels, des complicités et des collaborations qui semblent porteuses. Citons en exemple les ententes de référence systématique des milieux cliniques spécialisés vers les organismes communautaires.

Adaptabilité des services

Les proches aidants et les intervenants dénoncent la difficulté d'adaptation des services offerts par certains services d'urgence physique des hôpitaux pour les personnes atteintes d'un trouble mental grave : manque de réceptivité et souvent d'empathie, manque de considération et d'intérêt pour l'expertise des proches aidants et des intervenants qui les accompagnent et utilisation étroite du concept de confidentialité. Il serait souhaitable de revoir la collecte de données au triage pour qu'elle tienne compte des besoins particuliers des personnes se présentant avec des troubles mentaux. Il serait également important de sensibiliser davantage le personnel des urgences à cette problématique.

Dans un autre ordre d'idée, les proches aidants souhaitent être présents lorsque l'intervenant rencontre la personne atteinte. L'adaptation des services en ce sens amènerait une nouvelle dynamique dans la relation en plus de contribuer à l'actualisation du rôle d'accompagnateur (ex. : information sur l'évolution clinique) et de partenaire de l'équipe de soins (ex. : partage de la prise de décision).

Enfin, les proches aidants souhaitent que leurs propres besoins soient reconnus (rôle de client) avant qu'ils ne deviennent « malades ». Ce souhait implique que le réseau de soins profite de toutes les occasions possibles pour offrir des services « en amont » visant la promotion de la santé des proches aidants et la réduction du risque de détresse psychologique. Plusieurs pistes de solutions évoquées dans ce rapport vont en ce sens.

Acceptabilité des services

Dans la présente étude, l'acceptabilité des services renvoie aux attitudes entre les proches aidants et la personne atteinte d'un trouble mental grave, entre les intervenants et les gestionnaires, de même que l'attitude de ces personnes à l'égard des services offerts. Le concept d'acceptabilité a surtout été abordé par les intervenants qui mentionnent une certaine réticence des proches aidants à demander et à accepter de l'aide. Ils observent également une relation souvent difficile ou contre-productive entre le proche aidant et la personne aidée (implication trop importante, non-respect des volontés et de la liberté, etc.). Les intervenants évoquent également la persistance de préjugés, de méconnaissances ou de craintes des proches aidants au regard des troubles mentaux, des services offerts ou du non-respect de la confidentialité. Par ailleurs, les intervenants souhaitent parfaire leur formation en lien avec la qualité des interventions réalisées auprès des proches aidants, ce qui implique une réflexion sur leurs propres attitudes et perceptions. En somme, et malgré une certaine amélioration, il apparaît important de poursuivre le dialogue entre les proches aidants et les différents acteurs du réseau de la santé afin d'améliorer l'acceptabilité des services offerts. Enfin, il a été souligné à plusieurs reprises par l'ensemble des intervenants qu'une meilleure acceptabilité des services est redevable des efforts investis dans la sensibilisation et l'éducation de la population en général à la problématique de la santé mentale.

En résumé, il est important de reconnaître les efforts importants du réseau de la santé et des services sociaux de la région de la Capitale-Nationale afin d'améliorer les services offerts aux aidants dont un proche est atteint d'un trouble mental grave. Plusieurs exemples de réalisations concrètes et de témoignages soutiennent cette affirmation. Par ailleurs, force est de constater que les besoins des proches aidants ne sont que partiellement répondus et que des efforts supplémentaires seront nécessaires afin de bonifier l'offre actuelle de service. Les résultats de cette étude permettent déjà de relever plusieurs pistes de solution. Considérant les contraintes financières auxquelles fait face le réseau de la santé et des services sociaux, l'ajout de nouvelles ressources est, du moins à court terme, très improbable. Cette conjoncture doit être perçue comme un défi à relever. Ce défi, c'est de continuer à travailler ensemble dans un esprit de collaboration et de concertation afin d'améliorer l'efficacité et l'efficience des services offerts à cette population vulnérable.

CONCLUSION

La présente étude répond au besoin de mieux connaître le vécu et les difficultés rencontrées par les proches aidants du territoire de la Capitale-Nationale et de porter un jugement éclairé sur l'écart entre les besoins des proches aidants et l'offre de service préventif actuelle. Le contexte de réalisation de l'étude a permis de considérer à la fois les perceptions des proches aidants (population cible), des intervenants et des gestionnaires en interpellant les organismes communautaires-PA, les services de première ligne (CSSS) et les services spécialisés (services de consultations externes de l'IUSMQ) concernés dans l'offre de service aux proches aidants. Cette diversité de perception a permis d'enrichir l'information recueillie et de brosser un portrait relativement exhaustif de l'offre.

Le caractère participatif et formatif de la démarche évaluative a permis d'aller chercher l'adhésion de l'ensemble des participants, a favorisé une interaction continue entre les membres de l'équipe de recherche et les membres du comité consultatif et a assuré la mobilisation de l'ensemble des acteurs. La présentation et le partage des résultats préliminaires, à différentes étapes de la démarche, ont permis aux membres de l'équipe de recherche de valider l'information traitée et de l'enrichir de points de vue complémentaires. Quant aux membres du comité consultatif et des participants des diverses organisations, ce partage des résultats leur a permis de s'approprier les résultats et d'amorcer (ou de poursuivre) leur réflexion en vue d'améliorer l'offre de service aux proches aidants. C'est le cas de certains organismes communautaires-PA qui se sont penchés sur l'amélioration des liens avec leurs partenaires et aussi du « comité confidentialité » mis en place par l'IUSMQ.

Les propos recueillis permettent de constater une convergence d'opinion. Les groupes informateurs sont d'accord pour dire que les proches aidants accomplissent une panoplie de rôles pouvant avoir d'importantes conséquences sur leur vie. Ils reconnaissent aussi que les proches aidants rencontrent certaines embûches avec le système de santé et de services sociaux, notamment les barrières reliées à la notion de confidentialité, la difficulté d'être reconnus comme des collaborateurs, les bris de services lors de transitions, l'accueil non adapté des urgences physiques des centres hospitaliers et la difficulté d'avoir accès à un psychiatre. Ces propos démontrent également l'importance d'avoir une offre de service adéquate pour les personnes aidées dans la mesure où s'il y a un manque à ce niveau, cela peut augmenter le niveau de détresse psychologique chez le proche aidant.

Afin de fournir une meilleure réponse aux besoins de cette clientèle et de réduire l'écart observé, les membres du comité consultatif ont jugé important de s'assurer que les résultats de l'étude ne demeurent pas sans suites. La première étape a donc été de présenter les résultats aux membres du Comité régional de coordination en santé mentale (ASSS-CN) afin d'avoir leur engagement dans une perspective d'actualiser un certain nombre de pistes d'amélioration ou de solution proposées. De plus, c'est à cette instance que les suivis pourront être apportés quant à l'actualisation des recommandations découlant de l'étude. La seconde étape a consisté à la mise sur pied d'un comité de travail dédié aux

proches aidants pour assurer le suivi de l'étude. C'est ainsi que le comité de travail proches aidants, composé d'un représentant de chacun des quatre organismes communautaires-PA ayant participé à l'étude, s'est formé à l'automne 2013. Les membres se sont rencontrés à plusieurs reprises depuis pour s'entendre sur les actions prioritaires (en lien avec les 27 besoins relevés par l'étude) à soumettre aux partenaires et de travailler ensemble à leur réalisation. Des membres de l'équipe de recherche de la DRSP et un représentant de la Direction régionale des programmes clientèles (DRPC) de l'ASSS-CN demeurent disponibles pour soutenir les membres du Comité de travail proches aidants selon leurs besoins.

Des collaborations sont donc à maintenir pour favoriser une plus grande synergie de l'ensemble des organismes et établissements concernés de manière à ce que chacun apporte sa contribution propre, complémentaire à celle de l'autre.

BIBLIOGRAPHIE

- AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA CAPITALE-NATIONALE. *Plan d'action régional de santé publique 2004-2007 – Région de la Capitale-Nationale*, Québec, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Direction régionale de santé publique, 2004, 135 p.
- AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA CAPITALE-NATIONALE. *Plan d'action régional de santé publique 2009-2012*, Québec, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Direction régionale de santé publique, 2009, 131 p.
- AWAD, A. GEORGE ET L. VORUGANTI. « The Burden of Schizophrenia on Caregivers: A Review », *Pharmacoeconomics*, 2008, 26(2) : 149-162.
- BARBATO, ANGELO. ET B. D'AVANZO. « Family interventions in schizophrenia and related disorders: a critical review of clinical trials », *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 2000, Aug., 102(2): 81-97.
- BORGÈS DA SILVA, ROXANE ET COLLAB. « Pour une approche globale de l'évaluation de l'utilisation des services de santé : concepts et mesures », *Pratique et organisation des soins*, vol. 42, n° 1, janvier-mars 2011, p. 1-18.
- BROWN, GEORGE W. ET COLLAB. « Influence of family life on the course of schizophrenic illness », *British Journal of Preventive and Social Medicine*, 1962, 16(2): 55-68.
- CARRIÈRE, MONIQUE ET COLLAB. *Logiques et conditions d'action des acteurs en santé mentale : défis et perspectives. Évaluation réalisée dans la région de la Capitale-Nationale dans le suivi du Rapport sur les services de santé mentale (adultes) de 2002*, Québec, 2007, 59 p.
- COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE DU QUÉBEC. *Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et de services sociaux, 2012 – Pour plus d'équité et de résultats en santé mentale au Québec*, Québec, gouvernement du Québec, 192 p.
- CONTANDRIOPOULOS, ANDRÉ-PIERRE ET COLLAB. *Savoir préparer une recherche : la définir, la préparer, la financer*, Montréal, Presses Universitaires du Québec, 1990, p. 28.
- CUIJPERS, PIM. « The effects of family interventions on relative's burden: A meta-analysis », *Journal of mental health*, 1999 June, 8(3): 275-285.
- DE MONT-MARIN, FRÉDÉRIC. ET COLLAB. « Validation d'une version française du General Health Questionnaire (GHQ-28) dans une population de diabétiques », *L'Encéphale*, 1993, volume 19, numéro 4, p. 293-301.
- DIXON, LISA, ET COLLAB. « Evidence-based practice for services to families of people with psychiatric disabilities », *Psychiatric services*, 2001 Jul., 52 (7): 903-910.

- DONABEDIAN, AVEDIS. *Capacity to produce services in relation to need and demand. In aspects of medical care administration*, Cambridge (Mass.), Presses de l'Université Harvard, 1973, 418-485, [En ligne],
[www.dsp.santemontreal.qc.ca/dossiers_thematiques/services_preventifs/thematique/sante_des_populations_et_services_de_sante/strategies/definitions.html] (Consulté en juillet 2013).
- FERLAND, MARC. ET M. PAGEAU. *Portrait de santé de la région de la Capitale-Nationale 2008 – Les analyses*, Québec, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Direction de santé publique, 2008, 156 p.
- FORUM NATIONAL SUR LE PLAN D'ACTION EN SANTÉ MENTALE. *Synthèse des recommandations de la FFAPAMM* (document de consultation), Québec, 28 janvier 2014.
- FRADET, HÉLÈNE. « Il était une fois une famille », *Le partenaire*, hiver 2012, volume 20, numéro 4, p. 11-17.
- GAGNON, CLAUDE ET COLLAB. *Réflexion sur une démarche de planification régionale en promotion de la santé mentale et en prévention des troubles mentaux des adultes. Rapport élaboré dans le cadre de la mise à jour du Plan d'action régional de santé publique 2009-2015*, Québec, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Direction régionale de la santé publique, 2010, 80 p.
- GLYNN, SHERLEY M. ET COLLAB. « New challenges in family interventions for schizophrenia », *Expert Review of Neurotherapeutics*, 2007 January, 7(1): 33-43.
- GOLDBERG, DAVID P. ET V. F. HILLIER. « A scaled version of the General Health Questionnaire », *Psychological Medicine*, 1979 February, 9(1): 139-145.
- INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DE QUÉBEC. *Guide d'organisation d'entrevues semi-dirigées avec des informateurs clés*, Québec, Institut national de santé publique de Québec, 2009, 16 p.
- INSTITUT UNIVERSITAIRE EN SANTÉ MENTALE DE QUÉBEC. *Rapport sur l'évaluation de la satisfaction des familles et des proches avec l'échelle de satisfaction des familles et des proches (ESFP-2008)*, Québec, Institut universitaire en santé mentale de Québec, 2009.
- INSTITUT UNIVERSITAIRE EN SANTÉ MENTALE DE QUÉBEC. *Guide d'information et de soutien destiné aux membres de l'entourage d'une personne atteinte de maladie mentale*, Québec, février 2012, 52 p.
- COUTURE, JACQUES. *La Grande tournée*. Regroupement des aidants naturels du Québec, Plateforme de revendications communes en matière de soutien pour les proches aidants, juin 2013.
- JONES, KEVIN. « Addressing the needs of carers during early psychosis », *Early Intervention in Psychiatry*, 2009 Sep; 3(1): S22-S26.
- LAVALLÉE, JOSIANNE. *La perception des proches aidants en santé mentale de l'adéquation entre les services reçus d'un établissement psychiatrique et leurs besoins de services*, Québec, mémoire de maîtrise, École de service social, Université Laval, 2009, 109 p.

- LAVOIE, SYLVIE ET COLLAB. *Enquête sur la santé mentale des Montréalais. Volume 2 : Les aidants naturels*, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, 2002, 130 p.
- LAZARUS, RICHARD S ET S. FOLKMAN. *Stress appraisals, and coping*, Berleins Heidelberg New York, 1984, 445 p.
- L'ÉCUYER, RENÉ. *L'analyse de contenu : notion et étapes*, Québec, Éditions J-P. Deslauriers, Presses de l'Université du Québec, 1987, p. 49-65.
- LUCKSTED ALICIA ET COLLAB. « Sustained outcomes of a peer-taught family education program on mental illness », *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 2012, Jul. 16, pp. 1-8.
- MARSH, DIANE T. ET R. M. DICKENS. *Troubled Journey: Coming to terms with the mental illness of a sibling or parent*, New York City, USA, Putnam's Sons, 1997, 201 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Cadre conceptuel de la santé et de ses déterminants – Résultat d'une réflexion commune*, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec, mars 2010, 28 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2005, 98 p.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *La santé et ses déterminants : mieux comprendre pour mieux agir*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2012, 26 p.
- MOTTAGHIPOUR, YASAMAN ET A. BICKERTON. « The Pyramid of Family Care: A framework for family involvement with adult mental health services », *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, Volume 4, Issue 3, 2005.
- PATTON, MICHAEL Q. *Utilization-Focused Evaluation: The New Century Test*, 3rd ed., Thousand Oaks, CA, Sage Publications, 1996, 430 p.
- PERLICK, DEBORAH A. ET COLLAB. « Components and Correlates of Family Burden in Schizophrenia », *Psychiatric Services*, 2006 August, 57(8): 1117-1125.
- PERLICK, DEBORAH A. ET COLLAB. « Impact of antipsychotic medication on family burden in schizophrenia: longitudinal results of CATIE trial », *Schizophrenia Research*, 2010, 116: 118-125.
- PHAROAH, FIONA. ET COLLAB. *Family intervention for schizophrenia*, The Cochrane Collaboration, 2010, 12: 159.
- PINEAULT, RAYNALD ET C. DAVELUY. *La planification de la santé : concepts, méthodes, stratégies*, Éditions nouvelles, Montréal, 1995, 480 p.
- REID, ROBERT ET COLLAB. *Dissiper la confusion : concepts et mesures de continuité des soins*, rapport préparé pour la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé, cité dans : Pineault, R. et collab. (2008). *L'accessibilité et la continuité des services de santé : une étude sur la première ligne au Québec*, Institut national de santé publique du Québec, Québec, p. 45.

- RESNICK, SANDRA G. ET COLLAB. « Correlates of family contact with the mental system: allocation of a scarce resource », *Mental Health Services Research*, 2005 June, 7(2): 113-121.
- SZMUKLER, G.I. ET COLLAB. « Caring for relatives with serious mental illness: the Experience of Caring Inventory », *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 1996, 31: 137-148.
- YIN, ROBERT K. *Case Study Research: Design and Methods*, Sage Publications, Thousand Oaks, Fourth Edition, 2009, 5, p. 240.
- WORLD HEALTH ORGANISATION (WHO). *Prevention of mental disorders (2004). Effective interventions and policy options*, Summary report, Geneva: World Health Organisation, Department of Mental Health and Substance Abuse in collaboration with the Prevention Research Center of the University of Nijmegen and Maastricht, 66 p.

ANNEXES

Annexe 1 : Caractéristiques des intervenants ayant participé à un atelier d'information

(n = 136³⁵)

Les deux tiers des intervenants provenaient des CSSS (66,0 %) et l'autre tiers des services de consultations externes de psychiatrie de l'IUSMQ (34,0 %). Les trois quarts des participants étaient des femmes (74,5 %). La moyenne d'âge était de 40,2 ans. Le tiers des intervenants étaient des éducateurs spécialisés (33,0 %), suivi des infirmières (26,4 %) et des travailleurs sociaux (24,5 %). Plus de la moitié (52,8 %) avaient plus de 10 ans d'expérience en santé mentale et 1 sur 5 (19,8 %) de 3 à 5 ans. Ci-dessous le profil détaillé.

THÈMES	FRÉQUENCE (n)	PROPORTION (%)
CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES		
➤ SEXE		
• Féminin	79	74,5
• Masculin	27	25,5
➤ ÂGE MOYEN		
• CSSS – 40,2 ans (n = 66)		
• IUSMQ – 40,1 ans (n = 34)		
TYPE D'ÉTABLISSEMENT		
➤ CSSS	70	66,0
• De Portneuf	8	11,4
• De la Vieille-Capitale	32	45,7
• De Québec-Nord	27	38,6
• De Charlevoix	3	4,3
➤ IUSMQ	36	34,0
• CNDV	7	19,4
• CTC Le Benoît XV	10	27,8
• CTR de Nemours	7	19,4
• Program of Assertive Community Treatment (PACT)	12	33,3
CARACTÉRISTIQUES PROFESSIONNELLES		
➤ PROFESSION		
• Éducateur spécialisé	35 ³⁶	33,0
• Infirmière	28	26,4
• Travailleur social	26 ³⁷	24,5
• Autres	17 ³⁸	16,0
➤ ANNÉES D'EXPÉRIENCE		
• Moins de 1 an	11	10,4
• 1-2 ans	10	9,4
• 3-5 ans	21	19,8
• 6-9 ans	8	7,5
• 10 ans et +	56	52,8

35. 20 données manquantes : CSSS de Portneuf (n = 3), CSSS de la Vieille-Capitale (n = 4), CSSS de Québec-Nord (n = 4), CSSS de Charlevoix (n = 9).

36. Dont un stagiaire en technique spécialisée.

37. Dont une technicienne en travail social et deux agents d'intervention sociale.

38. Omnipraticien (n = 5); psychologue (n = 3); psychiatre (n = 2); ergothérapeute (n = 2); agent de planification (n = 1); adjoint au directeur (n = 1); pharmacien (n = 1); sociologue (n = 1); spécialiste en réadaptation psychosociale (n = 1).

Annexe 2 : Processus de recrutement des proches aidants

Étape réalisée par l'intervenant du CSSS

1. Démarche avec la personne atteinte d'un trouble mental grave : présentation de l'étude et obtention de son consentement.

Étapes réalisées par le professionnel de recherche de la DRSP

1. Contact téléphonique avec la personne atteinte d'un trouble mental grave : transfert du nom du proche aidant au professionnel de recherche de la DRSP,
2. Contact téléphonique avec le proche aidant : but de ce contact : obtenir sa participation,
3. Rencontre avec le proche aidant : rencontre ou envoi du questionnaire aux proches aidants³⁹.

39. Pour les régions périphériques, l'étape 4 a été réalisée soit par un organisme communautaire-PA, soit par un CSSS.

Annexe 3 : Dimensions mesurées, questionnaires et principales variables

DIMENSIONS MESURÉES	QUESTIONNAIRES	VARIABLES
Type d'aide fournie (activités d'aide)	Questions développées à partir de la classification de Guberman et collab. (1993) : types d'aide fournie dans les 4 dernières semaines, 19 items.	Variables liées aux activités d'aide : proche aidant (7 types d'aide documentés – soins de santé, soins physiques, soutien moral et psychologique, soutien dans l'organisation de la vie quotidienne, surveillance, mobilisation des réseaux de santé et des services sociaux, médiation pour assurer l'intégration sociale).
Expérience d'aide	Échelle d'expérience d'aide. Adaptation de l'outil de Szmukler et collab. (1996).	Variables touchant 66 items, 5 niveaux de réponse, 10 sous-échelles (8 négatives et 2 positives).
Services reçus et besoins de soutien (dans le contexte du rôle d'aidant)	Instrument utilisé par le <i>Canadian Study of Health and Aging Working Group CSHAWG</i> (1994, modifié); services souhaités et reçus et perception de l'adéquation des services.	Variables des besoins de soins de services : proche aidant (services reçus par le proche aidant dans le contexte de son rôle de soutien – 16 items; personne aidée (soins reçus par la personne aidée – service d'un professionnel (médecin, infirmière, etc.), services qualifiés de services lourds (hôpital, programme résidentiel, etc.). Variables d' utilisation de services et de satisfaction : proche aidant (trois aspects documentés : rôles et responsabilités, difficultés rencontrées et besoins de services préventifs).
Santé du proche aidant	<i>General Health Questionnaire</i> (version française) (1972, version courte – 28 items).	Quatre domaines couverts : plaintes somatiques, anxiété et insomnie, dysfonctionnement social et syndrome dépressif.
Incapacités (activités faites par la personne aidée)	Tiré du <i>Wisconsin Quality of Life, Family</i> , questionnaire de Becker et collab. (1994).	Variables : difficulté à s'occuper d'elle-même, à effectuer son activité principale, dans ses relations avec les membres de sa famille, avec ses amis et à effectuer ses activités de loisirs.
Soins reçus par la personne aidée	<i>CSHAWG</i> (1994; modifié) : services reçus et perception de l'adéquation des services.	Variables : nombre d'années dont souffre cette personne, admission dans diverses ressources de santé, problème d'alcool ou de drogues, services professionnels reçus, adéquation des services reçus avec ses besoins, prise de médicaments.
Relation avec la personne aidée	Questionnaire de l'enquête téléphonique (Version finale mars 1999) – Enquête de santé mentale auprès des Montréalais.	Variables : liens avec la personne aidée, cohabitation, fréquence des contacts et proche aidant principal.
Caractéristiques sociodémographiques	Questionnaire de l'enquête téléphonique (Version finale mars 1999) – Enquête de santé mentale auprès des Montréalais.	Variables : sexe, âge, état matrimonial, organisation du ménage, scolarité, vie spirituelle, langue parlée, lieu de naissance, occupation et statut d'activité et statut financier perçu.

Annexe 4 : Grilles d'entretien semi-dirigé

Trois grilles d'entretien ont été élaborées afin de tenir compte des spécificités de chacun des groupes d'informateurs (proches aidants, intervenants, gestionnaires). Les thèmes abordés lors des entretiens semi-dirigés étaient pour les :

PROCHES AIDANTS
Thèmes abordés :
• Rôles de proche aidant • Impacts de ses rôles sur la vie familiale, professionnelle et sociale • Contexte d'aide : liens avec la personne aidée et les besoins de services • Besoins répondus et non répondus • Utilisation et satisfaction des services

INTERVENANTS
Thèmes abordés :
• Perceptions des rôles du proche aidant et de l'impact sur les différentes sphères de sa vie • Type de contact et de relation qu'ils ont avec les proches aidants • Type d'interventions et de services qu'ils offrent • Difficultés et contraintes rencontrées dans leurs interventions • Type de soutien reçu de la part de leur organisation • Satisfaction à l'égard des services préventifs offerts aux proches aidants

GESTIONNAIRES
Thèmes abordés :
• Perceptions de l'organisation des services préventifs offerts aux proches aidants • Perceptions des besoins répondus et non répondus des proches aidants • Soutien apporté aux intervenants • Difficultés rencontrées dans le cadre du recrutement des proches aidants • Satisfaction à l'égard des services préventifs offerts aux proches aidants

Annexe 5 : Lexique

Disponibilité des services	« [...] est un prérequis à l'accessibilité, dans le sens qu'une ressource ne peut être accessible si elle n'existe pas. » (Pineault, 1995)
Accessibilité aux services	« [...] jugement porté sur la facilité ou la difficulté d'entrer en contact avec une personne ou une institution et d'obtenir des services [...]. » (Donabedian, 1973) (Pineault, 1995) Dans notre étude, l'accessibilité tient compte de trois dimensions : « [...] <i>accessibilité géographique</i> (distance physique temporelle entre un lieu (habitation, travail ou autres) et les services; <i>accessibilité organisationnelle</i> (horaires, procédures à suivre en relation avec les contraintes des personnes); <i>accessibilité économique</i> (coût des services en relation avec le niveau socioéconomique des personnes. » (Borgès Da Silva, 2011)
Disponibilité de l'information	« [...] est un prérequis à l'accessibilité, dans le sens qu'une [information] ne peut être accessible si elle n'existe pas. » (Pineault, 1995)
Accessibilité à l'information	« [...] jugement porté sur la facilité ou la difficulté [d'obtenir de l'information écrite ou verbale jugée pertinente]. » (Donabedian, 1973) (Pineault, 1995)
Adaptabilité des services	Capacité des services offerts à répondre aux besoins d'une population ciblée tout en considérant de manière globale l'ensemble des caractéristiques de cette population et le contexte dans lequel elle évolue.
Continuité des services	« [...] absence de bris dans une séquence temporelle au cours de laquelle plusieurs services doivent être donnés. Ces services sont continus s'ils s'enchaînent l'un à l'autre de façon harmonieuse. La continuité résulte d'attributs des ressources permettant cet enchaînement : les mêmes personnes offrent les services, l'information circule entre les épisodes de soins ou entre les différents lieux où sont offerts les services. » (Reid, 2002)
Acceptabilité des services	Rapport entre les attitudes du proche aidant à l'égard des caractéristiques personnelles et professionnelles des intervenants, des omnipraticiens et des psychiatres. Ce concept d'acceptabilité a également trait aux attitudes de ces professionnels de la santé à l'égard des caractéristiques personnelles du proche aidant. (Pineault, 1995) Dans notre étude, l'acceptabilité englobe aussi plus largement les attitudes entre les proches aidants et la personne atteinte d'un trouble mental grave, entre les intervenants et les gestionnaires, de même que les attitudes de ces différentes personnes à l'égard des services offerts.
Autres systèmes	Le terme « autres systèmes » renvoie à tout système autre que celui lié au système de santé et de services sociaux. À titre d'exemple, le système de l'éducation et celui de l'emploi et de la solidarité sociale y sont intégrés. (MSSS, 2012)

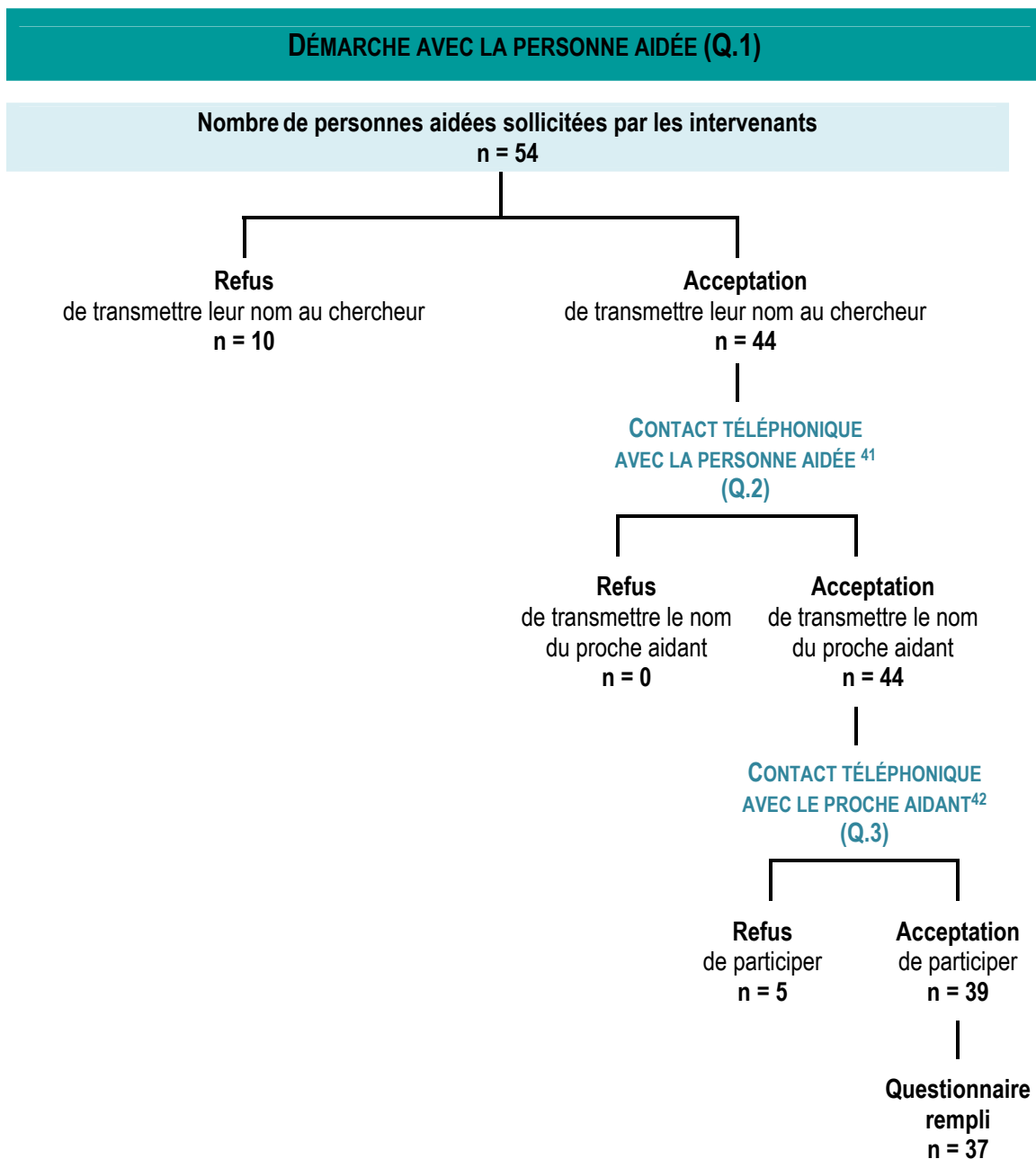
Annexe 6 : Distribution des personnes aidées selon l'âge, le sexe, le diagnostic et le nombre d'hospitalisations, par territoire de CSSS

Les personnes aidées ayant accepté de participer sont majoritairement des hommes (64,8 %), la moyenne d'âge est de 47 ans avec une étendue de 19 à 76 ans. Les trois quarts (74,1 %) ont un diagnostic de schizophrénie. Près de la moitié (48,1 %) ont été hospitalisées de 1 à 4 fois et plus du quart (26,9 %) de 5 à 9 fois au cours de leur vie, 16,7 % d'entre eux avaient été hospitalisés une fois au cours de la dernière année.

THÈMES	CSSS QUÉBEC- NORD	CSSS VIEILLE- CAPITALE	CSSS PORTNEUF	CSSS CHARLEVOIX	TOTAL	
					FRÉQUENCE (n)	PROPORTION (%)
N^{BRE} DE PERSONNES ATTEINTES (n = 54)	20	20	8	6	54	100,0
➤ ÂGE MOYEN						
	44,8	51,3	54,1	31,0	--	--
➤ SEXE						
• H	14	11	5	5	35	64,8
• F	6	9	3	1	19	35,2
➤ DIAGNOSTIC						
• Schizophrénie	16	13	5	6	40	74,1
• Trouble schizoaffectif	4	5	3	--	12	22,2
• Autres	--	2 ⁴⁰	--	--	2	3,7
➤ N^{BRE} D'HOSPITALISATIONS (n = 52)						
• 0 fois	2	2	1		5	9,6
• 1 à 9 fois	14	13	6	6	39	75,0
• 10 à 19 fois	1	2	1	--	4	7,7
• 20 fois	1	2	--	--	3	5,8
• Plusieurs fois	--	1	--	--	1	1,9
➤ N^{BRE} D'HOSPITALISATIONS AU COURS DE LA DERNIÈRE ANNÉE						
• 1 fois	4	3	--	2	9	16,7

40. Dépression majeure et épisode psychotique (n = 1); psychose non spécifiée (n = 1).

Annexe 7 : Nombre d'acceptation et de refus par la personne aidée ou le proche aidant à chacune des étapes de recrutement des proches aidants



41. Ces contacts téléphoniques se sont étalés sur une période de 9 mois (27 septembre 2010 au 30 juin 2011).

42. Idem à la note 35.

Annexe 8 : Comparaison de certaines caractéristiques des proches aidants à celles de la population générale de la Capitale-Nationale

CSSS et IUMSQ (n = 37)

PROCHES AIDANTS			
VARIABLES	CATÉGORIES DE L'ÉTUDE	PROCHES AIDANTS (%)	POPULATION GÉNÉRALE (%)
Âge – 2011	• 25 à 44 ans	16,2	35,4
	• 45 à 64 ans	59,5	41,0
	• 65 ans et plus	24,3	23,6
Sexe – 2011 (25 ans et plus)	• Homme	13,5	48,5
	• Femme	86,5	51,5
Lieu de naissance	• Québec	100,0	S.O.
Première langue apprise et que vous parlez encore	• Français	94,6	S.O.
	• Anglais	2,7	S.O.
	• Refus	2,7	S.O.
Niveau de scolarité (plus haut certificat, diplôme ou grade) – 2006 (25 ans et plus)	• Primaire-secondaire	59,5	38,8
	• Cégep-université	40,5	61,2
Importance de la vie spirituelle	• Importante	69,4	S.O.
	• Pas importante	30,6	S.O.
État matrimonial – 2006 (25 ans et plus)	• Légalement marié et non séparé	43,2	39,3
	• Vit avec un conjoint de fait	21,6	23,7
	• Séparé ou divorcé	10,8	9,6
	• Veuf	13,5	7,1
	• Célibataire	10,8	20,2
Organisation actuelle de votre ménage – 2006 (25 ans et plus, excluant les enfants)	• Je vis seul dans le ménage	24,3	21,2
	• Couple sans enfant	35,1	34,5
	• Couple avec enfant(s)	29,7	32,5
	• Colocataire	5,4	5,4
	• Autre	5,4	6,3
Emploi actuellement (taux d'emploi) – 2006 (25 ans et plus)	• Oui	48,6	68,1
	• Non	48,6	31,9
	• Refus	2,9	S.O.
Revenu global (brut) (ménages privés) – 2005	• Moins de 19 999 \$	22,2	17,3
	• De 20 000 \$ à 49 999 \$	38,9	35,1
	• Plus de 50 000 \$	38,9	47,6

PROCHES AIDANTS			
VARIABLES	CATÉGORIES DE L'ÉTUDE	PROCHES AIDANTS (%)	POPULATION GÉNÉRALE (%)
Perception de la situation économique par rapport aux gens de votre âge	• Satisfaisant	83,3	S.O.
	• Insatisfaisant	16,7	S.O.
Propriétaire ou locataire de la maison ou de l'appartement que vous habitez (logements) – 2006	• Propriétaire	78,4	58,4
	• Locataire	21,6	41,6

Marc Ferland, DRSP de la Capitale-Nationale, 20 octobre 2011

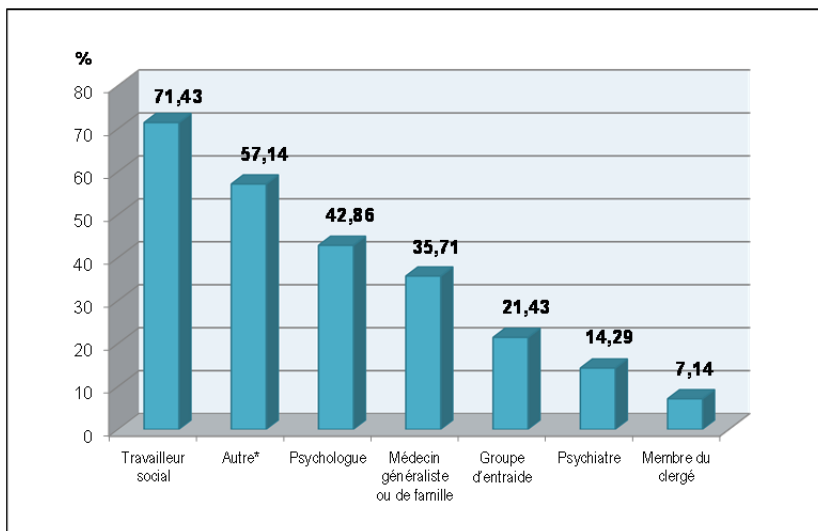
Annexe 9 : Proportion des aidants qui ont fourni chacun des types d'aide au cours des quatre dernières semaines

(n = 37) [CSSS (n = 30) – IUSMQ (n = 7)]

TYPE D'AIDE	PROPORTION (%)
TÂCHES ASSOCIÉES À L'ASSISTANCE ET AUX SOINS DE LA PERSONNE ATTEINTE	
➤ Soins de santé	69,4
• Superviser sa prise de médicaments	27,8
• Surveiller l'apparition des signes de son problème	68,6
➤ Soins physiques	52,78
• Voir aux soins personnels, comme vérifier si la personne s'alimente bien, surveiller son hygiène personnelle ou sa tenue vestimentaire	52,8
➤ Soutien moral/psychologique	97,2
• Tenir compagnie à la personne	88,9
• Visiter ou appeler la personne	66,7
• Accompanyer la personne dans ses sorties, ses activités sociales ou de loisirs	36,1
• Écouter, conseiller ou encourager la personne	88,9
• Contrôler ou calmer la personne en période de crise	50,0
➤ Soutien dans l'organisation de la vie quotidienne	66,7
• Aider la personne à faire son épicerie ou son magasinage	50,0
• Aider la personne à faire son entretien ménager	30,6
• Voir au transport de la personne pour ses rendez-vous	33,3
• Aider à l'administration du budget de la personne	33,3
➤ Surveillance	38,9
• Veiller à la sécurité de la personne	38,9
TÂCHES ASSOCIÉES À LA MÉDIATION ENTRE LA PERSONNE ATTEINTE, LA COMMUNAUTÉ ET LES SERVICES PUBLICS	
➤ Mobilisation des ressources de santé et des services sociaux	63,9
• Prendre des rendez-vous pour la personne pour différents services de santé ou autres	22,2
• Veiller à ce que la personne se présente à ses rendez-vous	44,4
• Prendre des informations auprès du personnel médical ou social par rapport aux traitements ou aux médicaments	42,9
• Inciter la personne à suivre les recommandations du personnel médical et social	58,3
➤ Médiation pour assurer l'intégration sociale	38,9
• Aider la personne dans ses relations avec ses voisins, son propriétaire, son employeur ou ses professeurs	38,9

Annexe 10 : Services ou personnes à qui les proches aidants ont fait appel au cours des douze derniers mois

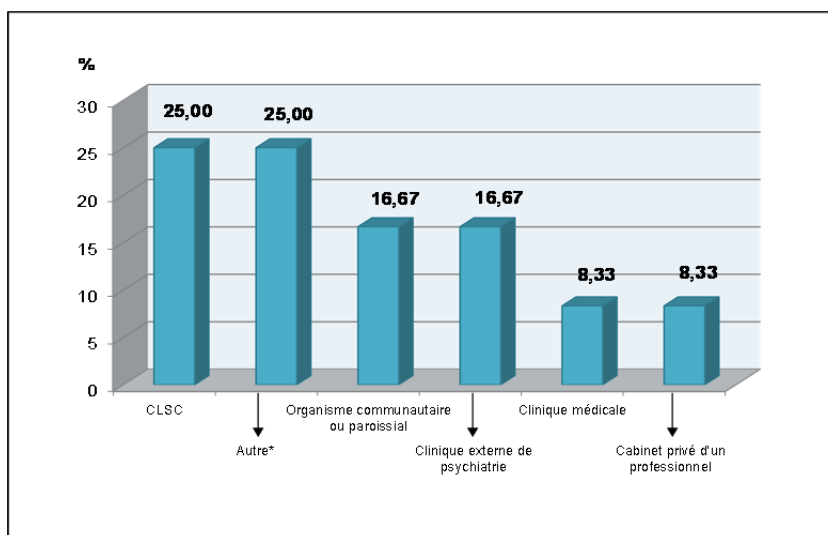
(n = 14)



* Boussole, infirmière, Croix Blanche, curatrice, un ami

Annexe 11 : Proportion des proches aidants ayant reçu un service, au cours des douze derniers mois, selon l'endroit

(n = 12)



* Urgence, Maison d'hébergement et Boussole

Annexe 12 : Caractéristiques des proches aidants, des intervenants et des gestionnaires participants

**Tableau 1 : Distribution (%) des proches aidants
selon le territoire de résidence (n = 52)**

VARIABLES	FRÉQUENCE (n)	PROPORTION (%)
CSSS de la Vieille-Capitale	25	48,1
CSSS de Québec-Nord	12	23,1
CSSS de Portneuf	7	13,5
CSSS de Charlevoix	6	11,5
Autres ⁴³	2	3,8

**Tableau 2 : Distribution (%) des proches aidants
selon l'âge et le sexe**

VARIABLES	FRÉQUENCE (n)	PROPORTION (%)
Groupe d'âge⁴⁴ (n = 52)		
• 25-44 ans	4	7,7
• 45-64 ans	31	59,6
• 65 ans et plus	17	32,7
Sexe (n = 54)		
• Femme	44	81,5
• Homme	10	18,5

**Tableau 3 : Distribution (%) des proches aidants
selon le lien avec la personne aidée et le nombre
d'années de relation d'aide**

VARIABLES	FRÉQUENCE (n)	PROPORTION (%)
Lien avec la personne atteinte d'un trouble mental grave (n = 53)		
• Père/Mère	37	69,8
• Enfant	7	13,2
• Frère/Sœur	4	7,5
• Conjoint	2	3,8
• Autres ⁴⁵	3	5,7
Années de relation d'aide⁴⁶ (n = 52)		
• Moins de 5 ans	16	30,8
• De 5 à 14 ans	21	40,4
• De 15 à 24 ans	9	17,3
• 25 ans et plus	6	11,5

**Tableau 4 : Distribution (%) des personnes atteintes
selon le diagnostic et la comorbidité (n = 44)**

VARIABLES	FRÉQUENCE (n)	PROPORTION (%)
Diagnostic (n = 40)		
• Schizophrénie	29	72,5
• Trouble schizoaffectif	6	15,0
• Autres ⁴⁷	5	12,5
Comorbidité (n = 15)		
• Consommation alcool/drogue	10	66,7
• Judiciarisation	4	26,7
• Prostitution	1	6,7

43. CSSS du Grand Littoral (1), CSSS Chaudière-Appalaches (1).

44. Moyenne d'âge : 58,3 ans; étendue d'âge : 28 à 82 ans.

45. Autres : tante (1), belle-famille (1), collègue de travail (1).

46. Moyenne d'années de relations d'aide : 11,0 ans.

47. Autres : bipolarité (4), dépression (1).

Tableau 5 : Distribution (%) des intervenants selon les organisations

VARIABLES	FRÉQUENCE (n)	PROPORTION (%)
Organisations (n = 47)		
• OC-PA	12	25,5
• CSSS	26	55,3
• IUSMQ	9	19,1

Tableau 6 : Distribution (%) des intervenants selon l'âge et le sexe

VARIABLES	FRÉQUENCE (n)	PROPORTION (%)
Groupe d'âge⁴⁸ (n = 41)		
• Moins de 25 ans	1	2,4
• 25-44 ans	29	70,7
• 45-64 ans	11	26,8
Sexe (n = 41)		
• Femme	34	82,9
• Homme	7	17,1

Tableau 7 : Distribution (%) des intervenants selon la profession et le nombre d'années d'expérience

VARIABLES	FRÉQUENCE (n)	PROPORTION (%)
Profession (n = 41)		
• Travailleur social	18	43,9
• Éducateur spécialisé	11	26,8
• Infirmière	6	14,6
• Autres ⁴⁹	6	14,6
Années d'expérience en santé mentale (n = 41)		
• Moins de 1 an	1	2,4
• De 1 à 2 ans	5	12,2
• De 3 à 5 ans	7	17,1
• De 6 à 9 ans	6	14,6
• 10 ans et plus	22	53,7

Tableau 8 : Distribution (%) des gestionnaires selon les organisations

VARIABLES	FRÉQUENCE (n)	PROPORTION (%)
Organisation (n = 22)		
• OC-PA	5	22,7
• CSSS	15	68,2
• IUSMQ	2	9,1

Tableau 9 : Distribution (%) des gestionnaires selon le sexe et la fonction

VARIABLES	FRÉQUENCE (n)	PROPORTION (%)
Sexe (n = 22)		
• Femme	18	81,8
• Homme	4	18,2
Titre d'emploi (n = 22)		
• Directeur/Directeur adjoint	5	22,7
• Coordonnateur	3	13,6
• Chef d'équipe/d'unité	11	50,0
• Autres ⁵⁰	3	13,6

48. Moyenne d'âge : 40,3 ans, étendue d'âge : 22 à 57 ans.

49. Autres : conseiller en orientation (2), sociologue (1), coordonnateur clinique (1), psychoéducateur (1), psychologue (1).

50. Adjointe clinique en santé mentale (1), responsable des ressources non institutionnelles (1), infirmière clinicienne – assistante de chef d'équipe (1).

Direction régionale de santé publique
2400, avenue D'Estimauville
Québec (Québec) G1E 7G9
Téléphone : 418 666-7000
Télécopieur : 418 666-2776
www.dspq.qc.ca

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

Québec

