

Les difficultés perçues par des mères de personnes atteintes de troubles psychotiques face au système de soins professionnels

Mothers of people suffering from psychotic problems and the difficulties they perceive when coping with the healthcare system

Myreille St-Onge, Francine Lavoie and Hugues Cormier

Volume 20, Number 1, Spring 1995

Jalons pour une politique en santé mentale

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/032335ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/032335ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Revue Santé mentale au Québec

ISSN

0383-6320 (print)

1708-3923 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

St-Onge, M., Lavoie, F. & Cormier, H. (1995). Les difficultés perçues par des mères de personnes atteintes de troubles psychotiques face au système de soins professionnels. *Santé mentale au Québec*, 20(1), 89–117. <https://doi.org/10.7202/032335ar>

Article abstract

This article describes the difficulties perceived by mothers of people suffering from psychotic problems when coping with the healthcare system. The 99 interviewees were recruited through mutual help groups and hospitals. In addition to feeling left to themselves to care for their child, their main grievances relate to the fact that their child does not have access to workforce integration resources, that therapeutic followup (non-drug related) is inadequate and that they do not receive updates on the state of health of their child. Mothers belonging to mutual help groups are significantly more upset about the difficulties they encounter when coping with the healthcare system, in comparison to mothers who do not belong to such groups. In light of comments by experts and the interviewees, the authors make suggestions designed to improve existing services, as well as collaboration between healthcare teams and the families concerned.



Les difficultés perçues par des mères de personnes atteintes de troubles psychotiques face au système de soins professionnels

Myreille St-Onge*
Francine Lavoie**
Hugues Cormier***

Le présent article décrit les difficultés que des mères de personnes présentant des troubles psychotiques perçoivent à l'égard du système de soins. Les 99 participantes interviewées ont été recrutées par l'intermédiaire de groupes d'entraide et de centres hospitaliers. Leurs principales sources de dérangement, outre l'impression d'être laissées à elles-mêmes pour s'occuper de leur enfant, sont que leur enfant n'a pas accès à une ressource d'intégration au travail, que le suivi thérapeutique, autre que médicamenteux, est inadéquat, et qu'elles ne reçoivent pas de bilan de son état de santé. Les mères membres d'un groupe d'entraide sont significativement plus dérangées par les difficultés reliées au système de soins que celles qui ne font pas partie d'un tel groupe. À la lumière des commentaires des participantes et des experts et expertes, des suggestions en vue d'améliorer la collaboration entre l'équipe de soins et les familles, ainsi que les services existants, sont émises.

On a mis en relief, depuis la «désinstitutionnalisation», que les familles représentaient une des principales sources de soutien pour les personnes atteintes de troubles mentaux majeurs (Grad et Sainsbury, 1968; Guberman et al., 1991; McElroy, 1987a; Thompson et Doll, 1982). Des études britanniques, canadiennes et étatsuniennes ont montré, en effet, qu'une bonne proportion des personnes présentant un problème sérieux de santé mentale vivent avec leur famille ou sont en

* M. St-Onge, Ph. D., est chercheure postdoctorale à l'Unité de recherche psychosociale du Centre de recherche de l'Hôpital Douglas.

** F. Lavoie, Ph. D., est professeure à l'École de psychologie de l'Université Laval.

*** H. Cormier, m.d., M.P.H. est directeur scientifique au Centre de recherche Fernand-Seguin de l'Hôpital Louis-H. Lafontaine et professeur au Département de psychiatrie de l'Université de Montréal.

Cet article est basé sur une partie des données de recherche de doctorat de la première auteure. Cette recherche a reçu l'appui financier du Fonds de la recherche en santé du Québec et de la Scottish Rite Charitable Foundation du Canada, par l'intermédiaire de l'Institut G. Allan Roher.

contact avec elle sur une base régulière (Carpentier et al., 1992; Grad et Sainsbury, 1968; Gibbons et al., 1984; St-Onge et Lavoie, 1987, 1994; Solomon et al., 1986; Thompson et Doll, 1982).

Au Québec, une volonté politique encourage la concertation entre les divers partenaires engagés dans le système de santé mentale (White et al., 1992). Certains ont soulevé des craintes concernant en particulier les familles: le partenariat proposé pourrait servir à légitimer des coupures dans les services accordés aux personnes atteintes de troubles mentaux majeurs, qui seraient « renvoyées sans plus à la charge familiale [sans qu'on] aide les familles et les proches [...] à assumer des rôles nouveaux » (Bourgeault, 1988, 91).

Comme l'ont relevé White et al. (1992), à l'appui d'interviews auprès de 45 intervenants et intervenantes de différentes disciplines œuvrant dans le domaine des soins psychiatriques de trois sous-régions de Montréal, il semble que l'approche biomédicale occupe toute la place dans les équipes multidisciplinaires. Ceci rejoint les constatations de Harris et al. (1993) qui ont documenté, sur une période de six mois, le traitement de personnes représentant toutes les admissions psychiatriques ($N = 280$) d'un centre de santé mentale de l'Ontario. Bien que différents types de professionnels y œuvraient, 95,7% des patients et patientes ont reçu un traitement qui consistait presque exclusivement en médication (86,1%); seulement 9,6% ayant bénéficié d'un counseling. Bien que 42% des problèmes que présentaient ces personnes, lors de leur admission, consistaient en des symptômes dépressifs, seulement 7,5% ont bénéficié d'une intervention de psychologue. De plus, bien qu'ils aient constaté que la très grande majorité des patients et patientes n'étaient pas rétablis à leur sortie de l'hôpital, seulement 10% ont pu bénéficier d'un suivi de la clinique externe (Harris et al., 1993).

Dans la même veine, Cormier et al. (1987) ont montré l'inadéquation entre les besoins des personnes atteintes de troubles schizophréniques et les services de réadaptation disponibles dans la communauté. Ils ont fait ressortir que 67 des 88 personnes (76%) qu'ils ont rencontrées, provenant de la région de l'Estrie et du Centre-sud du Québec, requéraient des services de suivi global (case management) alors que ces services n'étaient disponibles que pour 21 de ces personnes (31%). Ces chercheurs ont fait ressortir également que 34 des 88 personnes rencontrées (39%) avaient eu besoin de visites à domicile mais que seulement 13 de ces 34 personnes avaient pu en bénéficier. Une équipe du Clarke Institute of Psychiatry à Toronto, qui a suivi 747 personnes ayant reçu leur congé du centre psychiatrique, a mis en évidence le manque de planification à la sortie de ces personnes et la surestimation par les inter-

venants et intervenantes de leurs besoins médicaux par rapport aux besoins reliés au travail, au logement, aux loisirs, etc. (Wasylenki et al., 1985).

Dans cette perspective, on peut se demander si à la sortie de l'hôpital les familles reçoivent des proches incomplètement rétablis qui ne bénéficient que d'un suivi minimal de la part des professionnels et professionnelles de la santé mentale; et dans quelle mesure cela concourt à faire porter un fardeau aux familles. Certains chercheurs ont, par ailleurs, relevé la place prépondérante que les femmes occupent comme soignantes auprès des personnes atteintes de troubles mentaux (Ascher-Svanum et Sobel, 1989; Cook, 1988; Guberman, 1988; Ricard, 1991; Thurer, 1983). À notre connaissance, aucune étude ne s'est arrêtée à documenter plus particulièrement la perception que des femmes s'occupant d'un enfant d'âge adulte atteint de troubles psychotiques peuvent avoir face au système de soins. Enfin, les études s'intéressant exclusivement aux personnes-soutiens provenant de groupes d'entraide ont fait ressortir de façon cohérente une grande insatisfaction par rapport au système de soins (Johnson, 1990a). Mais aucune des recherches recensées n'a établi de comparaisons entre la perception des difficultés reliées au système chez des mères faisant partie d'un groupe d'entraide et celles n'ayant pas adhéré à un tel groupe.

Le présent article vise à décrire, chez des mères de personnes d'âge adulte atteintes de troubles psychotiques, les difficultés qu'elles ressentent face au système de soins professionnels¹ ainsi que leur perception de fardeau par rapport à ces difficultés, c'est-à-dire dans quelle mesure ces difficultés les dérangent. Nous présentons des comparaisons entre la perception de fardeau des répondantes selon qu'elles aient intégré ou non un groupe d'entraide de parents et d'amis d'une personne atteinte de troubles mentaux.

Les soins professionnels et les personnes-soutiens

Étant donné que les hospitalisations brèves en psychiatrie sont devenues la norme (Boudreau, 1984; Kiesler et Sibulkin, 1987), on assiste à un mouvement de va-et-vient chez les personnes atteintes de troubles mentaux majeurs entre l'hôpital et la communauté (Dorvil, 1986). Il est vraisemblable, dans ce contexte, que le nombre de contacts ait augmenté entre l'équipe de soins professionnels et les familles (Terkelsen, 1987).

Selon Tessler et al. (1991), ce sont les mères et les épouses qui ont le plus de contacts avec l'équipe soignante et ce sont elles qui sont le

plus insatisfaites des services offerts. Les mères sont aussi plus vulnérables parce que certaines théories leur ont attribué la responsabilité dans l'étiologie des troubles mentaux (Therrien, 1990), principalement l'autisme et la schizophrénie (Johnson, 1990a). Nous n'avons qu'à penser à la théorisation de la «mère schizophrénogène» formulée par Fromm-Reichmann (1948) qui imputait l'origine de la schizophrénie aux sentiments inconscients de rejet d'une mère froide et distante et qui a été très populaire jusqu'à la fin des années 1970 (Hatfield, 1987a). Paradoxalement, un nouveau courant de recherche attribue maintenant les taux de rechutes psychotiques à la trop grande émotivité des mères et des familles (Lamb, 1990). Les attitudes de blâme, selon Appleton (1974) et Torrey (1988), placent les familles sur la défensive et empêchent l'équipe de soins d'obtenir de précieuses informations qui pourraient les aider à mieux comprendre la personne atteinte et à lui offrir un traitement mieux adapté. Enfin, d'après certains auteurs et auteures, la tendance des cliniciens et cliniciennes à blâmer les mères et les familles reflèterait un sentiment de frustration de leur part attribuable au pronostic plutôt pessimiste relié à la schizophrénie (Boucher et Lalonde, 1982; Lefley, 1987a; Marcus, 1977; Minkoff, 1987; Walsh, 1985).

Ce blâme que l'on impute aux familles et aux mères peut, en partie, expliquer pourquoi les personnes-soutiens sont exclues des discussions concernant le plan de soins de leur parent (Perring et al., 1990; Spaniol et Zippel, 1988; Terkelsen, 1983), et pourquoi elles n'obtiennent pas tout l'appui souhaité de la part de l'équipe traitante (Biegel et al., 1991). Smets (1982) a fait ressortir également que des désaccords entre les membres du personnel soignant sur le rôle des familles empêchaient d'engager celles-ci dans le plan de soins. Autre élément à prendre en compte, selon Parker (1990), pour expliquer pourquoi la personne-soutien est écartée des discussions est que l'équipe traitante considère exclusivement la personne atteinte comme sa cliente. De même, comme l'ont mis en relief Atkinson (1986), Hibler (1978), Lefley (1987a) et Walsh (1985), les professionnels et professionnelles de la santé mentale refusent parfois de discuter avec les parents en prétextant que l'enfant est d'âge adulte et qu'ils doivent respecter les règles de confidentialité. Les personnes-soutiens reconnaissent que ces professionnels doivent protéger les droits des personnes qu'ils soignent mais ces restrictions rendent leur tâche très difficile (Francell et al., 1988).

C'est dans ce contexte que des chercheurs et chercheuses ont mis en relief le fardeau que représentent, pour les parents, les difficultés d'interaction avec le système de soins et l'inadéquation des ressources communautaires par rapport à leurs besoins (Carpentier et al., 1992;

Francell et al., 1988; Gubman et Tessler, 1987; Holden et Lewine, 1982; Lefley, 1987b, 1989; McElroy, 1987a, 1987b; Spaniol et al., 1984). Ceux et celles qui se sont intéressés à connaître ce que les familles attendaient du système de soins par rapport aux troubles de leur parent ont fait ressortir de façon cohérente qu'elles désiraient: 1) dès le début de l'apparition des troubles, de l'information en ce qui a trait aux symptômes, au traitement (principalement l'administration de la médication et ses effets secondaires) et au pronostic; 2) des conseils pratiques sur la gestion des épisodes psychotiques et sur la vie quotidienne avec leur parent, lors de visites à domicile ou autrement; 3) une continuité dans le soin offert; et 4) le développement de ressources communautaires (Bernheim et Switalski, 1988; Gregory, 1989; Guberman et al., 1991; Hatfield, 1979a, 1979b, 1987a; MacCarthy et al., 1989; St-Onge et Lavoie, 1987; Tessler et al., 1991; Zirul et al., 1989). De plus, certains mentionnent l'importance pour les familles que l'équipe de soins adopte une attitude plus favorable à leur égard (Atkinson, 1986; Johnson, 1990a; Zirul et al., 1989).

Dans leur étude auprès de 409 personnes-soutiens d'un adulte atteint principalement de schizophrénie et venant d'obtenir son congé d'un hôpital psychiatrique ou d'un centre de crise, Tessler et al. (1991) ont mis en relief que 33% de ces personnes n'avaient jamais eu de contacts avec l'équipe soignante. De plus, 38% ont souligné ne pas avoir eu de contacts avec le personnel soignant durant les six mois précédant l'entrevue. Les professionnels avec qui les personnes-soutiens ($n = 274$) ont été le plus en contact sont les travailleuses sociales (31% de tous les contacts), les psychiatres (27%) et les coordonnateurs de plan de services [case managers] (17%). Les contacts avec l'infirmière psychiatrique n'ont représenté que 5% de l'ensemble des contacts que ces personnes ont eus avec l'équipe. Parmi les 135 personnes qui n'avaient jamais eu de contact (défini comme une rencontre ou une conversation avec un ou une professionnelle de la santé mentale), près de la moitié ont souligné qu'elles désiraient de tels contacts. Tessler et al. (1991) se sont enquis des raisons de cette absence de contacts auprès des personnes-soutiens qui n'en avaient pas, et ont fait ressortir le manque d'information sur le système de soins et l'incertitude sur la personne à contacter (elles n'avaient parfois ni le nom du médecin ni de numéro de téléphone). Enfin, bien que seulement 5% des personnes qu'ils ont interrogées faisaient partie d'un groupe d'entraide (National Alliance for the Mentally Ill), 95% de ces participants et participantes ont rapporté avoir eu des contacts avec le personnel soignant.

Dans la même veine, MacCarthy et al. (1989) ont fait ressortir que 33,3% des 45 personnes-soutiens qu'ils ont interrogées, cohabitant avec

une personne atteinte de troubles mentaux qui bénéficiaient du soutien d'une ressource d'un hôpital, soit un centre de jour ou l'hôpital de jour, n'avaient eu aucun contact avec l'équipe durant les trois mois précédant l'entrevue. Étant donné que ces personnes bénéficiaient d'un soutien accru d'une ressource hospitalière, on aurait pu s'attendre que les personnes-soutiens aient plus de contacts avec l'équipe traitante.

L'étude de Bernheim et Switalski (1988), auprès de 250 familles d'une personne atteinte de troubles mentaux et de 350 membres du personnel de cliniques externes et internes, a révélé qu'en général les professionnels et professionnelles étaient très favorables à ce que les familles soient intégrées au plan de soins. Mais, bien que les membres du personnel hospitalier aient de telles attitudes quant à un engagement éventuel des familles dans le plan de soins ou dans des activités éducatives, 61 % ont rapporté passer moins d'une heure par semaine en contact avec les parents. Ces contacts étaient confinés à de brèves discussions informelles ou à des appels téléphoniques, et 58 % de ces professionnels ont mentionné que les contacts avaient été initiés par les familles. Quatre-vingt-cinq pour cent des parents interrogés ont souligné, quant à eux, avoir passé moins d'une heure par semaine en contact avec le personnel, et 75 % ont dit avoir initié ces contacts. Les intervenants et intervenantes que Bernheim et Switalski (1988) ont interrogés ont évoqué les barrières suivantes à une meilleure collaboration avec les familles: manque de temps, conflits entre disciplines, manque d'expertise, manque de soutien administratif et enfin, les règles de confidentialité. Dix-sept pour cent des 250 répondants et répondantes des familles de l'étude de Bernheim et Switalski (1988) faisaient partie d'une association de parents, mais ces auteurs ne rapportent pas s'il y avait des différences entre les réponses de ces personnes et celles qui n'en faisaient pas partie.

Grella et Grusky (1989) ont contacté 56 membres de familles (68 % de mères) ayant un parent atteint principalement de schizophrénie, dont 46 % faisaient partie d'un groupe d'entraide, et ont montré que 61,3 % de ces personnes étaient insatisfaites des interactions qu'elles avaient avec le système de soins. Ces auteurs ne rapportent pas de différence de perception entre les membres de ces groupes et les non-membres.

Recherches entreprises auprès de membres de groupe d'entraide

Holden et Lewine (1982) se sont exclusivement intéressés aux membres de groupes d'entraide de parents de personnes atteintes de troubles mentaux ($N = 203$, dont 137 étaient la mère) et ont mis en évidence un taux d'insatisfaction très élevé quant au système de soins;

98% souhaitaient des contacts plus fréquents avec le personnel soignant, 74% considéraient qu'ils manquaient d'information sur le diagnostic et les stratégies à adopter avec leur parent. Près du tiers des participants et participantes ont mentionné avoir connu le diagnostic entre 2 et 11 ans après le premier épisode. De plus, 54% des personnes qu'ils ont interrogées souhaitaient collaborer au traitement. Dans la même veine, Unger et Anthony (1984), qui ont contacté 379 membres de la National Alliance for the Mentally Ill aux États-Unis, ont relevé une faible satisfaction quant aux services que leur parent recevait. Par exemple, 48% ont mentionné que leur parent avait accès à un atelier protégé mais seulement 26% en étaient satisfaits; 82% avaient accès à des services de réadaptation sociale et seulement 29% en étaient satisfaits. De plus, les besoins les plus fortement ressentis par ces personnes-soutiens quant à l'amélioration des services avaient trait à la réadaptation professionnelle (45%) et sociale (60%). Chartrand et al. (1983), dans une étude faite auprès de 103 membres de groupes d'entraide de la région de Montréal, ont montré que 61% de ces personnes ne savaient pas, par exemple, que leur parent a le droit de recevoir de l'aide d'une travailleuse sociale. Ils rapportaient, de plus, que 51% des personnes interrogées avaient l'impression de ne pas être reconnues par l'équipe traitante comme pouvant jouer un rôle positif auprès de leur parent.

Comme ces études ne présentent pas de différence de perception entre les membres d'un groupe d'entraide et les non-membres, il est intéressant de procéder à une comparaison des points de vue des mères qui sont membres d'un tel groupe et de celles qui ne le sont pas.

Méthode²

Des entrevues standardisées, d'une durée d'environ une heure et demie, ont été réalisées auprès de 99 femmes ayant un fils ou une fille d'âge adulte aux prises avec des troubles mentaux majeurs. Ces entrevues, faites sur une base volontaire, ont eu lieu principalement au domicile des participantes. Les répondantes devaient satisfaire à deux critères: 1) être la mère d'une personne d'âge adulte atteinte de troubles psychotiques (troubles schizophréniques, schizophréniformes, schizo-affectifs ou psychose atypique); 2) être en contact régulier avec cette personne, c'est-à-dire voir son fils ou sa fille au moins une fois par semaine. Soixante-sept répondantes³ ont été recrutées par l'entremise de centres hospitaliers de la région de Québec et de la Mauricie et 34 à travers deux groupes d'entraide de la région de Québec⁴. Par ailleurs, 11 des femmes sélectionnées par les centres hospitaliers faisaient partie d'un tel groupe. Chaque participante a reçu un rapport écrit faisant état de la synthèse de l'ensemble des résultats de la recherche.

Les participantes

Les caractéristiques des 99 participantes à l'étude sont présentées au tableau 1 selon qu'elles sont membres ($n = 45$) ou non ($n = 54$) d'un groupe d'entraide. On peut y constater qu'une proportion plus grande de répondantes membres d'un groupe d'entraide cohabitent avec un conjoint et offrent un soutien financier à leur enfant. À la question: «Diriez-vous que vous vous occupez plus de votre enfant atteint que toute autre personne?», un pourcentage un peu plus élevé de répondantes ne faisant pas partie d'un groupe d'entraide ont répondu dans l'affirmative.

Tableau 1

Caractéristiques des participantes à l'étude ($N = 99$) selon qu'elles sont membres ou non d'un groupe d'entraide

Caractéristiques	Nombre de répondantes (%)	
	Membres ($n = 45$)	Non-membres ($n = 54$)
Cohabitation avec un conjoint		
Oui	34 (75,6)	32 (59,3)
Non	11 (24,4)	22 (40,7)
Soutien financier à leur enfant		
Oui	3 (6,7)	3 (5,6)
En partie	19 (42,2)	12 (22,2)
Non	23 (51,1)	39 (72,2)
Principale soignante		
Oui	32 (71,1)	33 (61,1)
Tâche partagée	13 (28,9)	21 (38,9)
Situation d'emploi ¹		
Travailleuse à la maison	43 (95,6)	50 (92,6)
Salariée à temps plein ou à temps partiel	7 (15,6)	12 (22,2)
Retraitée	16 (35,5)	12 (22,2)
Étudiante à temps plein ou à temps partiel	5 (11,1)	3 (5,6)
Fréquence des contacts avec leur enfant		
Une fois par semaine	13 (28,9)	10 (18,5)
Deux à six fois par semaine	12 (26,7)	18 (33,3)
À tous les jours	20 (44,4)	26 (48,2)
Âge moyen	61,7 ± 8,4	62,4 ± 9,1
Étendue	43 à 77	45 à 79
Revenu moyen et écart-type ²	6,2 ± 2,8	4,3 ± 2,1
Niveau de scolarité moyen et écart-type ³	4,0 ± 1,8	3,2 ± 2,1

1. Les répondantes pouvaient choisir plus d'une catégorie de réponses; les pourcentages sont donc supérieurs à 100.
2. Sur une échelle de 1 à 9 allant de 6000\$ et moins à 50000\$ et plus.
3. Sur une échelle de 1 à 7 allant du primaire non terminé au niveau universitaire.

Les caractéristiques de leur fils ou de leur fille

Le tableau 2 présente les caractéristiques des fils et des filles des participantes selon le même recoupement. Ce qui en ressort principalement, c'est qu'une proportion plus grande de participantes non-membres d'un groupe d'entraide cohabitent avec leur enfant atteint et que l'enfant de 8 répondantes de ce groupe vit avec un conjoint ou une conjointe. Par ailleurs, un pourcentage beaucoup plus élevé de ce groupe de répondantes considère que l'état de leur enfant s'est amélioré depuis le début des troubles.

Tableau 2

Caractéristiques des fils et des filles des participantes à l'étude (N = 99) selon que les répondantes fassent partie ou non d'un groupe d'entraide

Caractéristiques	Nombre de répondantes (%)	
	Membres (n = 45)	Non-membres (n = 54)
Sexe		
Homme	32 (71,1)	37 (68,5)
Femme	13 (28,9)	17 (31,5)
Lieu de résidence au moment de l'entrevue		
Avec leur mère	14 (31,1)	22 (40,7)
Avec conjoint-e, avec ou sans enfants	0	8 (14,8)
Avec personnes non apparentées	2 (4,4)	2 (3,7)
En logement seul-e	9 (20,0)	14 (25,9)
Qui appartient à leur mère		2
Appart. supervisé ou subventionné	3	3
En famille d'accueil	8 (17,8)	4 (7,4)
En foyer de groupe ou pavillon	3 (6,7)	2 (3,7)
Autres ressources communautaires	2 (4,4)	0
Hospitalisé-e en psychiatrie	7 (15,6)	2 (3,7)
Situation d'emploi		
Salarié-e à temps plein ou à temps partiel	3 (6,7)	6 (11,1)
Emploi à titre contractuel	0	2 (3,7)
En atelier protégé	3 (6,7)	1 (1,8)
En congé de maladie	0	1 (1,8)
Sans emploi	37 (82,2)	40 (74,1)
Étudiant-e à temps plein ou à temps partiel	2 (4,4)	4 (7,4)
Durée des troubles		
Moins d'un an avant l'entrevue	0	2 (3,7)
1 an à 2 ans	3 (6,7)	4 (7,4)
2 ans à 5 ans	9 (20,0)	11 (20,4)
5 ans à 10 ans	6 (13,3)	13 (24,1)
10 ans à 15 ans	16 (35,6)	12 (22,2)
15 ans à 20 ans	7 (15,5)	3 (5,5)
Plus de 20 ans	4 (8,9)	9 (16,7)

Tableau 2 (suite)

Caractéristiques	Nombre de répondantes (%)	
	Membres (n = 45)	Non-membres (n = 54)
État depuis le début des troubles		
Amélioré	19 (42,2)	40 (74,1)
Stable	15 (33,3)	9 (16,7)
Empiré	11 (24,4)	4 (7,4)
Période difficile la plus récente vécue par leur enfant ¹		
Moins d'une semaine avant l'entrevue	2 (4,4)	2 (3,7)
1 semaine à 1 mois	1 (2,2)	3 (5,5)
1 mois à 3 mois	11 (24,4)	1 (1,8)
3 mois à 1 an	11 (24,4)	9 (16,7)
1 an à 2 ans	8 (17,8)	17 (31,5)
Plus de 2 ans	12 (26,8)	21 (38,9)
Nombre d'hospitalisations ¹		
Aucune	3 (6,7)	5 (9,2)
1 à 3	20 (44,4)	36 (66,7)
4 à 6	13 (28,9)	6 (11,1)
6 et plus	9 (20,0)	6 (11,1)
Âge moyen et écart-type	30,9 ± 5,7	33,5 ± 8,7
Étendue	18 à 45	18 à 52

1. Une donnée manque parmi le groupe des répondantes non-membres; pour cette raison le pourcentage n'égalise pas 100.

La majorité des enfants des répondantes, 78, ont un diagnostic de troubles schizophréniques. Sauf huit, ces personnes ont fait au moins un séjour à l'hôpital pour leur problème psychiatrique et neuf étaient hospitalisées au moment de l'entrevue, dont 7 enfants de répondantes membres d'un groupe d'entraide. L'apparition des troubles a débuté, selon les répondantes, de moins d'un an avant l'entrevue à plus de 20 ans (moyenne de 5 à 10 ans). Toutes ces personnes, sauf une, sont suivies de façon régulière, mais parfois très espacée, par au moins un ou une intervenante en psychiatrie, nursing, travail social, médecine généraliste de la clinique externe d'un centre hospitalier psychiatrique, d'un département psychiatrique d'un centre hospitalier ou d'une ressource extérieure d'un centre hospitalier.

Évaluation de la perception des difficultés reliées au système de soins

À la suite d'entrevues en profondeur avec quatre mères de personnes atteintes de troubles schizophréniques, et s'inspirant des travaux de chercheurs et chercheuses ayant identifié des problèmes que les familles rencontraient face au système de soins (Holden et Lewine, 1982; Char-

trand et al., 1983; Lefley, 1987b, 1989), un questionnaire de 14 énoncés en quatre points, allant de «pas du tout vrai» à «tout à fait vrai», a été construit pour évaluer la perception que les répondantes avaient lors de l'entrevue: 1) de la disposition de l'équipe soignante à établir des contacts avec elles, 2) de la disposition à leur fournir des informations relatives aux troubles mentaux de leur enfant et 3) de la facilité d'accès à des ressources professionnelles à l'hôpital et dans la communauté pour leur fils ou leur fille. Ce questionnaire a été raffiné à la suite d'une étude-pilote auprès de 25 personnes s'occupant d'un parent atteint de troubles psychotiques. Il présente donc une bonne validité de contenu.

D'autres cotes ont été créées pour cette partie du questionnaire; la cote 0 a été attribuée lorsque les répondantes n'avaient jamais rencontré le psychiatre, l'infirmière, ou n'avaient jamais eu de contact avec un membre de l'équipe traitante; la cote 5, si elles ne pouvaient répondre; la cote 6, quand elles disaient ne pas avoir besoin de telles ressources; et enfin, la cote 9, quand leur enfant ne bénéficiait pas du suivi du type de professionnels désigné par la question. Ainsi, une cote a été attribuée à chacune des réponses des participantes correspondant à leur perception. Aucun coefficient de fiabilité n'a été calculé pour cette échelle étant donné que ce mode de cotation ne consiste pas en une échelle ordinale.

Pour évaluer le fardeau relié à la perception du système de soins, une sous-échelle en quatre points, allant de «pas du tout» à «énormément», a été créée pour connaître dans quelle mesure les répondantes étaient dérangées par chacune des situations énoncées. Les scores peuvent varier de 14 à 56 et un score élevé indique une perception de fardeau élevée par rapport au système de soins. Le score moyen obtenu par les participantes à cette échelle est de $27,13 \pm 11,35$, avec une médiane de 24, et les scores varient de 14 à 55. Le coefficient alpha standardisé de Cronbach calculé pour cette sous-échelle est de ,90 montrant une très bonne cohérence interne. Les corrélations des énoncés avec l'ensemble de l'échelle varient de ,39 à ,74.

Ce questionnaire a provoqué de nombreux commentaires de la part des participantes; quelques-uns sont rapportés à titre illustratif. Il ne s'agit toutefois pas d'une analyse de contenu systématique, l'entrevue n'ayant pas été prévue en conséquence.

Résultats

Le tableau 3 présente les réponses des participantes relatives au système de soins et indique dans quelle mesure elles perçoivent un fardeau (modéré et élevé) pour chacune des situations décrites. Les énon-

cés sont placés en ordre décroissant de perception de fardeau (colonne à l'extrême droite), allant de la situation la plus dérangeante à la moins dérangeante pour les répondantes. Le nombre entre parenthèses représente les participantes ayant répondu à cette partie du questionnaire. Les questions de la première partie étaient posées sous forme de facilités et de difficultés pour éviter d'induire une forme de réponse (ex : «Je reçois de l'équipe soignante un bilan de l'état de santé de mon enfant»; «En cas de besoin, il est difficile de trouver un membre de l'équipe soignante disposé à me parler»). Elles sont présentées ici sous forme de difficultés, pour faciliter la lecture.

Tableau 3
Perception des difficultés reliées au système de soins
et évaluation du fardeau s'y rattachant

Énoncés	Difficultés		Fardeau
	Pas du tout et un peu vrai	Tout à fait et moyennement vrai	Dérange énormément et moyennement % (N)
(Nombre de répondantes)			
1. Impression des répondantes d'être laissées à elles-mêmes pour s'occuper de leur enfant	52	47	45,4 (99)
2. Difficulté d'accès à une ressource d'intégration au travail ¹	32	52	45,3 (86)
3. Perception que le suivi thérapeutique offert à leur enfant est inadéquat ²	46	47	38,3 (94)
4. Ne reçoivent pas de l'équipe soignante un bilan de l'état de santé de leur enfant	13	86	34,3 (99)
5. Perception que l'équipe soignante n'écoute pas leur version des faits ³	45	49	33,3 (99)
6. Difficulté d'accès à l'hospitalisation de longue durée pour leur enfant	55	39	33,0 (94)
7. Perception que la médication prescrite à leur enfant est inappropriée ⁴	85	9	29,8 (94)
8. Difficulté d'accès à des activités récréatives dans la communauté ⁵	43	53	28,9 (97)
9. Difficulté d'accès à une ressource d'hébergement dans la communauté ⁶	27	54	27,9 (86)
10. L'équipe soignante ne consulte pas les répondantes concernant le dosage de médicaments prescrites à leur enfant ⁷	4	94	27,6 (98)
11. Rare disposition du psychiatre (ou médecin traitant) à rencontrer les répondantes ⁸	42	29	23,2 (99)

Tableau 3 (suite)

12.	Difficulté de trouver un membre de l'équipe disposé à parler aux répondantes ⁹	66	25	22,3 (94)
13.	Difficulté d'accès de leur enfant au suivi d'un ou d'une travailleuse sociale ¹⁰	38	46	19,5 (87)
14.	Rare disposition de l'infirmière psychiatrique à rencontrer les répondantes ¹¹	29	10	13,7 (73)

1. Neuf ne connaissaient pas de telles ressources et 6 ont mentionné que leur enfant n'en avait pas besoin.
2. Six participantes ne pouvaient répondre à cette question.
3. Cinq ne pouvaient répondre à cette question.
4. Trois proches ne prenaient pas de médication au moment de l'entrevue et deux ne pouvaient répondre.
5. Trois répondantes ont souligné ne pas avoir besoin de telles ressources.
6. Quatre répondantes ne connaissaient pas de telles ressources et 14 ont souligné ne pas avoir besoin d'y recourir.
7. Un des enfants n'était pas suivi en psychiatrie au moment de l'entrevue.
8. Vingt-sept répondantes ont souligné n'avoir jamais rencontré le psychiatre ou médecin traitant et un des fils ou des filles n'était pas suivi en psychiatrie au moment de l'entrevue.
9. Six participantes ne connaissaient aucun membre de l'équipe soignante, une a mentionné préférer ne pas leur parler et l'enfant d'une autre n'était pas suivi en psychiatrie au moment de l'entrevue.
10. Douze répondantes ne savaient pas que leur enfant pouvait avoir accès à une telle ressource, une a mentionné que son enfant n'en avait pas besoin et deux que leur fils ou leur fille ne bénéficiait pas de ce suivi.
11. Trente-neuf participantes ont mentionné n'avoir jamais rencontré l'infirmière psychiatrique, 10 que leur enfant ne bénéficiait pas d'un tel suivi et 11 ne connaissaient pas ce type de professionnelles.

Situations les plus dérangeantes

Ce qui dérange le plus les répondantes, outre l'impression globale d'être laissées à elles-mêmes pour s'occuper de leur fils ou de leur fille, c'est la difficulté d'accès de leur enfant à une ressource d'intégration au travail et la perception que le suivi thérapeutique, autre que la médication, est inadéquat. Plusieurs ont mentionné que la prescription médicamenteuse était le seul suivi thérapeutique dont bénéficiait leur enfant. Par ailleurs, la très grande majorité considèrent cette médication comme étant appropriée, mais 29,8% mentionnent être dérangées par la médication prise par leur enfant. Bien qu'elles reconnaissent la nécessité pour leur enfant de prendre cette médication, certaines sont inquiètes du fort dosage prescrit et des effets secondaires qu'elle provoque. De même, la très grande majorité des participantes à l'étude, 77, n'ont jamais reçu de bilan de l'état de santé de leur fils ou de leur fille. Parmi les quelques-unes qui en ont reçu, sept ont souligné l'avoir demandé elles-mêmes. D'autres ont mentionné être informées via le certificat d'inaptitude au travail remis à leur enfant annuellement. Certaines ont

souligné ne pas avoir besoin d'un tel bilan puisqu'elles étaient à même de voir l'évolution de leur enfant car elles le côtoyaient quotidiennement. Enfin, 49 mères ont l'impression que l'équipe soignante n'écoute pas ou peu leur version des faits concernant les problèmes de leur fils ou de leur fille et 33,3% en sont fortement dérangées.

Situations les moins dérangeantes

Dans l'ensemble, les situations qui dérangent le moins les répondantes ont trait à la perception de la disposition de l'équipe soignante à parler avec elles ou à les rencontrer. La situation la moins dérangeante pour elles concerne la disponibilité de l'infirmière psychiatrique à les rencontrer. Il est à noter par contre que 39 d'entre elles ne l'avaient jamais rencontrée, 10 ont souligné que leur enfant ne bénéficiait pas d'un tel suivi et 11 ne connaissaient pas ce type de professionnels dont 10 répondantes qui ne sont pas membres d'un groupe d'entraide. Il en est de même pour le psychiatre (ou médecin) traitant que 27 mères n'avaient jamais rencontré, certaines ne connaissaient d'ailleurs pas son nom. Il est à noter qu'un nombre trois fois plus élevé de mères ne faisant pas partie de groupe d'entraide n'avaient jamais rencontré le psychiatre traitant. La quasi totalité des répondantes n'ont jamais été consultées concernant le dosage de médicaments prescrits mais seulement 27,6% en sont dérangées. En ce qui a trait à cette consultation, les répondantes ont souligné de façon presque unanime ne pas s'y connaître en ce domaine et avoir tendance à faire confiance au médecin traitant.

Bien que 46 participantes perçoivent que l'accès de leur enfant au suivi d'une travailleuse sociale soit difficile, seulement 19,5% mentionnent en être dérangées modérément ou énormément. Douze ne savaient pas que leur enfant peut obtenir de tels services, dont 10 non-membres. Par ailleurs, bien que peu de participantes considèrent que le psychiatre ou l'infirmière sont disposés à les rencontrer, 66 ont mentionné qu'il est facile pour elles de trouver au moins un membre de l'équipe soignante disposé à leur parler, surtout par contact téléphonique.

Ressources dans la communauté

Quant aux ressources auxquelles leur enfant aurait accès dans la communauté, elles sont perçues comme difficilement accessibles. Ainsi, 54 répondantes ont mentionné que leur fils ou leur fille n'a pas facilement accès à une ressource d'hébergement dans la communauté, comme un foyer de groupe, une maison de transition ou un appartement subventionné. Quatre d'entre elles ne connaissaient pas de telles ressources et 14 ont mentionné que leur enfant n'en avait pas besoin au

moment de l'entrevue. Par contre, la majorité ont souligné que cette situation ne les dérangeait pas ou peu. Les mères ont exprimé, sur ce dernier point, des commentaires de trois ordres: 1) elles n'en ressentent pas du tout le besoin, car leur fils ou leur fille vit déjà dans une telle ressource ou elles sont satisfaites du type d'habitation qu'ils ont présentement; 2) certaines préfèrent que leur enfant demeure avec elles; 3) d'autres craignent la stigmatisation reliée à l'utilisation de ces ressources. Les répondantes dont l'enfant est hébergé en famille d'accueil ou en pavillon ont souligné leur satisfaction. Bien que la majorité accueille leur fils ou leur fille chez elles les fins de semaine, elles ont mentionné que le fait que leur enfant bénéficie d'une telle ressource leur procure un répit. Pour ce qui est des ressources récréatives, 53 mères ont mentionné qu'elles étaient difficiles d'accès pour leur enfant, et 28,9% en sont fortement dérangées. Un commentaire souvent entendu ici est le peu de motivation de leur fils ou de leur fille à se rendre à de telles activités. Le manque de ressources d'intégration au travail est plus dérangeant: 52 ont souligné la difficulté d'accès à ce type de ressources et 45,3% en sont fort dérangées.

Autres commentaires des participantes

Plusieurs participantes ont fait des commentaires sur la lourdeur du processus auquel elles et leur enfant sont confrontés quand vient le temps d'une hospitalisation: il n'y a pas de service psychiatrique les fins de semaine; leur enfant doit passer par l'urgence et répéter l'histoire de ses troubles même s'il est suivi en psychiatrie dans cet hôpital depuis des années, sans compter l'attente à l'urgence avec un enfant en état de crise; l'enfant doit composer avec différents intervenants et intervenantes à l'interne et à l'externe; le système est fait de façon qu'elles doivent attendre à la limite avant que l'hospitalisation soit autorisée, parfois à l'aide d'une ordonnance judiciaire, expérience très pénible selon les dires des participantes. À cet égard les mères dont l'enfant est en famille d'accueil ont l'impression que les intervenants, pour ne pas brûler cette famille, procèdent plus rapidement à l'hospitalisation, en comparaison au moment où l'enfant habitait avec elles. De plus, certaines ont déploré qu'il arrive que leur fils ou leur fille reçoive trop rapidement son congé de l'hôpital et sans qu'elles en soient averties.

Des participantes ont déploré le manque de collaboration et de communication entre elles et l'équipe soignante. Des tentatives téléphoniques ou écrites pour entrer en contact avec le psychiatre demeurent vaines. Elles se sentent tenues à l'écart du plan de soins. Par ailleurs, certaines ont souligné ne pas vouloir déranger. Plusieurs se plaignent

que, sous prétexte de l'âge majeur de leur enfant, elles n'aient pas droit à de l'information sur ses troubles. Elles regrettent également que l'équipe refuse de parler en l'absence de la personne atteinte. Certaines ont souligné qu'elles et leur conjoint n'ont été consultés qu'à une seule reprise par le psychiatre, intéressé à ce moment à connaître l'histoire familiale concernant la «maladie» mentale. Cette expérience a été vécue de façon pénible et culpabilisante par ces femmes. Certaines ont déploré que leur enfant, gravement atteint, ne bénéficie du suivi que d'un ou d'une intervenante, non de toute une équipe.

Les participantes ont eu des commentaires positifs à propos des sessions d'information sur les troubles schizophréniques données par des professionnels et professionnelles auxquelles certaines ont eu accès par l'entremise de groupes d'entraide ou de centres hospitaliers. Ces sessions, ont-elles mentionné, devraient être offertes dès le début des troubles.

Comparaisons entre membres d'un groupe d'entraide et non-membres

Dans le but de vérifier s'il y avait des différences de perception quant au dérangement que les participantes ressentaient face au système de soins selon qu'elles faisaient partie d'un groupe d'entraide ou non, les moyennes des deux groupes de mères ont été comparées. Une analyse de variance ($F(1, 97) = 5,02, p < ,03$) révèle que celles qui sont membres d'une association de parents perçoivent significativement plus de fardeau (moyenne = 29,9, $\pm 12,3$) que les autres (24,8 $\pm 10,1$). Les situations où elles se distinguent de façon significative quant au dérangement plus élevé ont trait: 1) à la médication psychiatrique prescrite à leur enfant ($F(1, 92) = 6,86, p < ,01$); 2) au suivi thérapeutique, autre que la médication ($F(1, 92) = 4,42, p < ,04$); 3) aux activités récréatives dans la communauté auxquelles leur enfant pourrait avoir accès ($F(1, 95) = 10,19, p < ,002$), et enfin 4) au fait qu'elles ne reçoivent pas de bilan de son état de santé ($F(1, 97) = 5,04, p < ,03$).

Une analyse de variance multivariée faite sur les variables reliées aux caractéristiques socio-démographiques des participantes (âge, revenu, niveau de scolarité) et aux caractéristiques reliées à l'état de leur fils ou de leur fille (durée des troubles, état depuis le début des troubles, période difficile vécue récemment, nombre d'hospitalisations) selon que les répondantes faisaient partie d'un groupe d'entraide ou non, révèle une différence significative (λ de Wilks = ,73, $F(7,90) = 4,73, p < ,0001$). Les variables qui se sont révélées significatives aux tests F univariés sont: l'état de la personne atteinte depuis le début des troubles ($F(1,96) = 12,21, p < ,0007$), la période difficile vécue par cette per-

sonne ($F(1,96) = 4,42, p < ,04$), le nombre d'hospitalisations ($F(1,96) = 5,0, p < ,03$), le revenu des participantes ($F(1,96) = 17,72, p < ,0001$) et enfin, leur niveau de scolarité ($F(1,96) = 3,77, p < ,05$). Ainsi, les mères qui font partie d'un groupe d'entraide se distinguent des autres quant à l'état de leur enfant, qu'elles perçoivent moins bon depuis le début des troubles; quant au fait que leur enfant a vécu une période difficile plus récemment, et qu'il a été hospitalisé plus souvent. Par ailleurs, les participantes membres d'un groupe d'entraide ont un revenu moyen plus élevé et sont relativement plus scolarisées.

Les résultats de la présente recherche se limitent aux mères dont l'enfant n'en était pas à son premier épisode psychotique. De plus, l'auto-sélection des participantes membres de groupes d'entraide a pu biaiser les résultats. Il est possible que ce soient celles qui ressentaient le plus de besoin d'aide qui aient répondu à l'invitation de participer à la recherche. Par contre, 25% des répondantes faisant partie d'un groupe d'entraide ont été recrutées par l'intermédiaire de centres hospitaliers. Enfin, il est probable qu'une plus grande proportion proviennent de groupes d'entraide que ce que l'on s'attend de rencontrer parmi la population des mères ayant un enfant atteint de troubles mentaux graves.

Discussion

Un bon nombre de répondantes n'ont jamais rencontré les intervenants et intervenantes qui sont appelés à interagir avec leur enfant sur une base régulière, malgré le fait que les troubles durent en moyenne depuis 5 à 10 ans. En effet, 27 participantes n'avaient jamais rencontré le psychiatre ou médecin traitant leur enfant et 39, jamais l'infirmière psychiatrique.

Le dérangement relativement peu élevé que les participantes expriment face au peu de contacts qu'elles ont avec le médecin et l'infirmière psychiatrique reflète trois types de commentaires reçus au moment de l'entrevue: 1) certaines répondantes ont dit s'être accommodées de la situation ou avoir peur de les déranger; 2) plusieurs mères ont souligné qu'elles apprécieraient ces rencontres, surtout quand leur enfant ne va pas bien, qu'en fait leur dérangement fluctue en fonction des besoins qu'elles ressentent, et qu'elles n'en ressentaient pas le besoin au moment de notre rencontre; 3) certaines ont été marquées par un premier contact très douloureux avec la psychiatrie, et elles ne désirent plus les rencontrer. En effet, celles qui n'ont été contactées qu'à une seule reprise parce que l'équipe voulait s'enquérir de l'histoire familiale par rapport à la «maladie» mentale ont interprété cette démarche

comme un blâme leur étant adressé. En ce sens, elles rejoignent les propos de Terkelsen (1983) et de Tessier et al. (1992) qui voient dans cette façon de faire un risque que la famille se replie sur elle-même et ne soit plus intéressée à avoir des contacts avec le système de soins.

De plus, la perception de fardeau modérément élevée ressentie chez les participantes peut représenter une méconnaissance des services disponibles parce que ces services n'ont jamais été offerts à leur enfant. Par ailleurs, les mères n'ont pas été habituées à ce qu'on les consulte concernant le traitement de leur enfant et se sont peut-être résignées à cette situation. Il est important de souligner que ce sont surtout les mères ne faisant pas partie d'un groupe d'entraide qui méconnaissent les ressources professionnelles et communautaires.

Dans ce contexte, on peut interpréter le dérangement plus élevé des mères faisant partie d'un groupe d'entraide par le fait que, probablement, elles reçoivent, par l'entremise du groupe, plus d'information sur le système de soins et sont plus conscientes de ses lacunes. En effet, à l'exclusion des activités récréatives auxquelles leur enfant pourrait avoir accès dans la communauté, elles sont plus dérangées que les autres mères par des situations qui concernent le traitement de leur enfant. Étant donné que les répondantes membres d'un groupe d'entraide se distinguent des autres participantes sur le fait qu'elles perçoivent l'état de leur fils ou de leur fille comme plus instable, il est possible que ces mères perçoivent un fardeau plus élevé par rapport au système parce qu'elles sont en plus grand besoin d'aide. Par ailleurs, étant donné que les proches de ces participantes ont un nombre moyen plus élevé d'hospitalisations, elles ont peut-être été plus souvent en contact avec le personnel soignant. Le fait que trois fois moins de mères ne faisant pas partie d'un groupe d'entraide n'aient jamais rencontré le psychiatre traitant renforce cette interprétation.

Il est possible, également, que les mères faisant partie d'un groupe d'entraide ayant répondu à l'invitation de participer à cette recherche étaient celles, parmi les membres de ces groupes, qui étaient le plus en besoin et par ricochet, avaient plus de doléances face au système de soins. De plus, il est peut-être plus facile pour ces répondantes, plus scolarisées, de nommer ces doléances. Par ailleurs, le fait de discuter de ses problèmes avec des personnes vivant la même situation au groupe d'entraide apporte sans conteste un soutien moral très important aux participantes, car dans bien des cas, à cause de la honte encore injustement liée aux troubles mentaux, plusieurs préfèrent ne discuter de leur enfant qu'avec ces personnes. Malheureusement, ces discussions peu-

vent avoir l'effet de leur démontrer combien elles sont impuissantes face au système de soins.

Les familles regroupées en association ont tendance à adhérer fortement à un modèle biogénique des troubles mentaux, c'est-à-dire à croire que la schizophrénie soit d'origine biochimique ou génétique (Belford, 1984; Hatfield, 1979a, 1991; Pringle et Pyke-Lees, 1982). Cette conception «absout la famille d'être la cause et permet de voir le patient (sic) comme étant malade physiquement» (Hatfield, 1979a, 339). Cette information est largement diffusée dans les groupes d'entraide auxquels les répondantes font partie. Comme le relève Terkelsen (1990), les mères qui ont cru qu'elles pouvaient avoir une responsabilité dans l'étiologie des troubles schizophréniques sur le plan de l'éducation de leur enfant, et à qui on affirme dorénavant que ces troubles sont d'ordre biogénique, peuvent avoir l'impression d'avoir été dupées par le système de soins, et ainsi contribuer à une perception plus élevée de fardeau. Hatfield (1987b, 1990) avait mis en relief que les parents recevaient des professionnels et professionnelles (des ressources formelles) pour les mêmes problèmes des conseils et informations contradictoires. Mais il est fort probable que les mères reçoivent également des informations contradictoires d'autres membres du groupe d'entraide et de professionnels œuvrant auprès de ces groupes. Il faut avoir à l'esprit que tous les types de soutien, incluant l'aide mutuelle, reflètent les valeurs dominantes de notre société et dans une certaine mesure sont calqués sur les structures des services sociaux (Gidron et al., 1991). Il ne faut pas oublier que la formation de certains groupes d'entraide provient d'initiatives professionnelles.

Il ne s'agit pas d'accuser le système de soins d'être l'unique responsable d'un traitement qui peut parfois nous sembler inefficace: la société tout entière rejette ceux et celles qu'elle considère déviants.

Recommandations des participantes et des experts et expertes

Le fait que 47,4% des participantes aient l'impression d'être laissées à elles-mêmes pour s'occuper de leur enfant et que 45,4% en sont dérangées peut laisser présager qu'elles se sentent abandonnées par le système de soins. Plus de 77% des répondantes sont en contact de façon quasi quotidienne avec leur enfant et lui offrent un soutien important (St-Onge et Lavoie, 1994). Dans ce contexte, une collaboration entre l'équipe soignante et les mères des personnes atteintes de troubles mentaux majeurs devient essentielle autant pour les mères que pour les travailleurs et travailleuses du réseau hospitalier. Par exemple, parmi les recommandations en vue d'améliorer les services existants, certaines

mères ont dit combien elles apprécieraient, pour elles et leur enfant, recevoir la visite à domicile de professionnels (travailleuse sociale, résident en psychiatrie...) pour leur expliquer, dès le début, ce qu'est la «maladie», son évolution, son traitement et fournir une liste de ressources communautaires. Ces visites contribueraient à diminuer leur insécurité et à augmenter leur motivation à intervenir auprès de leur enfant car elles se sentent impuissantes face à certains de ses comportements. Par ailleurs, les mères et les familles pourraient être une précieuse source d'informations pour l'équipe traitante car elles sont à même de constater les signes avant-coureurs d'une rechute ou les effets négatifs d'une médication (Bernheim, 1990). Comme le souligne cette auteure, les familles peuvent informer le personnel professionnel sur les forces de la personne atteinte, ce qui peut contribuer à offrir un meilleur traitement. Ceci pourrait aider le personnel hospitalier à voir la personne autrement que par le biais de sa «maladie».

À l'instar du programme mis sur pied par Kates et al. (1989) à Hamilton en Ontario, certaines mères ont suggéré qu'on élabore des ressources de travail à domicile pour leur enfant. Le travail à la maison permettrait aux personnes atteintes de respecter leur rythme et d'éviter les stress occasionnés par le travail extérieur.

Plusieurs femmes ont mentionné qu'il était plus difficile pour leur conjoint d'accepter que leur fils ou leur fille soit atteint de schizophrénie que pour elles-mêmes. Certaines ont suggéré que des intervenants et intervenantes s'entretiennent avec leur conjoint et lui expliquent la nature des troubles reliés à la schizophrénie pour éviter des conflits et des discussions pénibles. Pour leur part, certaines mères ont adopté une attitude de franchise avec leur fils ou leur fille en parlant ouvertement de son diagnostic et de l'importance pour cette personne d'admettre avoir des problèmes, ce qui a contribué à une nette amélioration de la situation. Les intervenants et intervenantes auraient avantage à adopter une telle ligne de conduite dès qu'ils sont certains du diagnostic, et ne pas sous-estimer la capacité des parents à y faire face. D'après les mères, une collaboration accrue entre les intervenants et les parents aurait un effet bénéfique sur la personne atteinte en évitant des dissensions et des déchirements inutiles. À l'instar de Lamb (1990), les thérapeutes pourraient aider les personnes atteintes de troubles mentaux à cesser de blâmer les autres pour leurs problèmes, particulièrement leurs parents.

Petrila et Sadoff (1992) suggèrent que la question de la confidentialité soit revue, à cause de l'importante contribution des mères et des familles au soin des personnes atteintes de troubles mentaux majeurs. D'après eux, il existe une confusion de la part de l'équipe soignante

entre la teneur de propos confidentiels entre patient et thérapeute qui ne doivent jamais être révélés et des informations essentielles à divulguer aux personnes soignantes, qu'elles soient professionnelles ou informelles, sur les comportements à adopter avec une personne atteinte ou sur les effets secondaires de la médication. Comme ces auteurs le soulignent, lorsqu'une personne est transférée d'une ressource hospitalière à une autre ressource gérée par l'hôpital, le personnel soignant est informé de façon routinière sur le traitement de cette personne. Petrila et Sadoff (1992) suggèrent donc que les familles accueillant leur parent à sa sortie de l'hôpital reçoivent la même information que l'on donne au personnel d'un pavillon ou d'une maison de transition; car l'application rigide des règles de confidentialité isole les familles du processus de soins et compromet leur habileté à fonctionner efficacement comme personnes soignantes. De plus, les mères se voient confrontées à un double standard: on leur refuse l'accès à de l'information sous prétexte que leur enfant est d'âge adulte mais elles doivent s'occuper de cet adulte. Autre contradiction, elles doivent fournir de l'information au personnel traitant lorsqu'il le demande (Thornton et Seeman, 1991).

Les programmes de formation en psychiatrie, en service social, en nursing et en psychologie devraient être modifiés en vue de préparer les étudiants et étudiantes à mieux travailler avec les personnes atteintes de troubles psychiatriques majeurs (Farkas et al., 1988; Johnson, 1990b) et à mieux répondre aux besoins des familles (Backer et Richardson, 1989; Bernheim et Lehman, 1985). De plus, ces programmes devraient inclure la possibilité que les étudiants et étudiantes assistent à des rencontres de groupes d'entraide et que les parents soient invités à présenter leur vécu dans des activités académiques (Bernheim et Lehman, 1985). Puisque les personnes atteintes de troubles mentaux graves sont dorénavant traitées à l'externe, à l'exclusion de brèves hospitalisations, les programmes de formation doivent refléter cette nouvelle réalité et mettre l'accent sur leur intégration dans la communauté (Farkas et al., 1988). Les plus grands déficits de ces personnes ne sont pas liés à leur symptomatologie mais bien à leur détérioration au plan social et professionnel (Anthony et al., 1990). Plusieurs mères ont souligné un problème de cet ordre comme le plus important qu'elles vivaient par rapport aux troubles de leur enfant au moment de l'entrevue: inactivité, absence de motivation, pas d'emploi, ni d'amis.

L'insatisfaction plus grande parmi les membres du groupe d'entraide pourrait être vue de façon positive, comme un élément mobilisateur pour les membres du groupe, et contribuer à faire changer les règles du jeu; les groupes pourraient, en effet, influencer les décideurs

politiques en vue d'améliorer le traitement offert aux personnes atteintes de troubles psychotiques et autres troubles mentaux.

Conclusion

Dans de futures recherches, il serait intéressant de documenter dans quelle mesure le partenariat souhaité avec les différents acteurs et actrices du réseau de la santé mentale se traduit concrètement par une collaboration accrue entre le personnel soignant et les personnes-soutiens d'une personne atteinte de troubles mentaux majeurs. White et al. (1992) soulignent que les intervenants et intervenantes des diverses professions ont des rapports ponctuels avec les parents et avec d'autres acteurs informels comme les propriétaires de logement, mais ils se sont intéressés exclusivement à la concertation entre les professionnels et les travailleurs des organismes communautaires. Une des recommandations du rapport Harnois (1987) proposait un programme de répit s'adressant aux personnes-soutiens pour prévenir chez elles une surcharge émotive et physique. Le programme répit/dépannage a été mis en place en collaboration avec les associations de parents et d'amis d'une personne atteinte de troubles mentaux et les Centres locaux de services communautaires (CLSC) des régions concernées. Ce programme est coordonné par les groupes d'entraide et selon le principe de l'entraide, ce sont des membres du groupe qui en aident d'autres. Il serait intéressant de vérifier dans quelle mesure ce programme ne viendra pas surcharger davantage les familles.

De plus, des interventions de type psycho-éducatif font dorénavant partie intégrante de programmes de certains centres psychiatriques. Comme l'a démontré notre recherche, certaines mères qui ont eu accès à cette formation l'ont énormément appréciée, mais il serait important de se demander, dans l'esprit du rapport Harnois (1987), dans quelle mesure ces interventions peuvent être vues comme un partenariat entre les familles et le personnel professionnel. Il serait important que l'on évalue si les interventions de nature psycho-éducatif sont celles que la majorité des familles souhaitent.

Enfin, lorsqu'on étudie les groupes d'entraide, on devrait toujours rapporter les caractéristiques reliées à l'état de la personne atteinte pour savoir si le fait que son état est détérioré est un phénomène expérimenté par la majorité des participants et participantes d'un groupe d'entraide.

Notes

1. Nous entendons par soins professionnels les soins donnés en psychiatrie par les intervenants et intervenantes de centres hospitaliers généraux et psychiatriques ainsi que les soins et services offerts par l'entremise de

ressources intermédiaires (appartements supervisés, centres de jour, ateliers protégés...) gérées par les hôpitaux dans la communauté.

2. Pour une description extensive de la méthodologie et des variables utilisées dans cette recherche, vous référer à St-Onge, 1993.
3. Sur un total de 261 personnes suivies dans l'un ou l'autre des centres hospitaliers ayant un diagnostic de troubles psychotiques établi par leur médecin traitant, pouvant être contactées, 29 n'ont pas été rejointes, 40 (dont deux frères) ont refusé que leur mère soit contactée, et la mère de 67 de ces personnes était décédée. Sur un total de 126 mères pouvant être contactées, 6 n'ont pas été rejointes, 16 ne répondaient pas au deuxième critère d'inclusion dans la recherche et 35 (impliquant 37 personnes atteintes) ont refusé de participer.
4. Étant donné que ces associations ne conservent pas de statistiques sur le lien qu'ont les membres avec les personnes atteintes, il nous est impossible de savoir quelle proportion de mères ce nombre représente.

RÉFÉRENCES

- ANTHONY, W. A., COHEN, M. R., FARKAS, M., 1990, Curriculum for the core disciplines for professional preservice training in working with the long-term mentally ill, in Johnson, D.L., ed, *Service Needs of the Seriously Mentally Ill: Training Implications for Psychology*, American Psychological Association, Washington, DC, 51-57.
- APPLETON, W. S., 1974, Mistreatment of patients' families by psychiatrists, *American Journal of Psychiatry*, 131, 655-657.
- ASCHER-SVANUM, H., SOBEL, T. S., 1989, Caregivers of mentally ill adults: A women's agenda, *Hospital and Community Psychiatry*, 40, 843-845.
- ATKINSON, J. M., 1986, *Schizophrenia at Home: A Guide to Helping the Family*, New York University Press.
- BACKER, T. E., RICHARDSON, D., 1989, Building bridges: Psychologists and families of the mentally ill, *American Psychologist*, 44, 546-550.
- BELFORD, J., 1984, L'essor des «Amis des schizophrènes au Canada», *Santé mentale au Canada*, 32, 4, 18-19.
- BERNHEIM, K. F., 1990, Family-provider relationships: Charting a new course, in Lefley, H.P., Johnson, D.L., eds, *Families as Allies in Treatment of the Mentally Ill: New Directions for Mental Health Professionals*, American Psychiatric Press, Washington, DC, 99-113.

- BERNHEIM, K. F., LEHMAN, A. F., 1985, Teaching mental health trainees to work with families of the chronic mentally ill, *Hospital and Community Psychiatry*, 36, 1109-1111.
- BERNHEIM, K. F., SWITALSKI, T., 1988, Mental health staff and patient's relatives: How they view each other, *Hospital and Community Psychiatry*, 39, 63-68.
- BIEGEL, D. E., SALES, E., SCHULZ, R., 1991, *Family Caregiving in Chronic Illness: Alzheimer's Disease, Cancer, Heart Disease, Mental Illness, and Stroke*, Sage Family Caregiver Applications Series, Vol. 1, Newbury Park, CA.
- BOUCHER, L., LALONDE, P., 1982, La famille du schizophrène: interférente ou alliée?, *Santé mentale au Québec*, VII, 1, 50-56.
- BOUDREAU, F., 1984, *De l'asile à la santé mentale. Les soins psychiatriques, histoire et institutions*, Les Éditions coopératives Albert Saint-Martin, Montréal.
- BOURGEAULT, G., 1988, Des familles ressources: à quelles conditions?, *Santé mentale au Québec*, XIII, 1, 87-94.
- CARPENTIER, N., LESAGE, A., GOULET, J., LALONDE, P., RENAUD, M., 1992, Burden of care of families not living with young schizophrenic relatives, *Hospital and Community Psychiatry*, 43, 38-43.
- CHARTRAND, M., HOREAU, C., LAURIN, P., 1983, *Impact de la maladie mentale sur la famille: étude exploratoire sur le vécu des familles ayant un membre en psychiatrie*, Association québécoise des parents et amis du malade mental (AQPAMM), Montréal.
- COOK, J. A., 1988, Who «mothers» the chronically mentally ill?, *Family Relations*, 37, 42-49.
- CORMIER, H. J., BORUS, J. F., REED, R. B., PINARD, G., LESSARD, R., 1987, Comblent les besoins de services de santé mentale des personnes atteintes de schizophrénie, *Revue canadienne de psychiatrie*, 32, 454-458.
- DORVIL, H., 1986, *Les patients(es) qui activent la porte tournante: étude clinique et socio-démographique d'une clientèle majeure à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine*, Centre de recherche psychiatrique, Hôpital Louis-H. Lafontaine, Montréal.
- FARKAS, M. D., O'BRIEN, W. F., NEMEC, P. B., 1988, A graduate level curriculum in psychiatric rehabilitation: filling a need, *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 12, 2, 53-66.
- FRANCELL, C. G., CONN, V. S., GRAY, D. P., 1988, Families' perceptions of burden of care for chronic mentally ill relatives, *Hospital and Community Psychiatry*, 39, 1296-1300.

- FROMM-REICHMANN, F., 1948, Notes on the development of treatment of schizophrenics by psychoanalytic psychotherapy, *Psychiatry*, 11, 263-273.
- GIDRON, B., CHESLER, M., CHESNEY, B.K., 1991, Cross-cultural perspectives on self-help groups: Comparison between participants and nonparticipants in Israël and United States, *American Journal of Community Psychology*, 19, 667-681.
- GIBBONS, J.S., HORN, S.H., POWELL, J.M., GIBBONS, J.L., 1984, Schizophrenic patients and their families: a survey in a psychiatric service based on a DGH unit, *British Journal of Psychiatry*, 144, 70-77.
- GRAD, J., SAINSBURY, P., 1968, The effects that patients have on their families in a community care and a control psychiatric service: a two year follow-up, *British Journal of Psychiatry*, 114, 265-278.
- GREGORY, R., 1989, *Information and Support Service Needs of Families who Have a Member with a History of Mental Illness*, Canadian Mental Health Association, Toronto.
- GRELLA, C. E., GRUSKY, O., 1989, Families of the seriously mentally ill and their satisfaction with services, *Hospital and Community Psychiatry*, 40, 831-835.
- GUBERMAN, N., 1988, The family, women and caring: who cares for the carers?, *Resources for Feminist Research*, 17, 2, 37-40.
- GUBERMAN, N., MAHEU, P., MAILLÉ, C., 1991, *Et si l'amour ne suffisait pas... Femmes, familles et adultes dépendants*, Les éditions du remue-ménage, Montréal.
- GUBMAN, G. D., TESSLER, R. C., 1987, The impact of mental illness on families: concepts and priorities, *Journal of Family Issues*, 8, 226-245.
- HARNOIS, G. et le Comité de la santé mentale du Québec, 1987, *Pour un partenariat élargi*. Projet de politique de santé mentale pour le Québec. Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec.
- HARRIS, G. T., HILTON, N. Z., RICE, M. E., 1993, Patients admitted to psychiatric hospital: presenting problems and resolution at discharge, *Canadian Journal of Behavioural Science*, 25, 267-285.
- HATFIELD, A. B., 1991, The National Alliance for the Mentally Ill: a decade later, *Community Mental Health Journal*, 27, 95-103.
- HATFIELD, A. B., 1990, The social context of helping families, in Lefley, H.P., Johnson, D.L., eds, *Families as Allies in Treatment of the Mentally Ill: New Directions for Mental Health Professionals*, American Psychiatric Press, Washington, DC, 77-90.

- HATFIELD, A. B., 1987a, Families as caregivers: a historical perspective, in Hatfield, A.B., Lefley, H.P., eds, *Families of the Mentally Ill: Coping and Adaptation*, Guilford Press, New York, 3-29.
- HATFIELD, A. B., 1987b, Systems resistance to effective family coping, in Meyerson, A.T., ed, *Barriers to Treating the Chronic Mentally Ill*, Jossey-Bass, San Francisco (New Directions for Mental Health Services, 33, 51-62).
- HATFIELD, A. B., 1979a, The family as partner in the treatment of mental illness, *Hospital and Community Psychiatry*, 30, 338-340.
- HATFIELD, A. B., 1979b, Help-seeking behavior in families of schizophrenics, *American Journal of Community Psychology*, 7, 565-569.
- HIBLER, M., 1978, The problems as seen by the patient's family, *Hospital and Community Psychiatry*, 29, 32-33.
- HOLDEN, D. F., LEWINE, R. R. J., 1982, How families evaluate mental health professionals, resources, and effects of illness, *Schizophrenia Bulletin*, 8, 626-633.
- JOHNSON, D. L., 1990a, The family's experience of living with mental illness, in Lefley, H.P., Johnson, D.L., eds, *Families as Allies in Treatment of the Mentally Ill: New Directions for Mental Health Professionals*, American Psychiatric Press, Washington, DC, 31-63.
- JOHNSON, D. L., ed., 1990b, *Service Needs of the Seriously Mentally Ill: Training Implications for Psychology*, American Psychological Association, Washington, D.C.
- KATES, N., WOODSIDE, H., GAVIN, D., O'CALLAGHAN, J., YOUNG, S., JONES, B., CASE, P., 1989, Home employment: a work alternative for persons who are mentally ill, *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 12, 4, 65-69.
- KIESLER, C. A., SIBULKIN, A. E., 1987, *Mental Hospitalization: Myths and Facts about a National Crisis*, Sage Publications, Newbury Park, CA.
- LAMB, H. R., 1990, Continuing problems between mental health professionals and families of the mentally ill, in Lefley, H.P., Johnson, D.L., eds, *Families as Allies in Treatment of the Mentally Ill: New Directions for Mental Health Professionals*, American Psychiatric Press, Washington, DC, 23-30.
- LEFLEY, H. P., 1989, Family burden and family stigma in major mental illness, *American Psychologist*, 44, 556-560.
- LEFLEY, H. P., 1987a, The family's response to mental illness in a relative, in Hatfield, A.B., ed, *Families of the Mentally Ill: Meeting the Challenges*, Jossey-Bass, San Francisco (New Directions for Mental Health Services, 34, 3-21).

- LEFLEY, H. P., 1987b, Culture and mental illness: the family roll, in Hatfield, A.B., Lefley, H.P., eds, *Families of the Mentally Ill: Coping and Adaptation*, Guilford Press, New York, 30-59.
- MACCARTHY, B., LESAGE, A., BREWIN, C.R., BRUGHA, T.S., MANGEN, S., WING, J.K., 1989, Needs for care among the relatives of long-term users of day care: a report from the Camberwell High Contact Survey, *Psychological Medicine*, 19, 725-736.
- MARCUS, L. M., 1977, Patterns of coping in families of psychotic children, *American Journal of Orthopsychiatry*, 47, 388-399.
- MCELROY, E. M., 1987a, The beat of a different drummer, in Hatfield, A.B., Lefley, H.P., eds, *Families of the Mentally Ill: Coping and Adaptation*, Guilford Press, New York, 225-243.
- MCELROY, E. M., 1987b, Sources of distress among families of the hospitalized mentally ill, in Hatfield, A.B., ed, *Families of the Mentally Ill: Meeting the Challenges*, Jossey-Bass, San Francisco (New Directions for Mental Health Services, 34, 61-72).
- MINKOFF, K., 1987, Resistance of mental health professionals to working with the chronic mentally ill, in Meyerson, A.T., ed, *Barriers to Treating the Chronic Mentally Ill*, Jossey-Bass, San Francisco (New Directions for Mental Health Services, 33, 3-19).
- PARKER, G., 1990, *With Due Care and Attention: a Review of Research on Informal Care* (new ed.), Family Policy Studies Centre, Londres.
- PERRING, C., TWIGG, J., ATKIN, K., 1990, *Families Caring for People Diagnosed as Mentally Ill: the Literature Re-examined*, HMSO Publications, Londres.
- PETRILA, J. P., SADOFF, R. L., 1992, Confidentiality and the family as caregiver, *Hospital and Community Psychiatry*, 43, 136-139
- PRINGLES, J., PYKE-LEES, P., 1982, Voluntary action by relatives and friends of schizophrenia sufferers in Britain, *Schizophrenia Bulletin*, 8, 620-625.
- RICARD, N., 1991, État de santé et réseau de soutien social de soignantes naturelles d'une personne atteinte de trouble mental, *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 10, 2, 111-131.
- ST-ONGE, M., 1993, *Impact sur les mères de la prise en charge d'un enfant d'âge adulte atteint de troubles psychotiques*, École de psychologie, Université Laval, thèse de doctorat, inédit.
- ST-ONGE, M., LAVOIE, F., 1994, L'aide que des femmes offrent à leur fils ou à leur fille présentant des troubles psychotiques et le réseau de soutien de ces femmes, *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 13, 1, 73-95.

- ST-ONGE, M., LAVOIE, F., 1987, Impact de la présence d'une personne atteinte de troubles mentaux chroniques sur des parents membres d'un groupe d'entraide et analyse de leurs stratégies d'adaptation: étude descriptive, *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 6, 2, 51-63.
- SMETS, A. C., 1982, Family and staff attitudes toward family involvement in the treatment of hospitalized chronic patients, *Hospital and Community Psychiatry*, 33, 573-575.
- SOLOMON, P., GORDON, B., DAVIS, J. M., 1986, Reconceptualizing assumptions about community mental health, *Hospital and Community Psychiatry*, 37, 708-712.
- SPANIOL, L., ZIPPLE, A. M., 1988, Family and professional perceptions of family needs and coping strengths, *Rehabilitation Psychology*, 33, 37-45.
- SPANIOL, L., ZIPPLE, A. M., FITZGERALD, S., 1984, How professionals can share power with families: practical approaches to working with families of the mentally ill, *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 8, 2, 77-84.
- TERKELSEN, K. G., 1990, A historical perspective on family-provider relationships, in Lefley, H.P., Johnson, D.L., eds, *Families as Allies in Treatment of the Mentally Ill: New Directions for Mental Health Professionals*, American Psychiatric Press, Washington, DC, 3-21.
- TERKELSEN, K. G., 1987, The meaning of mental illness to the family, in Hatfield, A.B., Lefley, H.P., eds, *Families of the Mentally Ill: Coping and Adaptation*, Guilford Press, New York, 128-150.
- TERKELSEN, K. G., 1983, Schizophrenia and the family: II. Adverse effects of family therapy, *Family Process*, 22, 191-200.
- TESSIER, L., CLÉMENT, M., WAGENER-JOBIDON, V., 1992, *La réadaptation psychosociale en psychiatrie: défis des années 90*, Gaëtan Morin et le Comité de la santé mentale du Québec.
- TESSLER, R. C., GAMACHE, G. M., FISHER, G. A., 1991, Patterns of contact of patients' families with mental health professionals and attitudes toward professionals, *Hospital and Community Psychiatry*, 42, 929-935.
- THERRIEN, R., 1990, La désinstitutionnalisation, les malades, les familles et les femmes: des intérêts à concilier, *Santé mentale au Québec*, XV, 1, 100-119.
- THOMPSON, E. H., DOLL, W., 1982, The burden of families coping with the mentally ill: an invisible crisis, *Family Relations*, 31, 379-388.
- THORNTON, J.F., SEEMAN, M.V., 1991, *Schizophrenia Simplified: A Field Guide for Frontline Workers, Families, and Professionals*, Hogrefe and Huber, Toronto.

- THURER, S. L., 1983, Deinstitutionalization and women: where the buck stops, *Hospital and Community Psychiatry*, 34, 1162-1163.
- TORREY, E. F., 1988, *Surviving Schizophrenia: a Family Manual* (revised ed), Harper and Row, New York.
- UNGER, K. V., ANTHONY, W. A., 1984, Are families satisfied with services to young adult chronic patients?: A recent survey and a proposed alternative, in Pepper, B., Ryglewicz, H., eds, *Advances in Treating the Young Adult Chronic Patient.*, Jossey-Bass, San Francisco (New Directions for Mental Health Services, 21, 91-97).
- WALSH, M., 1985, *Schizophrenia: Straight Talk for Family and Friends*, Warner Books, New York.
- WASYLENKI, D., GOERING, P., LANCEE, W., FISCHER, L., FREEMAN, S. J. J., 1985, Psychiatric aftercare in a Metropolitan setting, *Canadian Journal of Psychiatry*, 30, 329-336.
- WHITE, D., MERCIER, C., DORVIL, H., JUTEAU, L., 1992, Les pratiques de concertation en santé mentale: trois modèles, *Nouvelles pratiques sociales*, 5, 1, 77-93.
- ZIRUL, D., LIEBERMAN, A. A., RAPP, C. A., 1989, Respite care for the chronically mentally ill: focus for the 1990s, *Community Mental Health Journal*, 25, 171-184.

ABSTRACT

Mothers of people suffering from psychotic problems and the difficulties they perceive when coping with the healthcare system

This article describes the difficulties perceived by mothers of people suffering from psychotic problems when coping with the healthcare system. The 99 interviewees were recruited through mutual help groups and hospitals. In addition to feeling left to themselves to care for their child, their main grievances relate to the fact that their child does not have access to workforce integration resources, that therapeutic follow-up (non-drug related) is inadequate and that they do not receive updates on the state of health of their child. Mothers belonging to mutual help groups are significantly more upset about the difficulties they encounter when coping with the healthcare system, in comparison to mothers who do not belong to such groups. In light of comments by experts and the interviewees, the authors make suggestions designed to improve existing services, as well as collaboration between healthcare teams and the families concerned.