

Université de Sherbrooke

**Interventions auprès des familles immigrantes ou issues de groupes ethnoculturels au programme des troubles psychotiques : Point de vue des familles et des travailleurs sociaux**

Par  
Claire Safari

Programme de Maîtrise professionnelle en pratiques de la réadaptation

Essai présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé  
en vue de l'obtention du grade de maître en pratiques de la réadaptation (M. Réad.)

Maîtrise en pratiques de la réadaptation

Longueuil, Québec, Canada  
Juin 2017

Membres du jury d'évaluation  
Daniel Côté, département, d'anthropologie, Université de Montréal  
Chantal Sylvain, Programme de maîtrise professionnelle en pratiques de la réadaptation

© Claire Safari, 2017

## RÉSUMÉ

### **Interventions auprès des familles immigrantes ou issues de groupes ethnoculturels au programme des troubles psychotiques : point de vue des familles et des travailleurs sociaux**

Par Claire Safari

Programme de maîtrise en pratique de la réadaptation

Essai présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé en vue de l'obtention du diplôme de maître en pratiques de la réadaptation (M. Réad.), Maîtrise en pratiques de la réadaptation, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada, J1H 5N4

Un soutien adéquat aux membres de famille accompagnant leurs proches malades leur permet de fournir les meilleurs soins et comporte à la fois des avantages pour la personne malade, pour la famille et pour le système de santé (APC 2005). En effet, le Schizophrenia Patient Outcomes Research Team recommande d'offrir aux familles et conjoints des personnes atteintes de schizophrénie qui ont un contact continu avec la personne atteinte une intervention familiale qui met l'accent sur l'éducation à propos de la maladie, les renseignements sur les services, le soutien émotionnel et les stratégies d'adaptation.

Les interventions auprès de la famille ont prouvé la plus grande efficacité parmi toutes les autres interventions psychosociales recommandées dans le traitement des troubles

psychotiques (HLHL 2009). C'est dans cette optique que le programme des troubles psychotiques de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal offre de multiples interventions familiales aux proches des patients qui fréquentent ce programme. Situé dans l'est de Montréal, le programme dessert actuellement une clientèle de plus en plus multiethnique. Ces familles sont réputées pour garder leurs proches malades le plus longtemps possible avec elles afin de s'en occuper et de les aider à passer à travers leurs conditions psychiatriques complexes.

Une étude de Lloyd et ses collaborateurs démontre justement que plusieurs familles issues de groupes ethnoculturels habitent avec leurs proches atteints de troubles psychotiques ou s'impliquent beaucoup auprès d'eux lorsqu'elles ne vivent pas ensemble (Lloyd et al., 2011).

Dans le but d'améliorer les interventions familiales destinées à ces familles qui se donnent corps et âmes envers leurs proches malades, nous avons réalisé une petite recherche auprès des travailleurs sociaux du programme des troubles psychotiques et familles qui le fréquentent afin de déterminer des pistes d'améliorations prioritaires et réalistes à mettre en place lors des interventions familiales dans le but de favoriser la participation optimale de ces familles dans les soins psychiatriques de leurs proches malades.

Les résultats et constats qui émergent de cette étude renseignent sur les différents obstacles et facilitateurs d'une bonne collaboration et implication des familles issues de différents groupes ethnoculturels lors du suivi social. Les principaux obstacles se regroupent principalement autour des difficultés liées à la communication, au lien hiérarchique, à l'établissement du lien de confiance, aux difficultés situationnelles chez les familles, aux difficultés liées aux attitudes et réactions des travailleurs sociaux face à la différence et aux difficultés liées au contexte de travail. Concernant les facilitateurs, nous avons constaté les facilitateurs qui sont liés au statut socioéconomique de la famille, à une bonne formation du

professionnel, à l'expérience du professionnel avec une clientèle culturellement différente, aux habiletés d'intervention familiale et à l'organisation de l'établissement.

Malgré certaines limites observées, notamment notre petit échantillon qui ne favorise pas la généralisation des résultats, cette étude permet de dégager des pistes d'améliorations pratiques, réalistes et prioritaires au niveau du savoir, savoir-être et savoir-faire à intégrer lors des interventions familiales auprès d'une clientèle issue de différents horizons culturels.

Mots clés : Troubles psychotiques, interventions familiales, familles immigrantes, groupes ethnoculturels.

## TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	i
TABLE DES MATIÈRES.....	iv
LISTE DES TABLEAUX.....	vii
LISTE DES SIGLES ET DES ABBRÉVIATIONS.....	viii
CIUSS : Centre Intégré Universitaire de Santé et de Services sociaux.....	viii
IUSMM : Institut universitaire en santé mentale de Montréal.....	viii
TP : Troubles psychotiques.....	viii
TPP : Troubles psychotiques prolongés.....	viii
PEP : Premiers épisodes psychotiques.....	viii
REMERCIEMENTS.....	ix
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE 1. DÉFINITION DE LA PROBLÉMATIQUE.....	3
CHAPITRE 2. ÉTAT DES CONNAISSANCES.....	7
2.1. <i>Définition de la psychose</i> .....	7
2.2. <i>Les interventions familiales</i> .....	8
2.3. <i>Les interventions familiales adaptées à une clientèle issue de l'immigration et/ou de groupes ethnoculturels.</i> .....	10
2.3.1. La population d'immigrants.....	11
2.3.2. Groupe ethnoculturel.....	11
2.3.3. La psychoéducation familiale.....	11
2.3.4. La thérapie familiale.....	12
2.4. L'expérience d'une clinique spécialisée en psychiatrie transculturelle sur l'île de Montréal.....	16
2.5. Synthèse.....	18
CHAPITRE 3. OBJECTIFS DU PROJET D'INNOVATION.....	20
3.1. Objectif général.....	20
3.2. Objectifs spécifiques.....	20

CHAPITRE 4. MÉTHODES.....	21
4.1. Première étape : Description des perspectives des travailleurs sociaux concernant des interventions familiales offertes aux familles issues de l’immigration ou de groupes ethnoculturels .....	21
4.1.1. Méthode de collecte des données .....	22
4.1.2. Déroulement de la collecte des données.....	22
4.1.3. Méthode d’analyse des données .....	23
4.2. Deuxième étape : Documentation auprès des familles de leurs perspectives concernant les interventions familiales adaptées à leurs besoins et facilitant leur implication auprès de leurs proches malades. ....	23
4.2.1. Méthode de collecte des données .....	24
4.2.2. Déroulement de la collecte des données.....	25
4.2.3. Analyse des données.....	26
4.3. Troisième étape : Identification de l’écart entre les perspectives des travailleurs sociaux du programme et des familles issues de l’immigration ou de groupes ethnoculturels concernant les interventions familiales adaptées. ....	26
4.3.1. Méthode de collecte des données .....	26
4.4. Considérations éthiques.....	26
CHAPITRE 5. RÉSULTATS .....	28
5.1. Principaux obstacles à une bonne collaboration et implication des familles .....	28
5.2. Principaux facilitateurs à une bonne collaboration et implication des familles. ....	36
5.3. Points en commun entre les familles et les travailleurs sociaux.....	41
5.3.1. Au niveau des obstacles.....	41
5.3.2. Au niveau des facilitateurs .....	42
5.4. Points divergents entre les familles et les travailleurs sociaux.....	42
5.4.1. Au niveau des obstacles.....	42
5.4.2. Au niveau des facilitateurs .....	43
5.5. Pistes d’amélioration prioritaires et réalistes aux interventions familiales actuelles	43
5.5.1. Pistes de solutions recommandées par les travailleurs sociaux .....	43
5.5.2. Pistes de solutions suggérées par les membres de familles aidantes .....	45
CHAPITRE 6. DISCUSSION .....	46

6.1. Principaux résultats versus la littérature .....	46
6.2. Retombées pour la pratique .....	52
6.3. Forces et limites de l'étude .....	52
CONCLUSION .....	54
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES .....	56
ANNEXES .....	x
ANNEXE 1 : Guide d'entrevue des Familles.....	xi
ANNEXE 2 : Guide d'entrevue des Travailleurs sociaux.....	xvi
ANNEXE 3 : Demande de participation .....	xix
ANNEXE 4 : Questionnaire d'informations générales .....	xx
ANNEXE 5 : Thèmes .....	xxi

**LISTE DES TABLEAUX**

Tableau 1 : Caractéristiques sociodémographiques des familles .....	24
Tableau 2 : Pistes de solutions par les travailleurs sociaux.....	44
Tableau 3 : Pistes de solutions par les membres de familles.....	45



## **LISTE DES SIGLES ET DES ABBRÉVIATIONS**

CIUSSS : Centre Intégré Universitaire de Santé et de Services Sociaux

IUSMM : Institut universitaire en santé mentale de Montréal

TP : Troubles psychotiques

TPP : Troubles psychotiques prolongés

PEP : Premiers épisodes psychotiques

## REMERCIEMENTS

Tout d'abord, merci à Dieu pour sa protection son amour et sa grâce dans ma vie. Je veux adresser mes remerciements ensuite à toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin à ce projet d'étude. Je m'adresse spécialement à mes collègues travailleurs sociaux et aux familles qui ont accepté de participer aux entrevues. Votre contribution pour le présent projet est inestimable.

Je tiens à remercier aussi mes collègues étudiantes au cours RÉA 106 pour vos commentaires constructifs et vos encouragements à chaque étape du projet.

Un gros merci à Daniel Côté, mon mentor dans le cadre de cet essai, pour votre écoute, votre support et vos conseils tout au long de cette démarche. J'ai apprécié beaucoup votre ouverture et votre respect envers les autres cultures.

Merci également à Chantal Sylvain, professeure et directrice du programme de maîtrise en pratiques de la réadaptation, qui a su nous guider, nous encourager et nous accompagner dans nos apprentissages tout au long de l'année.

En fin, j'adresse mes remerciements à toute ma famille, spécialement à mes trois garçons Igor, Yann, et Dylan sans oublier Éric leur papa. Vous m'avez permis de passer plusieurs samedis à la bibliothèque et voilà enfin le résultat. Merci pour votre patience et votre support.

## INTRODUCTION

Plusieurs études validées démontrent l'efficacité des interventions familiales dans le traitement des troubles psychotiques, notamment en termes de réduction des hospitalisations, du taux de rechute chez les patients, d'amélioration du fonctionnement social et de relations familiales et de réduction du niveau d'épuisement chez les aidants familiaux. Certains auteurs affirment même que l'efficacité d'une psychoéducation familiale est comparable à celle des traitements médicamenteux.

Malgré ces constats importants, plusieurs familles issues de l'immigration ou de groupes ethnoculturels qui fréquentent le programme des troubles psychotiques, démontrent une réticence à s'impliquer activement dans les interventions habituelles destinées aux familles qui accompagnent leurs proches malades.

C'est dans l'optique d'explorer les obstacles et les facilitateurs qui influencent l'implication de ces familles dans les soins psychiatriques de leurs proches et par le souci d'identifier les pistes d'améliorations aux interventions offertes à ces familles que s'inscrit la présente étude.

Pour ce faire, nous proposons en premier lieu de présenter en détail la problématique et l'état des connaissances concernant les interventions préconisées auprès des familles. En deuxième lieu, nous exposerons les objectifs, la méthodologie ainsi que les résultats qui se dégagent de notre projet d'innovation. En troisième lieu, nous présenterons les pistes d'améliorations prioritaires et réalistes suggérées par les travailleurs sociaux et des familles qui ont participé à notre étude.

Enfin, en dernier lieu, nous présenterons la discussion qui expose le lien entre les résultats importants obtenus versus la littérature, ainsi que les forces et limites de notre étude ainsi que les retombées pour la pratique.

## CHAPITRE 1. DÉFINITION DE LA PROBLÉMATIQUE

Les familles qui accompagnent un proche atteint d'un trouble psychotique grave comme la schizophrénie jouent un rôle central auprès de ces derniers. En effet, le travail des familles est reconnu actuellement par les études scientifiques dans la diminution du taux d'hospitalisation et de rechute, dans l'augmentation de la compliance aux traitements et dans le rétablissement général des proches malades (NICE 2014, Chow et al., 2010, Pharoah et al., 2010). Bien que les avis convergent quant à l'importance de soutenir ces familles afin de faciliter leur implication auprès de leurs proches malades, elles se retrouvent encore trop souvent dans la détresse et dans l'incompréhension face à la condition psychiatrique de leurs proches (Boyer et al., 2012, Kokanovic et al., 2006).

Pour aider les familles à faire face aux défis de leurs proches, les études scientifiques recommandent de leur offrir des interventions familiales adaptées à leurs besoins. Les recommandations de l'*American Psychiatric Association* (APA, 2006) indiquent l'importance de fournir aux familles un enseignement sur la nature de la maladie, les stratégies pour faire face à la maladie, pour diminuer les rechutes et améliorer la qualité de vie des patients. En France, la Haute Autorité de Santé (HAS) préconise, dans son guide sur la prise en charge de la schizophrénie, le soutien de l'entourage familial en offrant aux familles une information thérapeutique adaptée et en établissant avec ces familles une relation de confiance (HAS, 2007).

Actuellement, le programme des troubles psychotiques de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM) compte un nombre non négligeable de patients issus de l'immigration et/ou de groupes ethnoculturels. En effet, une étude effectuée auprès des patients au Centre Hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) ainsi que ceux de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal a révélé que plus de 40% des patients des premiers épisodes psychotiques dans ces deux établissements proviennent de l'immigration et/ou de groupes ethnoculturels (Ouellet-Plamondon 2014.)

Une autre étude de cette auteure a démontré également que la grande majorité des patients immigrants vivent avec leurs familles et qu'ils sont plus susceptibles d'abandonner le suivi psychiatrique qui leur est proposé (Ouellet-Plamondon et al 2015.)

Pour les familles issues de l'immigration et/ou de groupes ethnoculturels qui accompagnent leurs proches aux prises avec un trouble psychotique, les défis sont encore multiples et complexes. En effet, la majorité des interventions conçues pour les familles des patients atteints de schizophrénie reflètent des valeurs qui peuvent ne pas être partagées par les familles issues de l'immigration et/ou de groupes ethnoculturels (Weisman, 2016.)

Par contre, pour les familles issues de l'immigration et/ou de groupes ethnoculturels, leurs difficultés sont souvent différentes de ces autres familles que les professionnels ont l'habitude d'entendre. Kokanovic (2006) cite par exemple la discrimination et la stigmatisation qui est encore plus forte à l'égard de groupes ethnoculturels (Giacco et ses collaborateurs (2014) soulignent également les barrières linguistiques qui constituent un obstacle majeur chez la plupart de ces familles.

Pour contrer les barrières linguistiques, les cliniciens doivent recourir aux services des interprètes. Munoz et ses collaborateurs (2007) distinguent différents types d'interprètes qui existent : interprètes informels (famille, ami, compatriotes, etc.) et interprètes formels (interprètes professionnels et interprètes culturels). Bien que tous ces types d'interprétation présentent des avantages et des limites, l'auteur recommande aux cliniciens de recourir davantage à des interprètes formels afin de préserver la confidentialité et la neutralité et aussi pour s'assurer de la qualité de l'interprétation.

Selon les observations de plusieurs professionnels en santé mentale, la plupart des intervenants éprouvent des difficultés à susciter l'implication des familles issues de l'immigration ou de groupes ethnoculturels à participer au suivi de leurs proches atteints d'un trouble psychotique. Ces familles sont ainsi la plupart du temps privées du soutien offert par des professionnels, ce qui les mène souvent à l'isolement et à un sentiment d'impuissance très dommageable. L'impact de cet isolement peut non seulement toucher la qualité de vie de ces familles, mais aussi le bon rétablissement de leurs proches malades (Chow et al., 2010 ; Pharoah et al., 2010).

Pour venir en aide de façon efficace aux familles issues de l'immigration et/ou de groupes ethnoculturels qui s'occupent d'un proche atteint d'un trouble psychotique grave, les études scientifiques recommandent que les interventions familiales qui leur sont offertes soient adaptées (Chow et al., 2010, Levesque et al., 2015).

Ces interventions doivent tenir compte de leurs besoins spécifiques (comme l'utilisation des interprètes culturels, utilisation de la spiritualité dans les stratégies de gestion de symptômes, etc.) et des défis auxquels elles font face dans leur rôle d'aidant en contexte occidental (Hansson et al., 2010). Les interventions familiales adaptées s'avèrent donc essentielles afin de diminuer le fardeau familial de ces familles et ainsi favoriser leur implication auprès de leurs proches malades.

Malheureusement, comme c'est le cas dans plusieurs institutions de santé mentale, les interventions familiales offertes auprès des familles issues de l'immigration et/ou de groupes ethnoculturels au programme des troubles psychotiques ne portent aucune nuance par rapport à celles offertes aux familles avec des valeurs de la société d'accueil.

Il est possible qu'individuellement certains intervenants sociaux aient développé certaines pratiques qui fonctionnent mieux avec ces familles, mais on ne les connaît pas.

C'est possible aussi qu'il existe des obstacles qui empêchent certains intervenants sociaux d'adapter leurs interventions auprès de ces familles comme ils le voudraient, mais on ignore ces obstacles.

Ces constatations amènent à se questionner sur la pertinence des interventions familiales offertes aux familles issues de l'immigration et/ou de groupes ethnoculturels fréquentant le programme des troubles psychotiques. Qu'est ce qui, dans les interventions standards actuelles, ne fonctionne pas bien ? Qu'est-ce qui marche mieux ? Comment adapter concrètement les interventions familiales pour mieux faciliter l'implication optimale de ces familles auprès de leurs proches malades ?



## CHAPITRE 2. ÉTAT DES CONNAISSANCES

Cette section propose d'abord une définition de la psychose et de ses manifestations. Ensuite, elle présente brièvement les interventions familiales recommandées dans les cas de psychose, notamment celles qui sont offertes au programme des troubles psychotiques de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM). Les différentes interventions familiales adaptées à une clientèle immigrante et/ou issue de groupes ethnoculturels seront également abordées.

### **2.1. Définition de la psychose**

La psychose fait référence à « un état mental perturbé, caractérisé par une incapacité soutenue à apprécier la réalité, non attribuable aux différences culturelles » (Gosselin, D, et Viau, H. 2004). Elle se manifeste essentiellement par une perte de contact avec la réalité qui se manifeste par des délires, des hallucinations, des troubles du cours de la pensée, des comportements désorganisés ou catatoniques et des symptômes négatifs (ex. réduction de l'expression émotionnelle (Gosselin, D, et Viau, H. 2004).

Dix types de psychose sont répertoriés dans la récente classification américaine des troubles mentaux (DSM-V) sous la rubrique « Trouble du spectre de la schizophrénie » : trouble schizotypique, trouble délirant, trouble psychotique bref, trouble schizophréniforme, schizophrénie, trouble schizo-affectif, trouble psychotique dû à une substance, trouble psychotique dû à une autre affection médicale, catatonie associée avec un autre trouble mental, et trouble catatonique dû à une autre affection médicale (APA 2013).

Plusieurs modèles explicatifs des causes de la psychose existent dans la littérature scientifique. Le programme des troubles psychotiques de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal adhère davantage au modèle explicatif de « Vulnérabilité-Stress ».

Ce modèle considère que la vulnérabilité individuelle (biologique et/ou psychologique) combinée avec différents stressors de l'environnement peut entraîner l'apparition d'une psychose (Lalonde et al., 1999). Ce modèle démontre l'importance de développer des facteurs de protection afin de diminuer ou composer avec les stressors environnementaux qui affectent souvent la santé mentale.

Par cette théorie qui ne blâme pas la famille, mais qui encourage au contraire sa collaboration et son implication dans le traitement, les approches thérapeutiques axées sur la psychoéducation prennent beaucoup de place dans le traitement biopsychosocial qui est prôné dans le programme.

## **2.2. Les interventions familiales**

L'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugales et familiaux du Québec définit l'intervention familiale comme :

*« Une intervention visant à promouvoir et soutenir le fonctionnement optimal de la famille (ou du couple) au moyen d'entretiens impliquant souvent l'ensemble de ses membres. Elle a pour but de changer des éléments du fonctionnement familial (ou conjugal) qui font obstacle à l'épanouissement des membres de la famille (ou du couple) ou d'offrir aide et conseil afin de faire face aux difficultés de la vie courante »* (Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugales et familiaux du Québec [OTSTCFQ], 2015)

Selon le *Schizophrenic Patient Outcomes Research Team* (PORT), les éléments clés des interventions familiales efficaces comprennent l'éducation sur la maladie, l'intervention en cas d'urgence, le soutien émotionnel et la formation sur les moyens de composer avec les symptômes de la maladie et les problèmes qui s'y rattachent. Le PORT préconise également que le choix d'une intervention familiale soit effectué en collaboration avec le patient, sa famille et les cliniciens (Kreyenbuhl et coll., 2010).

Il existe différents types d'intervention familiale, dont l'intervention familiale de type psychanalytique, les thérapies familiales et systémiques, la psychoéducation, les groupes d'entraide, etc. Au programme des troubles psychotiques de l'IUSMM, les interventions familiales axées sur la psychoéducation et les thérapies familiales et systémiques sont davantage privilégiées.

Les interventions familiales sont très estimées à l'IUSMM. En effet, dans le document de programmation clinique des troubles psychotiques, les dirigeants du programme, soulignent l'énoncé du PORT qui indique que :

*« Parmi toutes les interventions psychosociales mises de l'avant dans le traitement des troubles psychotiques, ce sont les interventions auprès de la famille qui ont démontré la plus grande efficacité au niveau des données probantes »* Nicole et coll., (2009)

### 2.2.1 La psychoéducation

Dans le domaine de la santé mentale, la psychoéducation est définie comme « une intervention didactique et thérapeutique systématique qui vise à informer les patients et leurs familles sur les différents aspects du trouble psychiatrique et à promouvoir les capacités pour y faire face ». Elle vise l'acquisition de connaissances, la gestion des enjeux psychologiques, ainsi que les stratégies pour modifier les comportements inadéquats (Petitjean et al., 2014).

### 2.2.2 Les thérapies familiales et systémiques

Les thérapeutes qui se réclament de ce courant se proposent de :

*« Changer l'organisation de la famille car toute modification de la structure des groupes familiaux entraîne à leurs yeux un changement de positionnement qui suffit à modifier les expériences individuelles des membres de ces groupes »*

La démarche comprend trois étapes : affiliation du thérapeute à la famille en prenant une position active, évaluation de la structure familiale et transformation de cette structure (Elkaïm, 2003).

### 2.2.3 Les interventions familiales offertes au programme des troubles psychotiques de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal

Suivant les recommandations d'importants guides internationaux en matière d'interventions familiales, soit le *Schizophrenic Patient Outcomes Research Team (PORT)*, l'*American*

*Psychiatric Association (APA)* et le *National institute for health and care excellence (NICE)*, dès la prise en charge du patient au programme des troubles psychotiques, les interventions individuelles et/ou de groupe lui sont proposées ainsi qu'à sa famille, peu importe le stade de la maladie (premier épisode psychotique et trouble psychotique prolongé).

Les interventions familiales suivantes sont offertes sur une base régulière : entrevues et rencontres familiales avec l'équipe multidisciplinaire, groupe psychoéducatif, groupe de thérapie cognitivo-comportementale, salon des familles (où plusieurs thèmes sur la maladie sont partagés), accompagnement par un pair-aidant et aussi la thérapie conjugale et multifamiliale offertes sur une base ponctuelle.

Actuellement, au programme des troubles psychotiques, il n'y a aucune différence en ce qui concerne des interventions familiales offertes à une clientèle issue de l'immigration et/ou de groupes ethnoculturels versus les interventions offertes à d'autres familles qui adhèrent aux valeurs dominantes de la société d'accueil. La responsabilité revient aux professionnels de développer des stratégies individuelles afin d'encourager la participation de ces familles aux différentes interventions familiales traditionnelles offertes au programme.

### ***2.3. Les interventions familiales adaptées à une clientèle issue de l'immigration et/ou de groupes ethnoculturels.***

Pour cette partie, nous proposons d'abord une définition de la population d'immigrants et de groupes ethnoculturels afin de faciliter la compréhension des recommandations de certains écrits scientifiques en matière d'interventions familiales adaptées aux familles issues de l'immigration et/ou de groupes ethnoculturels qui accompagnent un proche atteint d'un trouble psychotique.

### 2.3.1. *La population d'immigrants*

De manière générale, la population d'immigrants « renvoie aux personnes qui sont, ou qui ont déjà été, des immigrants reçus. Un immigrant reçu ou un résident permanent est une personne à qui les autorités de l'immigration ont accordé le droit de résider au Canada en permanence » (Chui, et al., 2007).

### 2.3.2. *Groupe ethnoculturel*

Il s'agit d'un groupe de personnes qui partagent un sentiment d'identité s'inspirant de leur patrimoine, histoire, langue, croyances religieuses et valeurs communes (Statistique Canada). Par familles issues de groupes ethnoculturels, on réfère plus particulièrement aux familles pour qui le besoin d'adaptation des interventions familiales est évident notamment en raison de barrières au niveau de la langue ou de la culture. S'inspirant des définitions généralement admises en anthropologie, Gratton (2009) définit la culture comme « un tout complexe qui englobe les connaissances, les croyances et les mythes, les valeurs, les rituels, les lois et règles, les habitudes et les comportements qui sont acquis par l'être humain à titre de membre d'une société/d'un groupe ».

Pour des familles issues de l'immigration et/ou de groupes ethnoculturels qui accompagnent un proche atteint d'un trouble psychotique, la littérature scientifique recommande entre autres la psychoéducation familiale et la thérapie familiale (Chow 2010; McFarlane 2002).

### 2.3.3. *La psychoéducation familiale*

La psychoéducation familiale est une intervention approuvée par le *Schizophrenic Patient Outcomes Research Team*. Elle a été reconnue efficace dans la réduction des taux de rechute et ré-hospitalisation, dans la diminution du fardeau familial et dans l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs familles (McFarlane et al., 2003). Il existe plusieurs approches efficaces de la psychoéducation familiale.

Selon Chow (2010), la psychoéducation destinée aux familles issues de l'immigration et/ou de groupes ethnoculturels garde le même format que celle offerte aux familles nées au pays ou issues de cultures dominantes de la société d'accueil, mais elle doit être adaptée à la culture de ces familles. Selon cette auteure, l'adaptation culturelle de la psychoéducation familiale pour cette clientèle doit inclure les croyances religieuses, les pratiques ou systèmes de valeurs et les réalités de la vie urbaine ou rurale d'un groupe ou d'une famille spécifique.

Lefley (2012) indique également que lorsque les adaptations sont apportées aux programmes psychoéducatifs pour les familles issues de l'immigration et/ou de groupes ethnoculturels, les questions de changement de statut et les changements culturels rencontrés à la suite de l'immigration doivent être pris en compte.

D'autres aspects comme l'implication de la famille élargie, le respect des personnes âgées dans la famille et l'importance de développer une relation de confiance avec ces familles doivent être soulignés lors des adaptations des programmes destinés aux familles issues de diverses cultures (Jordan et al., 1994).

#### 2.3.4. *La thérapie familiale*

Selon Lefley (2012), la thérapie familiale concerne toute forme de consultation ponctuelle ou répétée réunissant au moins deux personnes faisant partie du contexte de vie et de survie d'une ou de plusieurs personnes en souffrance. Selon lui, l'effet de ce type de consultation est très bénéfique pour la gestion des symptômes, la compréhension de la souffrance des membres de la famille, et la gestion des problèmes relationnels.

Plusieurs types de thérapies familiales sont proposés aux familles immigrantes et/ou issues de groupes ethnoculturels. Certaines thérapies sont offertes individuellement (une seule famille qui consulte une thérapeute) ou en groupe (plusieurs familles qui reçoivent ensemble une thérapie de groupe).

Comme pour la psychoéducation familiale, ces thérapies doivent adapter leurs contenus afin d'intégrer des notions et des concepts importants pour les différents groupes ethnoculturels. À titre d'exemple, Lopez et ses collègues (1994) et Hackethal et ses collaborateurs (2013) recommandent l'implication de la famille élargie chez les familles hispaniques, c'est-à-dire grands-parents, tantes, oncles, frères et sœurs, parents, etc. Ils recommandent également de manifester clairement le respect des aînés de la famille et de développer une relation de confiance dès le premier contact avec la clientèle de cette communauté.

Kung et ses collaborateurs (2013) donnent un autre exemple de l'importance d'adapter des thérapies familiales selon la culture et les valeurs des familles avec lesquelles on intervient. Dans leur étude, ils soulignent le succès d'une thérapie familiale adaptée à la culture pour les patients d'origine chinoise atteints de schizophrénie vivant aux États-Unis. Selon ces auteurs, cette thérapie familiale adaptée à cette clientèle a grandement amélioré les symptômes et la qualité de vie des patients, a augmenté la connaissance de la maladie et a favorisé le soutien social des aidants. Lors de cette thérapie, les thérapeutes ont par exemple introduit des sessions de relaxation de « *Baduanjin* » (sorte d'exercices de gymnastique chinoise visant à rendre l'organisme plus résistant et prolonger la vie), qu'ils pratiquaient à la fin des sessions.

Pour mieux adapter les interventions destinées à une clientèle issue de l'immigration et/ou de groupes ethnoculturels, Giacco et ses collègues (2014) soulignent également dans leur étude l'importance d'offrir aux professionnels de la santé mentale une formation en compétence culturelle afin d'améliorer leurs connaissances, leurs compétences et leurs attitudes lors des interventions auprès de cette clientèle.

Plus proche de nous, dans une revue de littérature consacrée à la santé mentale en Haïti, (Kirmayer, et coll., 2010) indiquent que pour mieux adapter des interventions destinées aux patients haïtiens souffrant de problèmes de santé mentale grave comme la psychose, les cliniciens de la santé mentale doivent d'abord comprendre les représentations de la maladie qui prévalent chez le patient et sa famille. Les cliniciens doivent ensuite intégrer les

croyances et les comportements de la famille à l'égard de la maladie dans les traitements psychosociaux. Dans ces traitements, il faut accorder de l'importance à la compréhension spirituelle de la maladie et favoriser la collaboration avec la famille et la communauté. Les auteurs soulignent l'importance d'établir dès le départ un bon lien de confiance avec la famille car, pour cette population, les problèmes de santé mentale sont encore tabous. C'est alors très difficile pour les familles de se confier à un étranger. Chez les familles haïtiennes accompagnant leur proche atteint de trouble psychotique, « [l]'écoute empathique et les explications qui s'accordent avec la culture du pays contribueront à montrer que l'aide est crédible, fiable et potentiellement efficace » (Kirmayer, et coll., 2010).

À travers la littérature sur les interventions destinées aux familles immigrantes et/ou issues de groupes ethnoculturels, trois types d'intervention familiale semblent avoir beaucoup d'avantages : le Groupe Multifamilial de McFarlane, le Groupe de support des familles multiculturelles et la thérapie « *Culturally-Informed Therapy for schizophrenia* »

#### Groupe Multifamilial de McFarlane (MFG)

Dans la plupart des travaux recensés à travers le monde, le MFG semble être le format le plus utilisé (Lefley, 2009). Il s'agit d'une thérapie familiale où la famille participe conjointement avec le patient aux rencontres aux côtés des autres familles et leurs proches malades. Lors des rencontres, les clients et familles partagent leurs expériences au reste du groupe et ils s'encouragent mutuellement. Chaque séance est consacrée aux problèmes d'un membre particulier, et les autres participants l'aident à trouver des solutions et à établir un plan d'action. Cette thérapie de groupe est conçue pour enseigner aux familles les moyens d'adaptation et des compétences en résolution de problème. Le MFG améliore la compréhension des membres de la famille par rapport à la maladie mentale et réduit les niveaux de stress et des sentiments négatifs envers les clients (Lefley, 2009). La compréhension de la maladie permet aux familles de réajuster leurs ententes envers leurs proches malades.



Comme le note McFarlane (2002), il y a des avantages pour les familles de partager leurs expériences mutuelles, de partager l'information et les stratégies d'adaptation. L'auteure souligne que lorsqu'on travaille avec des familles d'autres cultures, un professionnel peut profiter de la connaissance des familles à propos de leur culture, de leurs manières de résoudre certains problèmes causés par la maladie. Les familles se partagent des stratégies en s'exprimant parfois dans un langage différent de celui du professionnel afin de clarifier certaines notions aux familles qui comprennent moins la maladie.

Selon McFarlane (2002), dans le contexte interculturel, les expériences des familles sont facilement reconnues lorsqu'elles viennent d'autres familles semblables.

#### *Groupe de support des familles multiculturelles (Multicultural Family Support Group)*

Ce modèle a été développé par l'Université de Miami. Il s'agit d'un groupe de soutien psychopédagogique pour les familles issues de l'immigration ou de groupes ethnoculturels dont un proche est atteint d'une maladie mentale grave. Ce modèle n'est ni didactique, ni limité dans le temps, et peut être incorporé dans la pratique courante.

Lors des rencontres hebdomadaires, les familles interagissent et partagent leurs expériences à propos de la maladie mentale (Lefley et al., 2012).

Malgré les différences ethniques et religieuses, les groupes de soutien sont souvent proposés à ces familles issues de différents horizons culturels. Comme le nomme McFarlane (2002), ces familles ont souvent des problèmes similaires. Les groupes ethniques minoritaires sont souvent victimes de discrimination et de racisme, ils font face au stress d'acculturation, de l'adaptation à d'autres cultures, rencontrent les préjugés de la culture de la majorité et sont souvent économiquement défavorisés. Il y a donc plusieurs avantages à réunir ces familles afin qu'elles partagent leurs expériences relatives à la maladie mentale de leurs proches.

### La thérapie « *Culturally-Informed Therapy for schizophrenia* » (CIT-S)

Cette nouvelle thérapie familiale nommée le « *Culturally-Informed Therapy for schizophrenia* » (CIT-S) (Weisman de Mamani et al., 2016) a été adaptée dernièrement pour être utilisée dans l'intervention auprès des familles issues de l'immigration et/ou de groupes ethnoculturels. Cette forme de thérapie exploite spécifiquement les croyances culturelles, les valeurs et les comportements des membres de la famille afin de les aider à faire face à la schizophrénie de leurs proches. Tout au long des traitements, les thérapeutes utilisent des exercices et des techniques structurées pour accéder à des croyances, des comportements et des pratiques qui peuvent être bien ancrés au sein de certains groupes ethniques et culturels.

Les thérapeutes du CIT-S sont encouragés à explorer les croyances et les valeurs religieuses et culturelles des clients et des familles, d'intégrer aux traitements celles qui peuvent être adaptatives pour faire face à la maladie. Selon les auteurs du CIT-S, l'utilisation de techniques pour modifier les modes de communication et de résolution de problèmes dysfonctionnels peuvent alléger le fardeau chez les aidants et réduire les symptômes chez les patients (Weisman de Mamani et al., 2014).

#### **2.4. L'expérience d'une clinique spécialisée en psychiatrie transculturelle sur l'île de Montréal.**

La région de Montréal a connu plusieurs avancées dans le domaine de l'ethnopsychiatrie depuis les trente dernières années. Il existe des cliniques et services en ethnopsychiatrie qui offrent des services aux patients atteints de troubles mentaux et leurs familles.

La clinique de psychiatrie transculturelle de l'Hôpital Jean-Talon est un exemple dans ce domaine. L'approche thérapeutique de cette clinique est influencée par l'approche ethnopsychanalytique développée par Tobie Nathan. Cette approche tente de cerner la

personne de façon globale en s'intéressant à ses pratiques culturelles, son parcours migratoire, ses valeurs, ses rituels et coutumes, sa religion, ses difficultés, etc. (Lecompte et col., 2006).

Elle offre des services de consultation, d'évaluation et d'intervention clinique auprès des personnes et des familles issues de l'immigration et de la diversité ethnoculturelle faisant face aux problèmes de santé mentale.

Les services de consultation sont offerts également aux intervenants qui travaillent avec ces familles afin de les aider à améliorer leurs interventions auprès de cette clientèle. L'équipe de consultation et de prise en charge est une équipe multidisciplinaire et multiethnique. Dans cette clinique et dans d'autres cliniques spécialisées en ethnopsychiatrie à Montréal, l'intervention interculturelle est beaucoup utilisée.

Selon Cohen-Émérique, **l'intervention interculturelle** est d'abord une interaction entre deux identités qui se donnent mutuellement un sens, dans un contexte défini : « Une relation entre deux individus qui ont intériorisé dans leur subjectivité une culture, unique à chaque fois, en fonction de leur âge, sexe, statut social et trajectoire personnelle » (Cohen-Émérique, 1993, p.72). Cette auteure précise également que lors des interventions :

*« On ne rencontre pas une culture, mais des individus et des groupes qui mettent en scène une culture, tout comme le professionnel, qui est lui-même porteur de culture et qui met en scène son système de valeurs et de normes dans l'interaction avec le client. » (Cohen-Émérique, 1993 p. 72)*

Elle souligne les trois démarches de l'approche interculturelle qui doivent guider les professionnels :

- La décentration : il s'agit de cerner le cadre de référence à partir duquel le professionnel perçoit son client au moment du choc culturel et d'analyser les

« zones sensibles » qui empêchent une bonne communication entre le professionnel et son client.

- La découverte du cadre de référence de l'autre : les professionnels doivent prendre le temps d'analyser les éléments contextuels afin de maximiser la compréhension et faciliter l'exploration du cadre de référence du client.
- La négociation et la médiation interculturelle : les professionnels doivent encourager le respect d'autrui dans son intégrité et ses valeurs tout en recherchant un compromis qui soit significatif pour tout le monde et qui puisse aider à la résolution des conflits de valeurs.

## **2.5. Synthèse**

Comme nous l'avons vu, les troubles psychotiques font partie des troubles de santé mentale sévères qui occasionnent les impacts négatifs chez les personnes atteintes et leurs familles. Pour faire face à cette condition psychiatrique très importante, les patients et leurs familles ont besoin de soutien des professionnels. Les traitements pharmacologiques et psychosociaux s'avèrent donc essentiels afin de favoriser le rétablissement optimal des personnes atteintes et la qualité de vie des familles qui les entourent. C'est dans cette optique que les interventions familiales sont fortement recommandées auprès des patients et leurs familles.

La population issue de l'immigration ou de groupes ethnoculturels, de plus en plus représentée dans les milieux psychiatriques montréalais, éprouve des difficultés particulièrement à suivre des interventions familiales habituelles proposées par les professionnels. Plusieurs études soulignent l'importance d'adapter les interventions familiales destinées à cette clientèle en tenant compte des besoins et défis particuliers auxquels elle fait face. La psychoéducation familiale, les thérapies familiales de groupe et les groupes de support font partie des interventions soulignées comme étant essentielles pour cette clientèle. Ces interventions familiales doivent prendre en compte les différents modèles d'explication de la psychose de ces familles, leurs croyances, leurs valeurs, leurs cultures, leurs différents parcours migratoires, etc.

L'approche interculturelle offre aux professionnels un ensemble de connaissances nécessaires pour travailler avec une clientèle issue de l'immigration ou de groupes ethnoculturels. Ces connaissances peuvent améliorer la communication thérapeute-patient et tout le processus qui mène au développement de l'alliance thérapeutique.

Notons que même si la revue de la littérature sur le sujet a mis en évidence des programmes qui semblent prometteurs auprès des familles issues de l'immigration ou de groupes ethnoculturels, ces programmes ont été adaptés aux différents contextes des familles vivant principalement aux États-Unis. Les réalités des familles qui habitent à Montréal peuvent être un peu différentes.

Au début de la présente étude, on ne savait pas ce que pensaient spécifiquement ces familles par rapport aux interventions qui leur étaient proposées. On ne connaissait pas non plus la perspective des intervenants sociaux par rapport aux interventions qu'ils offrent aux familles issues d'immigration ou de groupes ethnoculturels, par exemple les ajustements qu'ils ont déjà apportés à leurs façons habituelles de faire ou les obstacles qu'ils rencontrent pour y parvenir.

Une connaissance plus approfondie de ces sujets apparaît essentielle pour que les efforts visant à mieux adapter les interventions aux besoins de ces familles puissent s'enraciner réellement dans la pratique.

## **CHAPITRE 3. OBJECTIFS DU PROJET D'INNOVATION**

### **3.1. Objectif général**

À partir d'une meilleure compréhension de la perspective des travailleurs sociaux et celle des familles, la présente étude a pour objectif de déterminer des pistes d'amélioration prioritaires et réalistes aux interventions familiales actuelles offertes aux familles issues de l'immigration ou de groupes ethnoculturels dans le but de favoriser leur participation optimale dans les soins psychiatriques de leurs proches.

### **3.2. Objectifs spécifiques**

Pour l'atteinte de l'objectif général, trois objectifs spécifiques ont été choisis :

Dans un premier temps, nous allons décrire les perspectives des travailleurs sociaux concernant les interventions familiales offertes actuellement aux familles issues de l'immigration ou de groupes ethnoculturels au programme des troubles psychotiques de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal.

Dans un deuxième temps, nous allons documenter auprès de ces familles leurs perspectives concernant les interventions familiales adaptées à leurs besoins et facilitant leur implication auprès de leurs proches malades.

En troisième lieu, nous allons identifier les convergences et les divergences entre les perspectives des travailleurs sociaux du programme et celles des familles issues de l'immigration ou de groupes ethnoculturels concernant les interventions familiales adaptées aux besoins de ces familles.

## CHAPITRE 4. MÉTHODES

Cette partie présente d'abord l'approche générale utilisée, les méthodes de collecte et d'analyse de données, les étapes nécessaires pour la réalisation des objectifs et les critères de recrutement des participants. Ensuite, les étapes de réalisation sont présentées et les considérations éthiques sont abordées.

Pour ce projet, la méthode générale utilisée est basée sur l'approche qualitative. Cette approche permet d'explorer et de comprendre la problématique afin de répondre aux objectifs. Une méthode de collecte et d'analyse des données qualitatives sera utilisée pour répondre aux objectifs.

La démarche utilisée est basée sur les entrevues individuelles avec quatre familles et six travailleurs sociaux sélectionnés à partir des critères préétablis. Les entrevues avec les familles ont été réalisées au domicile des participants, et celles avec les travailleurs sociaux ont eu lieu à leur milieu de pratique (l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal). Les entrevues ont été effectuées entre janvier et mars 2017.

### **4.1. Première étape : Description des perspectives des travailleurs sociaux concernant des interventions familiales offertes aux familles issues de l'immigration ou de groupes ethnoculturels**

#### **CARACTÉRISTIQUES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES DES TRAVAILLEURS SOCIAUX**

Pour préserver l'anonymat des six travailleurs sociaux qui ont participé à notre étude, nous avons choisi de ne pas présenter leurs caractéristiques sociodémographiques.

#### 4.1.1. *Méthode de collecte des données*

Pour la collecte de données, la méthode retenue est celle d'entrevue semi-dirigée auprès de six travailleurs sociaux du programme, soit trois travailleurs sociaux du programme des premiers épisodes psychotiques et trois travailleurs sociaux des troubles psychotiques prolongés. Trois critères ont servi à recruter ces travailleurs sociaux parmi les autres qui œuvrent au sein du programme : être travailleur social, avoir une expérience d'au moins 3 ans, avoir un suivi familial avec au moins 30% des usagers issus de l'immigration ou de groupes ethnoculturels.

Pour cette première étape, nous nous sommes intéressés aux différents points de vue des travailleurs sociaux par rapport aux interventions qu'ils offrent à la clientèle issue de l'immigration ou de groupes ethnoculturels, plus particulièrement leurs stratégies concrètes individuelles lors des interventions avec cette clientèle, les approches qui semblent fonctionner avec cette clientèle, les interventions à éviter, leurs défis et obstacles lors des interventions familiales avec cette clientèle, etc.

#### 4.1.2. *Déroulement de la collecte des données*

Les étapes suivies pour la collecte des données sont : 1) élaboration d'un guide d'entrevue, 2) pré-test du guide, 3) ajustement du guide, 4) réalisation d'une maquette d'entrevue, 5) réalisation des entrevues.

Pour faciliter la cueillette des données, toutes les entrevues ont été enregistrées et un résumé détaillé pour chaque entrevue a été réalisé.

Notons que nous avons d'abord développé un guide d'entrevue suivant les aspects que nous voulions explorer avec les travailleurs sociaux. Nous avons ensuite soumis le guide d'entrevue à notre tuteur qui l'a corrigé en nous suggérant par la suite d'autres questions à poser. Nous avons choisi une collègue afin de lui passer l'entrevue comme un pré-test.



Après le pré-test, nous avons réajusté légèrement le guide d'entrevue en clarifiant certaines questions qui semblaient ambiguës lors du pré-test.

Dans notre guide d'entrevue avec les travailleurs sociaux, nous avons choisi des questions qui sollicitent leur expérience pratique auprès des familles issues de l'immigration ou de groupes ethnoculturels. Les questions ciblaient surtout leur savoir-faire et leur savoir-être lors des interventions familiales auprès de cette clientèle.

#### 4.1.3. *Méthode d'analyse des données*

La méthode retenue pour l'analyse des données est celle d'analyse thématique. À l'aide des résumés des entrevues, les thèmes et les énoncés importants ont été choisis et groupés par catégorie dans un tableau. L'approche de codage utilisée a été l'approche mixte. Cette approche consiste à faire une liste initiale de catégories qu'on modifie ou qu'on complète au fil et à mesure du codage. (Van der Maren 1996).

#### **4.2. Deuxième étape : Documentation auprès des familles de leurs perspectives concernant les interventions familiales adaptées à leurs besoins et facilitant leur implication auprès de leurs proches malades.**

Tableau 1 : Caractéristiques sociodémographiques des familles

	<b>Caractéristiques</b>	<b>Données</b>	<b>Moyennes</b>	<b>N=4</b>
1	Sexe	4 femmes		
2	Âge	50,48, 78,56	58 ans	
3	Statut auprès du proche malade	Mère x 2, Épouse x 1 Tante x1		
4	Âge du proche malade	51, 32, 42, 49	43,5 ans	
5	Nombre d'années de cohabitation avec la personne malade	11, 21, 7, 5	11ans	
6	Nombres d'années au Canada	15, 26, 7,5	13 ans	

Quatre participants membres de famille ont participé aux entrevues semi-dirigées. Tous les participants étaient des femmes et vivaient avec les proches malades. L'âge moyen était de 58 ans chez les participantes. L'âge moyen des personnes malades, était de 43 ans et le nombre d'années de cohabitation est en moyenne 11 ans. Le nombre d'années de résidence au Canada était en moyenne de 13 ans.

#### 4.2.1. *Méthode de collecte des données*

Les entrevues semi-dirigées auprès de quatre familles issues de l'immigration ou de groupes ethnoculturels fréquentant le programme des troubles psychotiques ont été effectuées. Les quatre familles ont été choisies selon les critères suivants :

1) Accompagner un proche avec un diagnostic de trouble psychotique suivi au programme des troubles psychotiques ;

- 2) Avoir eu au cours de cinq dernières années un suivi familial par un(e) travailleur social au programme des troubles psychotiques ;
- 3) Faire partie de groupes ethnoculturels d'origine haïtienne ou magrébine : (les deux groupes ethnoculturels les plus représentatifs au programme des troubles psychotiques)
- 4) Vivre ou avoir vécu avec le proche malade au moment du suivi familial.

Pour cette deuxième étape, nous avons documenté les perspectives des familles par rapport aux interventions qui leur sont offertes par les travailleurs sociaux du programme, plus particulièrement leurs expériences lors des interventions individuelles, de groupe, ou multifamiliale. Par « perspectives » on peut entendre leurs attentes, leurs déceptions, leurs appréciations et leurs recommandations par rapport aux interventions familiales qui répondent adéquatement à leurs besoins.

#### 4.2.2. *Déroulement de la collecte des données.*

Le même déroulement a été maintenu pour la collecte des données de la deuxième étape : 1) Élaboration d'un guide d'entrevue, 2) pré-test du guide d'entrevue, 3) ajustement du guide, 4) réalisation d'une maquette d'entrevue, 5) réalisation des entrevues.

Les entrevues ont été toutes enregistrées et résumées.

Le développement du guide d'entrevue pour les familles s'est déroulé comme celui qui a été utilisé pour les travailleurs sociaux. Nous avons donc envoyé l'ébauche au tuteur, après correction, et nous avons passé une entrevue test à une famille. Après l'entrevue test, nous n'avons pas eu besoin de le réajuster mais nous avons plutôt corrigé notre façon de poser des questions. L'entrevue test nous a donc permis de prendre conscience de nos défis lors des entrevues avec les familles (par ex. : poser des questions dans le langage courant, éviter des termes plutôt scientifiques, reformulation de certaines questions mal comprises, etc.)

#### 4.2.3. *Analyse des données*

Comme pour la première étape, nous avons opté pour une analyse thématique afin de mieux organiser les données en repérant d'abord les grands thèmes qui se retrouvent dans nos résumés d'entrevues et en documentant ensuite la pertinence et l'importance de ces thèmes.

### **4.3. Troisième étape : Identification de l'écart entre les perspectives des travailleurs sociaux du programme et des familles issues de l'immigration ou de groupes ethnoculturels concernant les interventions familiales adaptées.**

#### 4.3.1. *Méthode de collecte des données*

L'analyse des données obtenues auprès des travailleurs sociaux et auprès des familles nous a aidé à analyser des similitudes et des différences entre ces deux groupes de participants en ce qui concerne les interventions familiales offertes à la clientèle issue de l'immigration ou de groupes ethnoculturels.

À l'aide d'un tableau qui contient les thèmes importants relevés dans les entrevues des professionnels et des familles, nous avons pu mettre en évidence des difficultés vécues par ces deux groupes de participants.

### **4.4. Considérations éthiques.**

Nous avons effectué un formulaire de consentement qui a été présenté à chaque participant aux entrevues semi-structurées. Chaque participant a donné son consentement pour participer à l'entrevue et être enregistré. L'objectif de l'étude a été communiqué à chaque participant, tout comme son choix d'arrêter la participation à n'importe quel moment lors des entrevues. Chaque participant a été informé que les renseignements colligés seraient traités de façon confidentielle et que l'enregistrement de l'entrevue serait écouté uniquement par nous-même et détruit dans un délai raisonnable. Les participants ont

accepté que les résultats obtenus soient utilisés de façon anonyme dans le cadre de notre projet d'essai synthèse.

## CHAPITRE 5. RÉSULTATS

Ce chapitre présente différents résultats obtenus suite aux entrevues effectuées auprès des travailleurs sociaux du programme des troubles psychotiques et des familles issues de l'immigration ou des groupes ethnoculturels accompagnant leurs proches suivis au sein de ce programme. Les résultats présentés concernent les principaux obstacles et les principaux facilitateurs à une bonne collaboration et implication des familles, les points en commun et les points divergents entre les travailleurs sociaux et les familles, ainsi que les pistes d'amélioration prioritaires et réalistes aux interventions familiales actuelles.

### 5.1. Principaux obstacles à une bonne collaboration et implication des familles

Grâce aux entrevues effectuées auprès des travailleurs sociaux et des familles, nous avons pu constater que les principaux obstacles à une bonne collaboration et implication des familles se regroupent principalement autour des difficultés liées à la communication, au lien hiérarchique, à l'établissement du lien de confiance, aux difficultés situationnelles chez les familles, aux difficultés liées aux attitudes et réactions des travailleurs sociaux face à la différence et aux difficultés liées au contexte de travail.

- Difficultés liées à la communication

La barrière linguistique a été citée par tous les professionnels de notre échantillon comme étant l'obstacle majeur lors d'une relation professionnel-client lorsque les deux ne partagent pas la même langue. Toutefois, au-delà du problème linguistique évident, les résultats de cette étude ont démontré que les autres facteurs comme l'accent, l'utilisation du jargon médical, le choix de l'interprète, le ton de la voix du clinicien, la difficulté du clinicien à décoder le non verbal utilisé par la famille peuvent affecter la relation et diminuer la collaboration et l'implication des proches aidants dès le début du suivi. En effet, tel que mentionné par une participante, le jargon médical utilisé par la travailleuse sociale qui

s'occupait de son fils a nui beaucoup à sa compréhension de la maladie et par conséquent, elle était moins intéressée à revenir en rencontre avec la travailleuse sociale.

*« Elle me parlait de la maladie du cerveau comme si je comprends tout. Les médicaments de toute sorte, les sortes de maladies mentales... C'est des choses difficiles ça. C'était la première fois que j'entendais ça, même à la télé jamais... et moi, j'étais gêné de lui dire que je n'ai pas compris. »*

Une autre participante a mentionné que le ton de la voix utilisé par le clinicien lui semblait très autoritaire et a suscité la peur et la méfiance chez elle dès le début de la relation.

*« ... C'était sa voix qui était dure. Je ne comprenais pas comment une femme comme moi peut crier comme ça. Elle était très sévère avec moi et avec mon fils. Mais elle parlait comme ça tout le temps même quand on faisait l'effort de venir trente minutes à l'avance. On ne savait pas ce qu'on lui avait fait, on se demandait si elle est comme ça avec les autres... »*

Tous les cliniciens questionnés ont indiqué la difficulté qu'ils ont de décoder le non verbal de certains proches aidants familiaux et que cela peut nuire parfois à la collaboration de ces proches lors du suivi social.

*« La charge émotionnelle qui n'est pas pareille comme nous, quand la personne est triste, c'est pas pareil comme ici, ça parfois l'air exagéré ou lorsque c'est quelque chose habituellement qui devrait la rendre triste, c'est pas le cas, ... c'est difficile de l'aider lors qu'on ne comprend pas ses émotions »*

Pour régler la question du ton utilisé par le professionnel, les deux familles qui ont mentionné cette difficulté de communication suggèrent que le professionnel doit s'assurer dès le début si le ton de la voix qu'il utilise convient à la famille. Souvent, les familles démontrent leur inconfort de façon non verbale par les gestes, regard, sourire, silence, et d'autres signes non verbaux. C'est au professionnel d'aller vérifier avec la famille dès qu'il décele un inconfort chez la famille.

Le choix et l'utilisation de l'interprète a été considéré par cinq travailleurs sociaux de notre étude comme étant problématique lorsqu'ils doivent intervenir auprès d'une famille qui ne s'exprime pas en français ou en anglais. Les travailleurs sociaux se questionnent si la meilleure interprétation est faite par un interprète professionnel ou par un membre de la famille. De plus, ils disent ne pas bien saisir les avantages et les inconvénients d'utiliser un interprète formel ou informel.

- Difficultés liées au lien hiérarchique

Nous avons constaté que le lien hiérarchique peut être un obstacle d'une bonne collaboration entre la famille et le professionnel. La position hiérarchique dans le dyade clinicien/ famille est très importante aux yeux des familles issues de groupes ethnoculturels. Deux familles sur quatre ont mentionné leurs difficultés à signifier leurs insatisfactions ou incompréhensions aux travailleurs sociaux lors des entrevues familiales car elles avaient peur de déplaire ou blesser le professionnel considéré comme une autorité.

*« ... Dans ma culture il ne faut pas faire répéter une personne importante. Mais quand cette personne te demande si tu as bien compris, là tu peux dire, non vraiment et lui demander de répéter l'information. C'est comme s'il te donne une autorisation de l'arrêter ou lui faire répéter. Il y a donc beaucoup de choses que je ne comprenais pas mais je faisais comme si je comprends. »*

Ces difficultés ont été accentuées en général par le fait que le rôle du travailleur social n'était pas bien clarifié dès le début du suivi familial. Les deux familles ne savaient pas si elles pouvaient poser des questions, arrêter le clinicien pour signifier l'incompréhension, demander de répéter l'information, etc.

Les deux familles ont souligné que le fait de poser des questions, arrêter le clinicien au cours de l'entrevue, est perçu comme étant un manque de respect dans leurs cultures.

Un autre inconfort soulevé par les familles de notre étude concerne l'impact du code vestimentaire sur la crédibilité et l'autorité du thérapeute. En effet, cette recherche a démontré une certaine sensibilité des familles issues de groupes ethnoculturels par rapport au code vestimentaire des professionnels qui interviennent auprès d'elles. Une tenue



vestimentaire perçue comme trop négligée peut être interprétée comme un manque de respect ou un manque de professionnalisme par ces familles qui accordent beaucoup d'importance à cet aspect.

*« ...Oh mon Dieu, cette jeune femme s'est pointée chez nous habillée d'un jean et un T-shirt. Elle savait pourtant que toute la famille sera là. On avait même invité ma belle-mère qui nous aide beaucoup pour mon mari. Lorsqu'on l'a vue, je n'arrivais pas à y croire. En Algérie ça passera pas c'est sûr. On l'a juste pas pris au sérieux et je suis sûr qu'elle a senti ça. Pour ma belle-mère, c'était un signe qu'elle s'en fiche de nous. Mais moi je sais qu'ici c'est comme ça les jeunes. Mon mari lui n'a pas dit un mot. La rencontre a duré moins de trente minutes je crois. »*

Pour clarifier le lien hiérarchique entre la famille et le clinicien, le rôle de ce dernier doit être clair. Les règles à suivre dans cette relation doivent également être discutées avec la famille au tout début de la prise en charge. Le clinicien peut par exemple expliquer dès le départ que c'est permis de poser des questions, de l'arrêter au besoin. Les règles comme le respect mutuel, le tour de parole, la ponctualité, la non-violence, etc., peuvent aussi être soulignées. Comme la manière dont le professionnel est vêtu peut miner ou augmenter la crédibilité chez ces familles, les cliniciens doivent faire un effort concernant leur tenue lors des rencontres familiales.

- Difficultés liées à l'établissement du lien de confiance

Les réponses obtenues lors des entrevues démontrent que les six travailleurs sociaux interviewés reconnaissent l'importance d'établir un bon lien de confiance pour intervenir auprès de cette clientèle. Ils déplorent le fait qu'ils n'ont pas assez de temps à consacrer à la création de ce lien de confiance qui est long à bâtir lorsqu'ils interviennent avec les familles culturellement différentes.

*« Créer un lien c'est long. Quand on le brise, après c'est difficile pour la famille de le reconstruire. C'est un contexte organisationnel, mais c'est un problème de ne pas*

*considérer ça. »*

Beaucoup de changement des travailleurs sociaux dans les équipes traitantes peut nuire au développement du lien de confiance. Toutes les familles interviewées et la majorité des travailleurs sociaux soulignent les impacts que ces changements peuvent occasionner à la relation entre les cliniciens et les familles. Un des travailleurs sociaux de notre échantillon indique :

*« Lorsqu'un professionnel avait réussi à établir un bon lien avec la famille, c'est toujours déchirant et frustrant de devoir lui annoncer qu'elle va devoir recommencer à zéro avec un autre travailleur social juste parce que nos boss ont décidé de changer des équipes »*

Pour résoudre cette difficulté, les professionnels suggèrent la stabilité des équipes lorsque les changements sont évitables. Ils suggèrent également qu'on reconnaisse l'importance du temps qu'ils ont besoin lorsqu'ils interviennent auprès d'une clientèle issue d'autres cultures.

- Difficultés situationnelles chez les familles

Parmi d'autres obstacles à la bonne collaboration et l'implication de la famille au suivi psychiatrique de leurs proches malades soulignés lors de cette étude, nous avons noté les difficultés situationnelles qui sont propres à chaque famille. On peut penser notamment aux familles qui manquent de ressources financières. La majorité des travailleurs sociaux de notre étude ont remarqué que les familles avec des problèmes financiers ne sont pas souvent intéressées à s'impliquer dans le suivi social de leur proche. Souvent, ces familles manquent d'argent pour payer le transport ou payer des activités recommandées par l'équipe pour leurs proches malades.

De plus, les professionnels ont souligné que l'aidant principal qui a lui-même des problèmes de santé mentale ou est fragile psychologiquement n'est toujours pas disposé à collaborer avec les professionnels qui s'occupent de son proche malade.

*« ... Parfois tu te rends compte que même la personne proche aidante est vraiment malade. Ça arrive souvent. Tu essayes d'expliquer quelque chose ou suivre son raisonnement mais tu sens que quelque chose cloche. Et ce n'est pas une question de barrière linguistique, moi ça m'est arrivé avec un père arabe qui parlait un très bon français, il avait même vécu en France plusieurs années. Mais c'était évident qu'il a quelque chose au niveau mental. Dans les cas comme ça, la collaboration est juste moins évidente »*

Les proches avec un statut d'immigration précaire, surtout les nouveaux arrivants qui effectuent encore des démarches avec l'Immigration sont réticents à collaborer pleinement au suivi social de leurs proches malades. Les deux familles qui se sont prononcées à ce sujet ont reconnu qu'au début du suivi psychiatrique de leurs proches, elles avaient la crainte de se livrer au clinicien car elles pensaient que tout ce qu'elles allaient dire pouvaient nuire à leurs démarches auprès de l'Immigration. Selon les cliniciens, souvent ces familles sont beaucoup plus préoccupées par leurs démarches pour obtenir leurs statuts d'immigration et n'ont pas le temps ni le goût de s'investir dans le suivi psychiatrique du proche malade. C'est aussi le cas des familles qui ont beaucoup de conflits intrafamiliaux et qui n'ont plus d'énergie à consacrer à leurs proches malades.

- Difficultés liées aux attitudes et réactions des travailleurs sociaux face à la différence.

Les attitudes et réactions des travailleurs sociaux peuvent nuire à une bonne collaboration lors des interventions familiales auprès des familles immigrantes ou issues des groupes ethnoculturels. Parmi les attitudes citées par trois travailleurs sociaux et deux familles, nous avons noté le manque d'ouverture chez le professionnel. Une des travailleurs sociaux mentionne qu'il y a certains intervenants qui éprouvent personnellement des difficultés à s'ouvrir aux autres cultures. Lorsque ces intervenants sont obligés d'intervenir auprès de cette clientèle, ils s'arrêtent souvent aux préjugés et ont beaucoup de difficultés à faire confiance à la famille, ce qui nuit grandement à une bonne collaboration.

Certains cliniciens ont aussi des conflits de valeurs concernant certaines problématiques

liées à la culture (statut de la femme, mariage organisé, partage des tâches, rôle des membres dans la famille). D'ailleurs, un des travailleurs sociaux interviewés a expliqué son incapacité à être empathique envers un père de sa cliente qui dénigrait sans cesse la femme.

*« ...Je n'étais pas capable d'éprouver quoi que ce soit pour le père de ma cliente, pas d'empathie, rien. Il n'arrêtait pas de rabaisser sa fille malade et toutes les femmes d'ailleurs. Sa fille voulait retourner aux études pour finir son secondaire mais le père s'y opposait disant que sa place est à la maison. Non, c'était trop pour moi, j'ai dû échanger ce dossier avec une autre collègue ... »*

Une autre attitude des professionnels ressortie lors de nos entrevues qui nuit à la collaboration des familles, c'est le travail en solo. La majorité des travailleurs sociaux interviewés reconnaissent l'importance de travailler en équipe ou consulter les autres professionnels lors de nos interventions plus complexes. Pourtant, ils reconnaissent que certains professionnels choisissent de travailler seuls et ne consultent pas l'équipe ou des ressources spécialisées lors des impasses thérapeutiques. Cette attitude semble causer un problème car le professionnel s'épuise et a tendance à négliger ou à blâmer la famille. Cette situation peut alors favoriser ou renforcer des préjugés chez le professionnel. L'implication de la famille dans ce cas devient quasiment impossible

- Difficultés liées au contexte de travail

Les obstacles d'une bonne collaboration entre la famille et le clinicien liés au contexte de travail ont été soulignés par tous les travailleurs sociaux et la majorité des familles lors des entrevues. Parmi ces difficultés, les participants ont indiqué la surcharge. Les professionnels manquent de temps car ils doivent intervenir auprès de la personne malade et de sa famille. Ils doivent aussi effectuer d'autres tâches plus administratives exigées par le milieu de travail. Ils doivent gérer les urgences, les accompagnements, etc. Toutes ces interventions sont nécessaires, mais prennent beaucoup de temps. Mais après tout ce travail, très souvent, les travailleurs sociaux ont moins de temps pour créer un bon lien de

confiance avec ces familles et répondre à leurs besoins adéquatement.

*« Il faut offrir beaucoup de disponibilité. Je pense que c'est là la clé, c'est d'être là, de les inviter à nous appeler dès qu'elles ont des questions et nous, de les rappeler rapidement. Il faut régler des choses rapidement, il faut que les familles ne restent pas longtemps avec les questionnements. Malheureusement, on manque de temps et on est souvent pressé et on donne pas à ces familles assez de temps. »*

Une autre travailleuse sociale indique :

*« ...Mais je n'ai même pas le temps de m'informer sur la culture, de lire sur la culture de mes clients... je rentre directement dans l'action car je ne peux pas me permettre de prendre le temps ».*

D'autres difficultés liées au contexte de travail citées surtout par les travailleurs sociaux réfèrent au manque de formation et au manque d'outils adaptés à cette clientèle. En effet, la majorité des travailleurs sociaux rencontrés se sentent moins habiles à travailler avec l'approche interculturelle en contexte de santé mentale. Ils sentent qu'ils doivent improviser la plupart du temps en intervention auprès de cette clientèle. Ils sont donc moins confiants en leurs approches et méthodes. Ils mentionnent que les interventions familiales qu'ils offrent habituellement à d'autres familles semblent parfois moins fonctionner avec ces familles. Les intervenants sociaux se sentent la plupart du temps impuissants devant les problèmes de ces familles.

*« Je ne me sens pas outillé. On a besoin de connaître certaines particularités dans plusieurs cultures. On a besoin de plus d'information au niveau interculturel... Tu sais, le choc culturel j'en sais quelque chose. Parfois ils te sortent des choses qui n'ont pas du sens pour toi mais super importantes pour eux... »*

Les professionnels et les familles indiquent aussi le manque de flexibilité au niveau d'horaire de travail. Pour les familles qui travaillent, l'horaire devient un enjeu important. Les familles déplorent le fait que l'horaire des travailleurs sociaux est rigide et qu'il ne favorise pas les familles qui travaillent. Elles ont souvent le besoin de rencontrer ces

professionnels, mais vu que ces derniers ne sont disponibles que les jours de la semaine et seulement pendant la journée, ces rencontres deviennent difficiles voire impossibles à planifier pour ces familles.

Les difficultés d'accessibilité à certains services comme par exemple les ressources d'hébergement pour les proches malade ou des listes d'attente pour les évaluations (psychologie, neuropsychologie, etc.) ont été soulignées comme faisant partie des obstacles d'une bonne collaboration et implication des familles qui croient souvent à tort que le travailleur social ne fait rien pour accélérer le processus et éviter l'attente pour leurs proches malades.

## **5.2. Principaux facilitateurs à une bonne collaboration et implication des familles.**

Les principaux facilitateurs recensés sont les suivants : les facilitateurs liés au statut socioéconomique de la famille, liés à une bonne formation du professionnel, liés à l'expérience du professionnel avec une clientèle culturellement différente, liés aux habiletés d'intervention familiale et les facilitateurs liés à l'organisation de l'établissement.

- Facilitateurs liés au statut socioéconomique de la famille

Le fait d'avoir une bonne ressource financière, un bon niveau d'éducation, un bon réseau social et une bonne ouverture à la culture du pays d'accueil a été considéré par la majorité des travailleurs sociaux et certains membres de famille interviewés comme des facteurs sociaux qui augmentent la collaboration et l'implication des familles lors des soins psychiatriques de leurs proches. Par exemple, une famille qui trouve facilement l'argent pour payer le transport pour accompagner le proche malade ou pour payer plusieurs activités recommandées par l'équipe traitante est susceptible de bien collaborer avec le clinicien. Un autre exemple donné par les travailleurs sociaux, c'est qu'une famille avec un

bon niveau d'éducation a souvent moins de barrière linguistique. Ce facteur facilite la compréhension de la famille concernant la maladie, les symptômes, la médication, etc., du proche malade, ce qui facilite son implication dans le suivi psychiatrique.

Les proches soulignent également que le fait d'avoir un grand réseau social sur lequel la famille peut compter peut faciliter l'implication des proches aidants.

*« ...Lorsqu'on peut appeler quelqu'un de la famille pour nous aider à par exemple accompagner notre enfant malade, c'est sûr que ça peut aider beaucoup... mais dans mon cas c'est juste moi qui peut l'accompagner, aller rencontrer le psychiatre, la travailleuse sociale, même son médecin de famille. Mais je travaille aussi, même si c'est en temps partiel mais ça me prend mon temps et je me sens aussi fatigué parfois... »*

Un autre élément facilitant la collaboration des familles est l'ouverture de la famille à la culture du pays d'accueil. Trois travailleurs sociaux ont souligné cet élément disant que lorsque la famille est ouverte aux nouveaux apprentissages, aux explications plus scientifiques de l'équipe traitante concernant la maladie mentale du proche, cette attitude de la famille facilite son implication au suivi psychiatrique. Notons qu'aucune famille n'a souligné cet élément comme étant facilitateur à la collaboration clinicien-famille.

- Facilitateurs liés à une bonne formation du professionnel

Le fait d'avoir une bonne formation en intervention interculturelle a été souligné par tous les travailleurs sociaux interviewés comme étant un facilitateur d'une bonne collaboration entre le travailleur social et la famille. Pour les travailleurs sociaux questionnés, un clinicien bien formé en intervention interculturelle est capable d'utiliser le savoir, le savoir-faire et le savoir-être reçus dans sa relation avec les familles issues de différentes cultures. Selon eux, le clinicien formé est également capable de choisir et travailler adéquatement avec les interprètes formels ou informels, et tout cela facilite l'implication des familles dans le suivi psychosocial de leurs proches malades.

Une mère interviewée, la seule d'ailleurs qui s'est prononcée sur la formation des professionnels au niveau des relations interculturelles, a mentionné l'importance que les travailleurs sociaux soient formés car la formation les sensibilise aux problèmes particuliers que les familles venant d'autres cultures peuvent avoir. Un des travailleurs sociaux interviewés qui a une formation en intervention interculturelle a mentionné que lors de la formation elle a appris comment poser différentes questions à la famille sur plusieurs aspects culturels tels que la langue du pays d'origine, les interdits, les valeurs, la maladie mentale, etc. Avec cette formation, cette travailleuse sociale a appris également l'importance de s'intéresser à l'histoire de la famille, ses valeurs, ses forces, son parcours migratoire, sa spiritualité afin de mieux connaître et mieux aider la famille. Elle a indiqué que la formation en intervention interculturelle est essentielle afin de saisir toutes les nuances liées à la culture pour un meilleur accompagnement de ces familles.

L'utilisation de la créativité par le clinicien pour désamorcer le choc culturel a été également soulignée comme un élément important lors du suivi familial avec une clientèle culturellement différente. Ainsi, quatre travailleurs sociaux ont indiqué que l'utilisation de l'humour les aide dans leurs interventions lorsqu'ils sont confrontés aux différents chocs culturels.

- Facilitateurs liés à l'expérience du professionnel avec une clientèle culturellement différente

Un professionnel ayant de l'expérience de travail avec les personnes issues de différentes cultures est considéré par les six travailleurs sociaux interviewés comme un facilitateur d'une bonne collaboration avec les familles. Les quatre familles de notre étude considèrent également l'expérience du clinicien auprès des immigrants comme étant un facteur qui augmente souvent leur collaboration au suivi de leur proche.



Selon les répondants, le professionnel expérimenté se démarque par sa sensibilité face à la diversité des croyances de différentes familles, il est tolérant face aux croyances différentes de chaque famille et il tient compte des croyances de chaque famille dans la réadaptation du proche malade. De plus, ce professionnel expérimenté est vu comme quelqu'un qui est capable de se questionner sur ce qu'il croit bon ou mauvais, l'important ou le moins important, chez l'autre. Bref, le professionnel qui possède une bonne expérience d'intervention auprès une clientèle culturellement différente comprend qu'il ne détient peut-être pas la vérité lorsqu'il s'agit des valeurs d'autres cultures. Il est donc capable de respecter des valeurs de la famille même si elles sont différentes des siennes.

- Facilitateurs liés aux habiletés d'intervention familiale

Les bonnes habiletés d'intervention familiale acquises lors de la formation universitaire de base des travailleurs sociaux s'avèrent aussi un facilitateur d'une bonne collaboration avec les familles immigrantes ou issues de groupes ethnoculturels. Tous les travailleurs sociaux questionnés ont souligné l'importance d'impliquer par exemple la famille au suivi du proche malade dès le début du suivi. Ils ont indiqué aussi l'importance d'informer la famille sur la maladie, la médication, les ressources, de prendre les décisions importantes avec la famille, de considérer les stratégies propres de chaque famille lors de la réadaptation en considérant leurs forces et leurs limites.

La bonne utilisation des outils avec les familles, comme le génogramme, les grilles d'évaluations et d'observation, techniques d'entretien comme la reformulation, recadrage, reflet, etc., est un élément qui facilite aussi la bonne collaboration et implication de familles.

Trois familles sur quatre ainsi que six professionnels qui ont participé à notre étude trouvent qu'un clinicien qui est flexible dans ses approches et procédures a plus de chance d'augmenter la collaboration et l'implication des familles au suivi. Donc, un clinicien

moins rigide, qui utilise plusieurs approches et qui accommode les familles selon leurs besoins, augmente la collaboration avec les familles.

- Facilitateurs liés à l'organisation de l'établissement

Certaines valeurs de l'Institut (IUSMM) sont considérées par la plupart des professionnels et la plupart de familles interviewées comme des facteurs qui facilitent une bonne collaboration et implication des familles immigrantes ou issues de groupes ethnoculturels qui fréquentent l'établissement. La confidentialité, le respect des droits des personnes malades, l'égalité et l'équité, prônés par l'Institut rassurent beaucoup les familles. Quatre familles sur quatre, plus précisément, trouvent très important que l'établissement oblige tous ses professionnels à la confidentialité. Cette valeur contribue sans aucun doute à l'implication des proches aidants car la famille se sent rassurée par le fait que l'information concernant la maladie du proche reste confidentielle.

Toutes les familles participantes apprécient aussi le fait que les personnes malades aient des droits comme tous les autres citoyens. Elles s'étonnent en voyant comment l'établissement donne de l'importance aux personnes malades et que les droits des familles sont respectés. La possibilité de se plaindre lors des insatisfactions et le comité des usagers et des autres instances de l'établissement qui protègent les droits des malades et des familles sont très bien estimés par les familles rencontrées. Toutes ces valeurs de l'Institut constituent donc un facteur qui contribue à une bonne collaboration des familles issues de cultures différentes qui fréquentent le programme des troubles psychotiques.

### **5.3. Points en commun entre les familles et les travailleurs sociaux**

#### *5.3.1. Au niveau des obstacles*

Pour les obstacles d'une bonne collaboration et implication des familles au suivi psychiatrique de leurs proches malades, certains points discutés avec les deux groupes de participants font l'unanimité. On note d'abord les difficultés liées à la communication. Tous les travailleurs sociaux et toutes les familles qui ont participé aux entrevues s'entendent pour dire qu'une barrière linguistique est un facteur qui rend presque impossible l'implication de la famille et sa collaboration au suivi du proche malade. L'emploi du jargon médical, décoder le non verbal et le choix d'interprète ont été reconnus par les participants dans les deux groupes comme étant des difficultés liées à la communication lors des interventions avec les familles immigrantes ou issues de groupes ethnoculturels.

Une autre catégorie des difficultés soulignée par les deux groupes et qui semblent nuire à une bonne collaboration entre clinicien-famille est les difficultés liées à l'établissement du lien de confiance. En effet, les deux groupes s'entendent pour souligner l'importance de créer un bon lien de confiance avec les familles dès le début du suivi. Le temps consacré à la création du lien de confiance, la stabilité des professionnels dans les équipes traitantes et l'application des règles de la confidentialité sont des points qui se sont avérés importants tant pour les travailleurs sociaux que pour les familles de notre étude.

De plus, les deux groupes soulignent que parfois les familles veulent s'impliquer, mais les difficultés liées aux situations socioéconomiques des familles comme le manque de ressources financières, la santé mentale fragile des proches aidants et le statut d'immigration précaire empêchent les familles de s'impliquer dans le suivi psychiatrique de leurs proches malades.

Certaines difficultés liées au contexte de travail sont montrées du doigt chez les deux groupes de participants. En effet, la surcharge chez les travailleurs sociaux, la rigidité

d'horaire de travail, l'inaccessibilité de certains services et le manque de stabilité dans les équipes ont été soulignés.

### 5.3.2. *Au niveau des facilitateurs*

Concernant les facilitateurs d'une bonne collaboration et implication des familles, les participants de deux groupes interviewés ont souligné conjointement le rôle que le statut socioéconomique des familles joue dans la facilitation d'une bonne collaboration clinicien-famille. Ainsi, une famille avec une bonne ressource financière, un bon réseau social et un bon niveau d'éducation est vue par la plupart des participants des deux groupes comme un facteur favorisant l'implication et la collaboration des familles.

D'autres facilitateurs reconnus par les deux groupes concernent l'expérience du professionnel avec une clientèle issue de différentes cultures. Les deux groupes remarquent alors qu'un professionnel bien formé et qui a une certaine expérience en approche interculturelle a plus de chance de favoriser une bonne collaboration et implication des familles.

Enfin, certaines valeurs prônées par l'Institut telles que la confidentialité, l'égalité et l'équité sont considérées par tous les participants comme des facteurs facilitant la collaboration et l'implication des familles.

## **5.4. Points divergents entre les familles et les travailleurs sociaux**

### 5.4.1. *Au niveau des obstacles.*

Concernant les obstacles liés à la communication, deux points n'obtiennent pas la même importance par les deux groupes. En effet, deux familles sur quatre ont souligné l'impact du ton de la voix utilisée par le professionnel sur leur collaboration avec ce dernier. Pour ce point, aucun des travailleurs sociaux interviewés ne se souciaient du ton de sa voix lors des interventions. Aussi, peu de travailleurs sociaux semblent se soucier de l'importance du choix d'interprète lors des rencontres où il y avait une difficulté linguistique.

La tenue vestimentaire du professionnel est un autre point aussi qui semble préoccuper seulement les familles. Aucun professionnel n'a fait allusion à ce point comme étant un élément pouvant affecter la relation entre le clinicien et la famille. Outre ces obstacles qui ne sont pas partagés par les participants de deux groupes, le manque d'outils adaptés aux familles et le travail en solo ont été indiqués seulement par les travailleurs sociaux comme les éléments susceptibles de ne pas favoriser la collaboration des familles.

#### 5.4.2. *Au niveau des facilitateurs*

Trois points s'avèrent non partagés par les deux groupes concernant les facilitateurs d'une bonne collaboration et implication des familles. D'abord, au niveau des facilitateurs liés au statut économique de la famille, seuls les professionnels ont indiqué que l'ouverture à la culture du pays d'accueil est un facteur qui peut faciliter une bonne collaboration des familles. Celles-ci ne se sont pas prononcées sur ce point alors qu'elles avaient noté d'autres facteurs comme une bonne ressource financière, un bon réseau social et un bon niveau d'éducation comme étant des facteurs facilitant la collaboration et l'implication des familles au soin des proches malades.

De leur côté, les travailleurs sociaux interviewés ont nommé des mêmes valeurs de l'Institut qui facilitent la collaboration des familles sauf le respect des droits des personnes malades. Cette valeur semble pourtant très chère aux familles participantes.

### **5.5. Pistes d'amélioration prioritaires et réalistes aux interventions familiales actuelles**

Tout au long des entrevues avec les travailleurs sociaux et les familles, nous avons relevé les pistes d'amélioration suggérées par ces deux groupes. Ces pistes d'améliorations ont été résumées par ordre de priorité de chaque groupe dans les tableaux présentés dans les pages suivantes.

#### 5.5.1. *Pistes de solutions recommandées par les travailleurs sociaux*

Le tableau ci-dessous résume les pistes de solutions suggérées par les travailleurs sociaux du programme des troubles psychotiques interviewés.

Tableau 2 : Pistes de solutions par les travailleurs sociaux

Domaine	Pistes d'améliorations
Savoir	<p><b>Se former</b> (en intervention interculturelle dans le contexte de santé mentale afin d'acquérir de compétences culturelles)</p> <p><b>Acquérir</b> (des aptitudes à travailler avec les interprètes familiaux et les interprètes culturels, avec les leaders des communautés culturelles)</p> <p><b>Former</b> (groupe de pairs, pour s'entraider, et avoir un lieu de discussion, partager les outils entre travailleurs sociaux)</p> <p><b>Créer</b> (outils adaptés à la culture et aux besoins des familles, EX : créer des cartables qui représentent les cultures les plus représentées au TPP)</p> <p><b>Se référer</b> (aux services spécialisés au besoin, aux associations des groupes ethnoculturels, aux représentants culturels)</p>
Savoir-être	<p><b>Être</b> (ouvert, flexible dans les approches, curieux, créatif, patient, humble, respectueux avec la famille)</p> <p><b>Communiquer</b> (adéquatement en adaptant le langage à celui de la famille, en faisant attention de vulgariser certains termes médicaux, en faisant attention aux signes non verbaux)</p> <p><b>Éviter</b> (les jugements des valeurs, confrontation, infantilisation avec les familles)</p>
Savoir-faire	<p><b>Expliquer</b> (le rôle, les attentes du t.s, la confidentialité et d'autres valeurs de l'Institut)</p> <p><b>Créer</b> (un bon lien de confiance rapidement en utilisant l'humour, écoute empathique)</p> <p><b>Impliquer</b> (la famille au plan d'intervention, dans la prise de décision, impliquer les interprètes au besoin, la famille élargie)</p> <p><b>Explorer</b> (les explications des familles de la maladie mentale, stigmatisation, parcours migratoire, valeurs, spiritualités, forces, limites, difficultés particulières de ces familles)</p>

## 5.5.2. Pistes de solutions suggérées par les membres de familles aidantes

Tableau 3 : Pistes de solutions par les membres de familles

Sphères	Compétences culturelles
Savoir	<p><b>Aider</b> (la famille davantage lors des crises, hospitalisations, conflits, procédures judiciaires, tentatives suicide)</p> <p><b>Comprendre</b> (les défis particuliers de la famille. Ex : statut d'immigration, parrainage, responsabilité envers les proches restés au pays.)</p> <p><b>Communiquer</b> adéquatement (attention à l'accent, jargon, utiliser les interprètes qualifiés, adopter une tenue vestimentaire respectueuse)</p> <p><b>Informier</b> (sur la maladie, les médicaments, le rôle du t.s, les démarches, les attentes du t.s. envers la famille, les ressources disponibles, etc.)</p>
Savoir-être	<p><b>Accueillir</b> (chaleureusement la famille avec respect, compréhension, bienveillance et empathie.)</p> <p><b>Éviter</b> (attitudes négatives, mauvais commentaires sur la religion ou la spiritualité, la façon de faire, les valeurs de la famille)</p>
Savoir-faire	<p><b>Respecter</b> (valeurs, spiritualités, limites, forces, croyances culturelles et religieuses)</p> <p><b>Rassurer</b> (les familles sur la confidentialité, ses droits, ses recours.)</p> <p><b>Offrir</b> (écoute, compassion, conseils, aide psychologique, répit, références pertinentes)</p>

## CHAPITRE 6. DISCUSSION

### 6.1. Principaux résultats versus la littérature

À partir des perspectives des travailleurs sociaux du programme des troubles psychotiques de l'IUSMM et celles des familles issues d'immigration ou de groupes ethnoculturels qui fréquentent ce programme, notre étude visait à déterminer des pistes d'amélioration prioritaires et réalistes aux interventions familiales destinées à cette clientèle afin d'optimiser leur participation dans le suivi psychiatrique de leurs proches.

Les résultats de notre étude font ressortir plusieurs obstacles et facilitateurs susceptibles d'influencer la collaboration et l'implication de ces familles lors des soins psychiatriques de leurs proches. Puisque plusieurs guides d'intervention tels que le (PORT 2009, NICE 2009, SAMHSA, 2009) soulignent que les interventions auprès des familles démontrent une plus grande efficacité dans le traitement des troubles psychotiques, il nous semble pertinent de s'attarder aux facteurs qui peuvent nuire ou favoriser la collaboration entre les travailleurs sociaux et les familles issues de différents horizons culturels lors du suivi psychiatrique.

- **La communication**

Parmi les difficultés importantes soulignées par les familles et par les travailleurs sociaux, nous avons noté lors de la présente étude des difficultés liées à la communication. Bien que plusieurs études (Giacco 2014, CSMC 2009, WFMH 2007, ACSM 2010, Barrette et al 1993) notent l'impact de la barrière linguistique lorsque le clinicien et le patient ne partagent pas la même langue, notre étude a révélé d'autres facteurs moins reconnus dans la littérature qui jouent pourtant un rôle important dans la communication de la dyade clinicien- famille. Les aspects tels que l'utilisation du jargon médical, l'accent et le ton de la voix utilisés par le professionnel, la façon dont ce dernier décode ou non le non verbal chez le proche aidant et la façon de choisir et d'utiliser un interprète influencent négativement la relation thérapeutique clinicien-famille et par conséquent la collaboration et l'implication de ces familles issues d'autres cultures.



- **Le lien hiérarchique**

Un autre obstacle qui nuit souvent à la collaboration famille-clinicien, préoccupant beaucoup plus les familles que les travailleurs sociaux de notre étude, est lié au lien hiérarchique lors du suivi social. Le constat est que les familles donnent beaucoup d'importance à ce lien hiérarchique. Elles voient d'emblée le professionnel social comme une personne d'autorité et digne de respect tel qu'elles connaissent les travailleurs sociaux ou l'équivalent de cette profession dans leur pays d'origine. À la première rencontre familiale avec le clinicien social, les familles s'attendent à ce que le professionnel clarifie son rôle, ses ententes envers la famille, les règles de communication à suivre lors de la relation, ce qui est permis ou non dans les échanges clinicien-famille, comme par exemple la permission de poser des questions, de demander à ce que le clinicien répète l'information, etc. Il faut spécifier ici que souvent dans la culture de certaines familles issues de l'immigration ou de groupe ethnoculturels, le fait de poser beaucoup de questions, d'arrêter le clinicien ou de lui dire que l'information n'est pas bien saisie peut être considéré comme un manque de respect. L'Association canadienne en santé mentale (ACSM 2010) dans son Guide des relations interculturelles en santé mentale précise l'importance de clarifier le rôle auprès de la clientèle ethnoculturelle au début d'une relation thérapeutique car la méconnaissance du rôle du clinicien peut créer une confusion dans les attentes et de perceptions chez cette clientèle envers l'intervenant. Cela crée souvent un sentiment d'insatisfaction qui contribue au manque de collaboration et d'implication.

À cette difficulté liée au lien hiérarchique, il nous semble important de souligner la sensibilité palpable au code vestimentaire du professionnel décelé chez les familles participantes de notre étude. En effet, toutes les aidantes familiales rencontrées disent que la première chose qu'elles remarquent chez un clinicien est sa tenue vestimentaire. Donc, la manière dont le professionnel est vêtu peut augmenter ou diminuer sa crédibilité et son autorité aux yeux de ces familles. L'impact du code vestimentaire du clinicien peut donc aller jusqu'à favoriser ou limiter la collaboration et l'implication de ces familles au suivi psychiatrique de leurs proches.

- **La surcharge et d'autres difficultés liées au contexte de travail**

Pour les travailleurs sociaux, les difficultés liées au contexte de travail s'avèrent les plus susceptibles d'influer négativement sur leurs relations avec les familles issues d'autres cultures et par le fait même de diminuer la collaboration et l'implication de ces familles au suivi psychiatrique de leurs proches.

Il est reconnu par les études que le fait d'intervenir auprès d'une clientèle immigrante ou issue de groupes ethnoculturels prend plus de temps qu'intervenir auprès d'une clientèle avec laquelle le thérapeute partage une langue et une culture commune. (Côté et al. 2017). Certains auteurs indiquent que « la durée de l'intervention est en moyenne 40% plus longue avec un nouvel arrivant » (Battaglini 2005, Whitley et al. 2006). D'autres études soulignent aussi l'importance d'établir un lien de confiance lors d'une relation thérapeutique dans le contexte de santé mental (HAS, 2007, Côté et al. 2017). Or, la surcharge à laquelle les travailleurs sociaux font face ne leur permet pas de consacrer assez de temps et d'énergie dans l'établissement du bon lien de confiance avec ces familles.

De plus, dans le programme des premiers épisodes psychotiques (PEP) qui compte actuellement beaucoup de familles venant d'ailleurs confrontées aux problématiques psychiatriques complexes, l'établissement du lien de confiance devient un enjeu important et prioritaire. Or, la plupart du temps, les travailleurs sociaux qui œuvrent au sein de ce programme se butent aux obstacles organisationnels tels que le manque de temps, le manque de formation en intervention interculturelle, le manque d'outils adaptés, la rigidité des horaires de travail, l'instabilité des équipes traitantes, les changements continuels des travailleurs sociaux au sein des équipes traitantes, l'accessibilité difficile et longue de certains services pour les patients et leurs familles, etc.

À notre avis, c'est en travaillant sur ces facteurs liés au contexte de travail en premier lieu et en y trouvant des solutions concrètes que des réelles améliorations aux interventions familiales efficaces auprès de cette clientèle pourront être réalisables.

Telle que suggérée par Giacco (2014) et plusieurs autres auteurs sur le sujet, la formation en compétences culturelles pour le personnel en santé mentale améliore souvent les attitudes des cliniciens et la satisfaction des patients par rapport aux soins. La formation de tous les travailleurs sociaux devient alors indispensable afin de leur permettre d'accueillir des connaissances et des compétences culturelles.

- **La confidentialité**

L'enjeu de la confidentialité a été souligné par tous les travailleurs sociaux comme étant un facteur nuisant souvent à l'établissement du bon lien de confiance avec les familles. En effet, les chercheurs sur ce sujet s'entendent pour dire que les préoccupations en matière de confidentialité chez une population immigrante peuvent l'empêcher d'accéder et de collaborer aux soins de santé mentale (WFMH 2007, Barrette et al 1993, Giacco 2014)

Tel que reconnu par L'ACSM (2010), le fait de bien définir la notion de confidentialité permet de favoriser le lien de confiance à toute intervention. Comme un couteau à deux tranchants, l'application de cette règle obligatoire très importante prônée par notre établissement rassure et scandalise en même temps les familles issues de communautés ethnoculturelles.

En effet, comme les graves problèmes mentaux chez ces communautés restent encore très tabous, la plupart des familles sont rassurées d'apprendre qu'aucune information ne sera divulguée sans le consentement de la personne malade. D'autre part, lorsque la personne malade ne veut pas que même le proche aidant soit informé, ce dernier crie alors à l'injustice ou à l'absurde, se questionnant comment le professionnel ose ne pas l'informer de la situation de leur proche malade auquel il se dévoue corps et âme. Cette situation complique le plus souvent la collaboration et l'implication de ce proche aidant au suivi social.

- **La discrimination**

La discrimination est souvent retrouvée dans la littérature comme étant un facteur problématique lors des interventions en contexte interculturel. En effet, certaines études montrent la discrimination et le racisme comme étant des formes d'exclusion dans les institutions envers les membres des groupes ethnoculturels qui les fréquentent (CSMC 2009, Verkuyten et al 2008, Veling et al 2007, Kirmayer et al 2012).

Contrairement à ce qu'on peut croire à la suite de ces différentes études, lors de notre étude, nous avons constaté que la discrimination, le racisme ou d'autres mécanismes d'exclusion ne constituent pas un obstacle majeur à la collaboration clinicien-famille en contexte interculturel au programme des troubles psychotiques.

En fait, la discrimination et le racisme n'ont pas été soulignés comme étant les obstacles ou les difficultés de la collaboration entre les professionnels et les familles lors de notre étude. Les familles faisaient plutôt allusion au manque d'ouverture de certains professionnels envers elles, mais elles affirment qu'elles ne se sont jamais senties discriminées ou exclues à cause de leurs appartenances ethniques, religieuses ou leur couleur de peau.

D'ailleurs, parmi les facilitateurs d'une bonne collaboration entre la famille et le clinicien, les familles rencontrées ont indiqué qu'elles apprécient le fait que la plupart du temps elles se sentent respectées et traitées de façon égale à d'autres familles issues du pays d'accueil.

Une des explications que nous pouvons attribuer à ce résultat surprenant est que les autres études citées plus hauts ont été réalisées auprès des cliniciens issus de diverses professions alors que notre échantillon de cliniciens était composé uniquement par les travailleurs sociaux, une profession qui prône naturellement les valeurs d'équité, de solidarité et qui se bat contre les inégalités sociales.

- **Interventions familiales de groupe**

Un autre point étonnant abordé avec les participants de notre étude concerne les approches d'intervention familiale de groupe à privilégier auprès de la clientèle culturellement différente. Certaines études recommandent les thérapies de groupes adaptées seulement à cette clientèle (Lefley et al., 2012, Weisman et al., 2016). D'autres recommandent des groupes de support spécialement conçus pour cette clientèle. Notre étude a démontré toutefois que pour les familles rencontrées, cette idée est partagée. Deux familles indiquent qu'elles ne préfèrent pas des rencontres familiales de groupes entre immigrants seulement. Deux autres trouvent que des rencontres familiales entre familles immigrantes seraient mieux adaptées pour elles. Les deux premières familles veulent des interventions de groupes plutôt hétérogènes car selon elles, en se rencontrant entre membres de groupes ethnoculturels seulement, elles risquent de rencontrer les gens de leur communauté. Ceci démontre encore une fois le tabou qui entoure la maladie mentale au sein des communautés ethnoculturelles. De plus, à travers des expériences différentes des autres familles issues du pays d'accueil, ces familles veulent se rassurer du fait que la maladie mentale touche tout le monde peu importe la couleur de la peau, la différence religieuse, le background social, etc. Elles préfèrent des petits groupes thérapeutiques, mais diversifiés.

Pour les deux autres familles qui préfèrent se réunir seulement entre immigrants ou membres de groupes ethnoculturels, elles avancent que les interventions familiales de groupes homogènes leur permettront de discuter librement de leurs difficultés et défis qu'elles ne partagent pas avec les autres familles issues du pays d'accueil. Nous avouons qu'à cause du manque de temps, nous n'avons pas pu approfondir nos questions concernant ce sujet qui semble diviser cette clientèle. Une recherche approfondie là-dessus serait selon nous pertinente pour s'assurer du mode d'intervention de groupe à privilégier auprès de cette clientèle.

## **6.2. Retombées pour la pratique**

Dans un contexte actuel de pénurie de ressources humaines et financières, nous pensons que notre étude, aussi modeste soit-elle, va sensibiliser notre établissement aux difficultés en matière d'intervention interculturelle auxquelles les travailleurs sociaux sont confrontés. Lors d'établissement des politiques organisationnelles, les décideurs pourront alors prendre en compte certaines de nos recommandations en matière d'intervention interculturelle dans notre contexte psychiatrique.

Notre étude va sans aucun doute susciter une réflexion sur les bonnes pratiques en contexte interculturel chez les travailleurs sociaux de notre programme et nous croyons qu'elle va sensibiliser non seulement les intervenants sociaux du programme des troubles psychotiques, mais aussi ceux d'autres programmes à l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal. Des améliorations pratico-pratiques que nous soulignons lors des interventions auprès des familles de différents horizons culturels peuvent servir aussi à d'autres professionnels qui s'impliquent auprès de cette clientèle.

Notre étude pourra également favoriser la création d'un groupe de partage et de réflexion entre intervenants sociaux afin d'échanger et de discuter des questionnements relatifs à nos interventions auprès de la clientèle issue de différents horizons culturels. Cet espace est important pour les professionnels car il permet à ces derniers de réfléchir sur la pratique, de briser leur isolement professionnel, de favoriser l'entraide mutuelle sur le plan clinique, de partager des connaissances, d'adapter des outils pour cette clientèle et de partager les informations concernant les professionnels et les familles afin d'améliorer leurs interventions auprès de cette clientèle.

## **6.3. Forces et limites de l'étude**

Chaque étude comporte des forces et des limites. Pour notre étude, nous estimons que la problématique sur laquelle nous nous sommes concentré est pertinente et qu'elle a été présentée clairement. Nous pensons aussi que, de manière générale, la méthodologie utilisée lors de notre étude est pertinente et respecte les règles de la recherche qualitative. Le processus rigoureux de cueillette et d'analyse de données et d'élaboration des guides

d'entrevue nous a permis d'obtenir les résultats et constats significatifs. Les sources d'informations que nous avons choisies (travailleurs sociaux et membres de familles) pour approfondir la problématique nous semble adéquates et ont permis de recueillir les informations riches et sincères malgré le sujet qui semble délicat et complexe. La qualité des références mentionnées apporte également selon nous une crédibilité à l'étude.

Toutefois, la petite taille de notre échantillon ne permet pas de généraliser les résultats et peut compliquer la comparaison avec d'autres études sur le sujet. De plus, le fait que ce soit seulement les femmes qui aient participé à l'étude en tant que proches aidants ne nous a pas permis de connaître le point de vue des aidants masculins sur ce sujet.

En outre, nous considérons qu'un biais de désirabilité a été influencé par le fait que nous avons interviewé nos collègues qui auraient pu donner certaines réponses en évitant de nous blesser ou de nous choquer compte tenu que nous sommes nous-même immigrante.

## CONCLUSION

La présente étude permet d'explorer les différents obstacles et facilitateurs susceptibles d'influencer des interventions familiales auprès des familles immigrantes ou issues de groupes ethnoculturels qui accompagnent leurs proches atteints de troubles psychotiques.

Les différents points de vue des travailleurs sociaux œuvrant au sein du programme des troubles psychotiques de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal et ceux des familles ont été pris en compte afin de proposer des pistes d'améliorations aux interventions familiales habituelles offertes au programme, dans le but d'encourager et favoriser l'implication de la clientèle issue de différents horizons culturels différents aux soins psychiatriques de leurs proches malades.

Les résultats de cette étude invitent les travailleurs sociaux à prendre conscience du rôle important qu'ils jouent auprès des familles lors du suivi psychiatrique de leurs proches malades. Ils sont encouragés à examiner leurs attitudes, leurs sensibilités et leurs aptitudes lors de leurs relations thérapeutiques avec ces familles.

Les obstacles auxquels font face ces professionnels sont nombreux et rendent souvent difficile le suivi familial, notamment en raison de problèmes de barrières linguistiques et culturelles. Les différentes difficultés soulevées par les travailleurs sociaux, celles notamment liées au contexte de travail doivent être prise en compte dans la planification des services car elles posent de sérieux défis à ces professionnels qui tentent tant bien que mal de répondre aux besoins particuliers de ces familles.

Pour faire face à ces défis, cette étude sensibilise également à l'importance de former les travailleurs sociaux afin qu'ils puissent acquérir les compétences et les aptitudes nécessaires leur permettant d'intervenir adéquatement auprès de cette clientèle issue de différents horizons culturels différents.



Enfin, il faut souligner que pour améliorer des services destinés aux familles immigrantes ou issues de groupes ethnoculturels confrontés aux problèmes psychiatriques de leurs proches, des changements organisationnels doivent aussi être instaurés. L'effort ne devrait pas se conjuguer seulement entre les professionnels et les familles. Beaucoup de barrières organisationnelles influencent encore les services destinés à cette clientèle en santé mentale. La situation actuelle de coupure au niveau du personnel, du matériel et de ressources à laquelle sont confrontés plusieurs organismes en santé mentale actuellement, est loin de favoriser la mise en place des meilleures interventions auprès de ces familles qui ont des besoins et des problèmes qui requièrent une attention particulière.

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

American Psychiatric Association (2013) Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition (DSM-5), American Psychiatric Association, Arlington, VA.

Chow, W., Law, S., Andermann, L., (2010). Multi-Family Psycho-Education Groupe for Assertive Community Treatment clients and families of culturally diverse background: A pilot study. *Community Ment Health J.* 46: 364-371

Chui, Tina, Kelly Tran et Hélène Maheux (2007). *Immigration au Canada : un portrait de la population née à l'étranger*, Recensement de 2006, produit n° 97-557-XIF au catalogue de Statistique Canada, Ottawa, Ontario, 4 décembre (Site consulté le 03 décembre 2014).

Cohen-Emérique, M., (1993): L'approche interculturelle dans le processus d'aide, Santé mentale au Québec, vol. 18, numéro 1, p.71-91.

Côté, D., Gravel, S., Dubé, J., Gratton, D., & White, B. (2017). Relations interculturelles : Comprendre le processus de réadaptation et de retour au travail. Rapport R-967. Montréal : Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail.

Elkaïm M. (2003). Panorama des thérapies familiales, Paris, Seuil.

Guada, J., Hoe, M., Floyd, R., Barbour, J., Brekke, J. How family factors impacts psychosocial functioning for African American consumers with schizophrenia (2012). *Community Ment Health J* 48: 45-55.

Guada, J., H. Land, et al. (2011). "An exploratory factor analysis of the Burden Assessment Scale with a sample of African-American families." *Community Ment Health J* 47(2): 233-242.

Giacco D, Matanov A, Priebe S. Providing mental healthcare to immigrants: current challenges and new strategies. *Curr Opin Psychiatry* 2014, 27: 282-288

Gosselin, D., & Viau, H. (2004). Famille et Psychose, guide d'intervention. Québec: Centre hospitalier Robert-Giffard.

Gratton, Danielle (2009). *L'interculturel pour tous. Une initiation à la communication pour le troisième millénaire*. Anjou, Éditions Saint-Martin.

Hultsjo S, Bertero C, Hjelm K. Foreign-born and Swedish-born families' perceptions of psychosis care. *International Journal of Mental Health Nursing* 2009, 18, 62-71

Hôpital Louis-H. Lafontaine (HLHL) (2009): Programme Troubles psychotiques. Programmation Clinique

Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM), 2015. *Programmation clinique : programme des troubles psychotiques*. Distribué par le Centre de documentation de l'IUSMM.

Jordan C, Lewellen A , Vandiver V , : Psychoeducation for minority families: a social work perspective. *Int J Mental Health*. 1994; 23:27--43.

Kirmayer L. (2011). Les politiques de l'altérité dans la rencontre clinique. *L'autre, clinique, cultures et société*, 12(1), 16-29.

Kirmayer L., Pierre, A., Rousseau C., P. Minn, C. Sterlin, P.C. Annoual, A. Jaimes, F. Raphael, E. Raikhel, R. Whitley. (2010) « Culture et santé mentale en Haïti : une revue de littérature » *Santé mentale au Québec*, Vol 35, no1, p. 13-47.

Kirmayer, L. J., Fung, K., & Rousseau, C. (2012). Directives pour la formation en psychiatrie culturelle.

Kokanovic, R., A. Petersen, et al. (2006). "Nobody Can Help Me...I am Living Through it Alone': Experiences of Caring for People Diagnosed with Mental Illness in Ethno-Cultural and Linguistic Minority Communities." *Journal of Immigrant and Minority Health* 8(2): 125-135.

Kreyenbuhl, J., Buchanan, R., Dickerson, F., et Dixon, L. (2010) The schizophrenia patient outcomes research team (PORT): Updated treatment recommendations 2009. *Schizophrenia Bulletin*: 36(1), 94 –103.

Kung WW, Tseng YF, Wang Y, et al. Pilot study of ethnically sensitive family

Psychoeducation for Chinese American patients with schizophrenia. *Social*

*Work Mental Health* 2013; 10:384–408.

Lalonde, Aubut, Grunberg et coll. (1999). *Psychiatrie clinique. Une approche bio-psycho-sociale*. Boucherville (Québec.): Gaëtan Morin éditeur.

Levesque, A. et R. Rocque (2015). Représentations culturelles des troubles de santé mentale chez les immigrants et réfugiés de l'Afrique francophone subsaharienne au Canada. *Alterstice*, 5(1), 69-82.

Lloyd, H., P. Singh, et al. (2011). "A comparison of levels of burden in Indian and white parents with a son or daughter with schizophrenia." *Int J Soc Psychiatry* **57**(3): 300-311.

Lecomte, Y., Jama, S., & Legault, G. (2006). Présentation : l'ethnopsychiatrie. *Santé mentale du Québec*, 31(2), 7-27

Lefley HP. *Family Psychoeducation for Serious Mental Illness*. New York: Oxford University Press; 2009. 10.1093/acprof:oso/9780195340495.001.000

Lopez SR, Kopelowicz A, Canive JM, Strategies in developing culturally congruent family interventions for schizophrenia: the case of Hispanics. In *Family Interventions in Mental Illness: International Perspectives*. Edited by Lefley HP, Johnson D, Westport, CT: Praeger; 2002.

McFarlane WR,: *Multifamily Groups in the Treatment of Severe Psychiatric Disorders*. New York: Guilford; 2002.

McFarlane WR, Dixon L, Lukens E, Lucksted A. Family psychoeducation and schizophrenia: A review of the literature. *Journal of Marital & Family Therapy*. 2003;29:223–245.

McKenzie, K., Hansson, E., Tuck, A., Lam, J., Jackson, F., Chodos, H., Wright, R. (2009). Améliorer les services en santé mentale pour les immigrants, les réfugiés et les groupes ethnoculturels ou racialisés : enjeux et options pour l'amélioration des services. Repéré sur le site de la Commission de la santé mentale du Canada : [www.mentalhealthcommission.ca/SiteCollectionDocuments/News/fr/frIO.pdf](http://www.mentalhealthcommission.ca/SiteCollectionDocuments/News/fr/frIO.pdf)

McKenzie, K., Agic, B., Tuck, A., et Antwi, M. Pour la Commission de la santé mentale du Canada (2016). Arguments en faveur de la diversité. Ottawa : Commission de la santé mentale du Canada

Munoz, M., & Kapoor-Kohli, A. (2007). Les barrières de langue. *Comment les surmonter en clinique*, 45-51.

Nicole, L., Skall, L., et Morin, C. (2009). Le programme des troubles psychotiques de l'hôpital Louis-H Lafontaine, dans P. Lalonde et A. Lesage. *La psychiatrie en question* : 126-148. Les presses de l'Université de Montréal.

Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec. (2015) *Le référentiel d'activité professionnelle lié à l'exercice de la profession de thérapeute conjugale et familiale ou thérapeute conjugal au Québec*. OTSTCFQ.

Ouellet-Plamondon, C., Rousseau, C., Nicole, L., Abdel-Baki, A. Engaging Immigrants in Early Psychosis Treatment: A Clinical Challenge. *Psychiatr. Serv.* 2015;66:757–759.

Ouellet-Plamondon, C. (2 mai 2014). Les cliniques d'intervention précoce pour la psychose sont-elles efficaces auprès des jeunes immigrants? *Conférence « Après la psychose, regard vers l'avant », pour Journée Jap a 15 ans.*

Pharoah, F., Mari, J., Rathbone, J., & Wong, W. (2010). Family intervention for schizophrenia. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*,

Petitjean, F., Bralet, M. ., Hodé, Y., & Tramier, V. (2014). Psychoéducation dans la schizophrénie. *EMC - Psychiatrie*, (37-291-A-20).

Statistique Canada. (2013). Immigration et diversité ethnoculturelle au Canada: L'enquête nationale auprès des ménages (n° 99-010-X2011001). Ottawa: Statistique Canada.

Statistique Canada : <http://www.statcan.gc.ca/kits-trousses/projet-cyber-project/cultur2-fra.htm>. Site web consulté le 21 novembre 2016.

Van der Maren, J.-M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation* (2<sup>e</sup> éd.). Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.

Veling W, Selten JP, Susser E, et coll. Discrimination and the incidence of psychotic disorders among ethnic minorities in the Netherlands. *Int J Epidemiol.* 2007;36 :761-768

Weisman de Mamani A, Weintraub Maura J, Gurak M, Maura. A Randomized Clinical Trial to Test the Efficacy of a Family-Focused, Culturally Informed Therapy for Schizophrenia. *Journal of Family Psychology.* 2014

# ANNEXES

## **ANNEXE 1 : Guide d'entrevue des Familles.**

### **Introduction**

Je veux d'abord vous remercier d'avoir accepté de participer à cette entrevue. Dans le cadre de la maîtrise en pratiques de réadaptation à l'Université de Sherbrooke, je réalise un essai synthèse qui porte sur l'amélioration des interventions familiales auprès des familles issues de l'immigration ou des groupes ethnoculturels qui ont un proche qui fréquente le programme des troubles psychotiques. C'est dans ce contexte que vous avez été invités à participer à cette entrevue. Votre collaboration est grandement appréciée afin de connaître votre expérience, vos opinions, vos commentaires et recommandations à l'égard des interventions familiales qui vous sont offertes.

L'entrevue semi-structurée durera entre 60 et 75 minutes. À l'aide de quelques questions nous allons vous interroger sur votre expérience auprès de votre proche malade, vos expériences avec des travailleurs et travailleuses sociaux qui suivent vos proches au programme des troubles psychotiques. Nous allons également vous interroger sur votre appréciation des interventions qui vous sont offertes afin de mieux savoir si elles vous semblent utiles et répondent à vos besoins. Nous allons explorer aussi les interventions des travailleurs sociaux qui semblent moins fonctionner avec vous. Vous serez interrogés également sur les principaux difficultés ou obstacles que vous rencontrez lors du suivi avec les travailleurs sociaux. Nous allons enfin aborder vos suggestions et recommandations pour que les interventions familiales offertes aux familles soient adaptées à vos besoins.

Je vous rappelle que tout le contenu de l'entrevue reste strictement confidentiel. Toutes les informations reçues dans le cadre de cette rencontre seront traitées confidentiellement. Les résultats seront présentés de manière à préserver votre anonymat. Pour garantir l'intégrité des informations transmises, la rencontre sera enregistrée et je serai la seule personne à consulter cet enregistrement. Le matériel audio sera détruit après la rédaction du document synthèse de la rencontre.

### **1. Expériences des familles auprès d'un proche malade**

- 1.1 J'aimerais savoir comment la maladie de votre proche a commencé. Quand avez-vous remarqué quelque chose de différent chez votre proche ?

- 1.2 Pouvez-vous me décrire l'état actuel de votre proche ?
- 1.3 Est-ce que vous avez tout de suite consulté en psychiatrie ? Comment ça s'est passé ? Quelles sont des démarches que vous avez faites ?
- 1.4 Comment ce sont passées les premiers contacts avec le personnel de l'hôpital ? Parlez-moi de votre première rencontre avec un travailleur social. Avez-vous eu l'impression que le T.S vous a bien écouté ?
- 1.5 Avez-vous eu l'impression que vous avez été bien accompagné ? Avez-vous eu le sentiment qu'on a compris votre situation ?
- 1.6 Avez-vous reçu assez d'informations sur la maladie ? Sur les ressources pouvant vous aider.
- 1.7 Selon vous quel aurait été le traitement idéal envers vous et votre proche malade lors de vos premiers contacts avec le personnel de l'hôpital ? Avec le T.S ?

## **2. Rôles des travailleurs sociaux auprès des familles accompagnant un proche suivi au programme des troubles psychotiques (selon les familles)**

- 2.1 D'abord, j'aimerais que vous me partagiez selon vous, quels sont les rôles des travailleurs sociaux auprès des familles accompagnant leur proche malade.
  - Qu'est-ce que les T.S font concrètement avec les familles ? Pouvez-vous me donner des exemples concrets ?
- 2.2 Est-ce qu'au début du suivi familial les travailleurs sociaux vous ont expliqués leurs rôles ? Si oui est ce que vous avez compris ces rôles ? Si non est-ce important pour vous de connaître et comprendre les rôles des T.S?

## **3. Expérience avec des travailleurs et travailleuses sociaux qui s'occupe du suivi social de vos proches malades au programme des troubles psychotiques.**

- 3.1 Depuis combien de temps des interventions familiales vous sont offertes par la (le) travailleur social€?



- Quelles sont les interventions qui vous sont offertes ? Tâches concrètes, durée et fréquence des interventions, etc.
  - Interventions privilégiées par les T.S (individuelles, de groupe, multifamiliales)
  - Est-ce que les interventions familiales qui vous sont destinées vous semblent suffisantes ou appropriées pour répondre à vos besoins et à ceux de vos proches ? Pouvez-vous m'en parler davantage ?
  - Qu'est ce qui manque selon vous ? Qu'est-ce qui devrait être fait ?
- 3.2 Quels sont les expériences positives avez-vous eu avec les T.S du programme? Exemples concrets.
- 3.3 Quels sont les expériences négatives avez-vous eu avec les T.S du programme? Exemples concrets.
- 3.4 Est-ce que vous vous sentez en confiance avec eux ? Comment cette confiance s'est-elle construite ?
- Comment ce lien de confiance s'est-il construit ? (la durée, du caractère difficile ou facile de la relation)
  - Qu'est-ce que les T.S font concrètement ? Qu'est-ce qu'ils devraient faire pour favoriser un lien de confiance avec vous.
  - Idéalement les T.S consacre combien de temps avant qu'un bon lien de confiance s'établisse avec vous ? (Vous pouvez donner des exemples des situations concrètes que vous avez vécues.)
  - Est-ce que certaines actions faites par le TS ont pu fragiliser ou remettre en question votre lien de confiance ? Pouvez-vous préciser.

#### **4. Principaux difficultés ou obstacles rencontrés.**

- 4.1 Quelles sont les difficultés que vous avez en général avec les T.S?
- 4.2 Quels sont les difficultés ou obstacles que vous observez concernant la communication entre vous et les T.S ?

- Vos propres difficultés,
- Les difficultés des travailleurs sociaux  
(Vous pouvez nous décrire des situations concrètes que vous vivez régulièrement ou que vous avez vécues liées à la communication interculturelle par exemple)

5.5 Selon vous qu'est-ce qui faciliterait votre collaboration avec les travailleurs sociaux ?

- Quels sont les choses à éviter ?
- Quels sont les choses à privilégier ?
- Quels sont les stratégies que les t.s devraient essayer pour établir un bon lien de confiance avec vous ?
- Qu'est-ce qu'ils doivent faire pour comprendre votre réalité particulière ?

4.5 Dans le suivi social actuel de votre proche, quels sont les obstacles rencontrez-vous souvent lors des interventions effectuées par les T.S?

- Obstacles liés à l'organisation par exemple
- Obstacles liés à votre compréhension de la maladie mentale de votre proche.
- Contraintes, liés à la confidentialité ou d'autres lois.
- Connaissez-vous des ressources dans votre communauté qui peuvent ou qui pourraient vous aider à surmonter les difficultés liées à la maladie de votre proche ?

## **5. Solutions, Suggestions et Recommandations pour améliorer et adapter les interventions qui vous sont offertes.**

5.1 Selon vous un bon accompagnement des familles devrait se faire de quelle manière ? Donnez un exemple.

5.2 Pour s'assurer de la collaboration avec vous, quelles sont vos suggestions concernant les attitudes des professionnels envers les familles ?

- Ce que les T.S devraient améliorer.
- Ce que les T.S devraient éviter.
- Qu'est-ce qui vous amène à proposer ces suggestions ?

5.3 Pour s'assurer d'une bonne compréhension de vos besoins

- Qu'est-ce que les T.S devraient faire concrètement ?
- Quelles questions spécifiques à vous poser ?

5.4 Pour un accompagnement social adapté à vos besoins

- Quelles informations qu'un T.S doit savoir ?
- Quelles informations avez-vous besoin ?

5.5 Parmi toutes les recommandations, suggestions, pistes de solutions que vous avez mentionnées, quelles sont les plus prioritaires à mettre en place ?

**Merci encore pour votre participation!**

## **ANNEXE 2 : Guide d'entrevue des Travailleurs sociaux.**

### **Introduction**

Je veux d'abord vous remercier d'avoir accepté de participer à cette entrevue. Dans le cadre de la maîtrise en pratiques de réadaptation à l'Université de Sherbrooke, je réalise un essai synthèse concernant les interventions familiales adaptées aux familles issues de l'immigration ou des groupes ethnoculturels dont un proche fréquente le programme des troubles psychotiques. C'est dans ce contexte que vous avez été invités à participer à cette entrevue. Votre collaboration est grandement appréciée afin de connaître votre expérience, vos opinions, vos commentaires et recommandations à l'égard des interventions familiales que vous offrez à cette clientèle.

L'entrevue semi-structurée devrait être d'une durée d'une heure quinze environ. À l'aide des questions nous allons nous intéresser à votre expérience pratique auprès des familles issues de l'immigration ou de groupes ethnoculturels dont vous avez suivi ou vous suivez encore. Nous allons également explorer les approches ou interventions qui semblent fonctionner avec ces familles que vous avez expérimentées. Nous allons enfin aborder vos suggestions et recommandations pour améliorer les interventions familiales auprès de cette clientèle.

Je vous rappelle que tout le contenu de l'entrevue reste strictement confidentiel. Toutes les informations reçues dans le cadre de cette rencontre seront traitées confidentiellement. Les résultats seront présentés de manière à préserver votre anonymat. Pour garantir l'intégrité des informations transmises, la rencontre sera enregistrée et je serai la seule personne à consulter cet enregistrement. Le matériel audio sera détruit après la rédaction du document synthèse de la rencontre.

### **1. Rôle auprès des familles accompagnant un proche suivi au programme des troubles psychotiques**

1.1 Dans mon essai j'ai tenté de résumer les rôles du travailleur social auprès des familles de notre programme. (*Je peux citer les rôles répertoriés dans l'essai*)

Est-ce que ces rôles sont différents lorsqu'il s'agit des familles issues d'immigration ou de groupes ethnoculturels ?

1.2 Les interventions familiales offertes auprès des familles au programme des troubles psychotiques vous semblent suffisantes pour répondre aux besoins des familles de vos clients ?

1.3 Ces interventions conviennent-elles aux familles issues d'immigration ou de groupes ethnoculturels ?

1.4 Avez-vous l'impression que les familles issues de l'immigration ou de groupes ethnoculturels comprennent vos rôles ? Expliquez.

## **2. Expérience pratique auprès de la clientèle issue de l'immigration ou des groupes ethnoculturels**

2.1 La clientèle issue d'immigration et des groupes ethnoculturels représente combien de pourcentage dans votre caseload ?

2.2 Quel est votre rôle auprès de cette clientèle

- Tâches concrètes, interventions faites, à quelle fréquence.
- Interventions privilégiées (individuelles, de groupe, multifamiliales, etc.)

2.3 Comment favorisez-vous l'alliance thérapeutique avec cette clientèle.

- Stratégies concrètes, ce que vous évitez de faire.
- Le temps consacré avant qu'un bon lien de confiance s'établisse entre vous et ces familles. (Vous pouvez donner des exemples des situations concrètes que vous avez vécues.)

## **3. Les approches ou interventions expérimentées auprès de cette clientèle**

3.1 Quelle approche semble fonctionner avec cette clientèle ?

(Directive, collaborative, prise en charge, etc.)

- Quels changements apportez-vous pour adapter vos interventions à la réalité interculturelle de ces familles ?

3.2 Quels sont les difficultés que vous observez lors des interventions auprès de ces familles ?

- Vos propres difficultés,

- Les difficultés de la clientèle

(Vous pouvez nous décrire des situations concrètes que vous vivez régulièrement ou que vous avez vécues liées à la communication interculturelle par exemple)

3.3 Dans le cadre de votre travail actuel qu'est-ce qui facilite vos interventions ?

- Vos stratégies individuelles, compétences individuelles, votre savoir-faire appris à force de travailler avec cette clientèle.
- Stratégies pour établir un bon lien de confiance avec cette clientèle
- Stratégies pour comprendre leurs réalités particulières

3.4 Dans le cadre de votre travail actuel quels sont les obstacles rencontrez-vous souvent lors des interventions auprès de cette clientèle ?

- Contraintes, enjeux spécifiques, embuches, etc. (Vous pouvez donner des exemples concrets)

3.5 Qu'est-ce que ça représente pour vous l'intervention auprès d'une clientèle issue de différents horizons culturels ?

- Vos défis, vos perceptions,
- Est-ce stimulant ou plutôt stressant.
- Sentez-vous compétent pour intervenir auprès de cette clientèle ?

#### **4. Solutions, Suggestions et recommandations pour améliorer les interventions familiales auprès de cette clientèle.**

4.1 Pour s'assurer de la collaboration avec ces familles et leur implication aux soins psychiatriques de leurs proches malades, quelles sont vos suggestions concernant les attitudes des professionnels envers cette clientèle.

- Ce que nous devons améliorer
- Ce que nous devons éviter

4.2 Que devrait faire notre Institut pour soutenir les T.S dans leur travail lorsqu'ils rencontrent des barrières culturelles ? Donnez des exemples des solutions concrètes.

4.3 Selon vous, quelle formation que les T.S auraient besoin pour mieux intervenir auprès de cette clientèle ?

- Aspects importants à explorer en formation

4.4 Parmi toutes les recommandations, suggestions, pistes de solutions que vous avez mentionnées, quelles sont les plus prioritaires et réalistes à mettre en place.

### **ANNEXE 3 : Demande de participation**

Madame/Monsieur,

Mon nom est Claire Safari et je suis travailleuse sociale et étudiante à la maîtrise en Pratiques de Réadaptation à l'Université de Sherbrooke.

La présente démarche veut documenter le vécu personnel des familles issues de l'immigration et/ou de groupes ethnoculturels, qui accompagnent un proche souffrant d'un trouble psychotique. Nous sollicitons votre collaboration pour participer à une entrevue et répondre à un bref questionnaire d'informations générales afin de connaître votre expérience avec les interventions qu'utilisent les travailleurs sociaux lors du suivi familial.

Le but de cette rencontre est d'abord de comprendre votre point de vue en ce qui concerne les interventions familiales qui vous sont offertes, les obstacles et les facilitateurs lors du suivi social, les qualités et les failles des ressources disponibles pour vous soutenir, vos suggestions et recommandations pour améliorer les services aux familles issues de l'immigration ou de groupes ethnoculturels.

Nous croyons que notre projet contribuera à faire comprendre ce que vous vivez et pour, éventuellement, améliorer et adapter le suivi familial qui vous est destiné au programme des troubles psychotiques.

Nous vous remercions à l'avance de votre participation.

Claire Safari, T.S

Étudiante, Maîtrise en Pratique de Réadaptation UdeS.

### ANNEXE 4 : Questionnaire d'informations générales

Merci de votre participation. Nous vous demandons de répondre à toutes les questions qui suivent, concernant votre situation familiale. Nous demandons que ce questionnaire soit rempli par le proche aidant apportant le plus de soin et de support à la personne malade. Répondre à ce questionnaire ne prendra que cinq (5) minutes de votre temps environ. Nous vous remercions de votre participation.

Nom et prénom du répondant : -----

Âge du répondant -----

Nationalité du répondant-----

Âge du proche ayant un problème de santé mentale : -----

Sexe du proche ayant un problème de santé mentale : -----

Nationalité du proche ayant un problème de santé mentale : -----

1. Au répondant du questionnaire : quel est votre lien par rapport au proche vivant un problème de santé mentale ?

Mère\_ Père \_ Conjointe \_ Conjoint \_Frère \_ Sœur \_

Autre : précisez s'il-vous-plaît : -----

2. Dans quelle ville demeurez-vous ? -----

3. Quelle est l'année où le diagnostic du trouble psychotique de votre proche est-il tombé ? -  
-----

4. Où réside actuellement votre proche qui présente un problème de santé mentale ? -----  
-----

5. Vous êtes au Canada depuis combien d'années ? -----

6. Quel est votre statut ? -----

**Nous vous remercions de votre collaboration.**

Claire Safari Étudiante, Maîtrise en Pratiques de Réadaptation UdeS



## ANNEXE 5 : Thèmes

RUBRIQUES	CATÉGORIES	THÈMES/ ÉNONCÉS	T.S	FAMILLES
<b>Obstacles/ Difficultés pour une bonne collaboration et implication des familles</b>	<b>Difficultés liés à la communication</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Barrière linguistique</u> Clinicien et la famille ne parle pas la même langue. Difficile de se comprendre car le sujet est plein d'émotion.</li> </ul>	T.S 1, 2, 3, 4, 5, 6,7.	F 1, F 2, F, 3, F4
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Emploi du jargon médical</u> Peut nuire à la compréhension Importance de vulgariser, de s'assurer de la compréhension de la famille.</li> </ul>	T.S 3, 7.	F 1, F 3, F 4
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Accent</u> Ajustement de l'accent selon la famille. L'accent fort peut nuire à la compréhension</li> </ul>	T.S 4, 7.	F 1, F 2, F, 3, F4
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Ton de la voix</u> Le ton de la voix peut susciter peur et méfiance. S'assurer si le ton de la voix du clinicien est adéquat selon la famille.</li> </ul>		F 3, F 4
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Décoder le non verbal</u> Regard, gestes, sourire, silence, ... veulent souvent traduire quelque chose chez la famille.</li> </ul>	T.S 1, 2, 3, 4, 5, 6,7.	F 1, F 2
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Choix d'interprète</u> Interprète professionnelle vs membre de la famille. Difficulté d'accéder aux interprètes culturels</li> </ul>	T.S 2, 3, 4, 5, 6,7	F 2

RUBRIQUES	CATÉGORIES	THÈMES/ÉNONCÉS	T.S.	FAMILLES
<b>Obstacles/ Difficultés pour une bonne collaboration et implication des familles</b>	<b>Difficultés liés au Lien hiérarchique</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Position hiérarchique</u> Autorité du clinicien vs Position de la famille Poser des questions, arrêter le clinicien peuvent être perçus comme étant un manque de respect chez certaines familles. Le clinicien peut expliquer dès le départ que c'est permis de poser des questions, de l'arrêter au besoin. (Le lien hiérarchique peut être un obstacle d'une bonne collaboration.)</li> </ul>	T.S 7	F 3, 4.
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Dyade Clinicien/famille</u> Expliquer le rôle du T.S Expliquer les règles à suivre dans cette relation famille/T. S (respect mutuel, poser des questions, arrêter l'autre si on ne comprend pas, signifier l'incompréhension, demander de répéter l'information)</li> </ul>	T.S 1, 6, 7	F 3, 4.
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Tenu vestimentaire</u> Impact du code vestimentaire sur la crédibilité/autorité du thérapeute La manière dont le professionnel est vêtu peut diminuer ou augmenter la crédibilité chez ces familles. La sensibilité au code vestimentaire chez ces familles est à souligner.</li> </ul>		F 2, 4.

RUBRIQUES	CATÉGORIES	THÈMES/ÉNONCÉS	T.S	FAMILLES
<b>Obstacles/ Difficultés pour une bonne collaboration et implication des familles</b>	<b>Difficultés liés à l'établissement du lien de confiance</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Le temps consacré à la création du lien de confiance.</u> Pas assez de temps pour nourrir le dialogue. C'est long et difficile de bâtir et garder un bon lien de confiance avec ces familles</li> </ul>	T.S 1,2, 3, 4,5,6,7.	F 1,2
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>La stabilité des T.S dans les équipes traitantes</u> Changement de T.S avec qui la famille avait un bon lien. Ces changements dans les équipes traitantes peuvent nuire au maintien du lien de confiance. Difficile pour les familles et les cliniciens de recommencer à zéro à chaque changement.</li> </ul>	T.S 1,3,5,7	F1, 2, 3, 4
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>L'application des règles de Confidentialité</u> L'obligation concernant la Confidentialité nuit souvent au lien de confiance Clinicien-famille.</li> </ul>	T.S 1, 2,3, 4,5, 6,7	F 1, F 2, F, 3, F4
	<b>Difficultés situationnelles chez les familles</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Manque de ressource financière</u> Famille avec problèmes financiers (Difficultés transport, payer activités, etc.)</li> </ul>	T.S 1, 3,7.	F 1, F 2, F, 3, F4
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Santé mentale fragile</u> Aidant principal avec problèmes de santé mentale (fragilité psychologique, Dx) La famille qui entretient le délire du proche</li> </ul>	T.S 1,2,3, 4,5,6,7.	F 1
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Statut d'immigration précaire</u> Famille avec problèmes ou démarches avec Immigration (Réticente à parler au T.S) Difficulté à faire confiance au clinicien.</li> </ul>	T.S 1, 3, 4,7.	F 2, F, 3
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Conflits intrafamiliaux au sein des familles.</u> Familles préoccupées par d'autres problèmes, épuisées.</li> </ul>	T.S 6, 7.	F 4

RUBRIQUES	CATÉGORIES	THÈMES/ÉNONCÉS	T S	FAMILLES
<b>Obstacles/ Difficultés pour une bonne collaboration et implication des familles</b>	<b>Difficultés liés au contexte de travail</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Surcharge</u> Moins de temps pour créer un bon lien de confiance avec les familles, de répondre aux besoins particuliers (Ex : accompagnement)</li> </ul>	T.S 1,2, 3, 4, 5, 6,7.	F 1, F 2, F 3, F 4
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Manque de formation</u> Cliniciens avec moins d'habiletés à travailler avec l'approche Interculturelle en contexte de santé mentale.</li> </ul>	T.S 1, 2, 3, 4, 5,7.	F 2
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Manque d'outils adaptés.</u> Outils habituels moins adaptés à ces familles. Les familles qui ne se retrouvent pas dans ces outils.</li> </ul>	T.S 1,2,3, 4,6,7.	F 1
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Rigidité au niveau d'horaire.</u> Horaire moins flexibles (familles qui travaillent, fins des semaines sans service) Impossibilité de travailler les week-ends au besoin.</li> </ul>	T.S 1,2,3, 4,6.	F 1, F 2, F 3
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Inaccessibilités des services</u> Access difficile pour l'hébergement des proches malades. Liste d'attente pour les évaluations (psychologie, neuropsychologie) Frustration de la famille suite à cette inaccessibilité qui augmente le manque de collaboration et d'implication</li> </ul>	T.S 1,2,3, 4,5,6,7	F 1, F 2, F 3, F 4
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Changement des équipes traitantes</u> Manque de stabilité des T.S (changements continuels dans les équipes). Ces changements nuisent à la collaboration</li> </ul>	T.S 1,2,6,7	F 1, F 2, F 3, F 4

RUBRIQUES	CATÉGORIES	THÈMES/ÉNONCÉS	T S	FAMILLES
<b>Obstacles/ Difficultés pour une bonne collaboration et implication des familles</b>	<b>Difficultés liées aux attitudes et réactions des travailleurs sociaux face à la différence</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Manque d'ouverture</u> Difficulté à s'ouvrir à l'autre culture, préjugée par rapport aux familles. Manque d'ouverture que les T.S observent chez les familles Manque d'ouverture que les T.S ressentent pour eux-mêmes dans certaines situations.</li> </ul>	T.S 1,2, 6,7.	F 1, F 2, F 3,
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Conflit de valeurs</u> Choc culturel qui nuit à l'empathie pour certains problèmes présents chez ces familles. (Ex : Statut de la femme, partage de tâches, mariage organisée, exigences au niveau spirituel) Difficultés à travailler avec certaines cultures qui dévalorisent la femme. Difficulté de créer un bon lien avec la famille. Difficulté de collaboration.</li> </ul>	T.S 1, 3, 5, 6, 7.	F 1, F 2,
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Travail en solo.</u> Clinicien qui n'aime pas travailler en équipe ou consulter l'équipe. Clinicien qui ne cherche pas de l'aide auprès des services spécialisées pour mieux comprendre les problématiques de ces familles lors des blocages ou impasses thérapeutiques. Clinicien plus épuisé et qui garde la frustration.</li> </ul>	T S 1, 6, TS 1, 2, 6, 7	

RUBRIQUES	CATÉGORIES	THÈMES/ÉNONCÉS	T.S	FAMILLES
<b>Facilitateurs d'une bonne collaboration et implication des familles</b>	<b>Liés au statut socioéconomique de la famille.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Bonne ressource financière</u>            Famille avec des moyens financiers leurs permettant de payer le moyen de transport pour accompagner leur proche malade, de payer les activités recommandées par l'équipe traitante.</li> </ul>	T.S 5, 6, 7.	F 1, 4.
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Bon niveau d'éducation</u>            Famille avec moins de barrière linguistique.            La famille pose des questions, expliquent bien la problématique de leur proche, comprend la maladie et l'importance de la collaboration avec l'équipe.</li> </ul>	T.S 1, 4, 6, 7.	F 1,
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Bon réseau social</u>            Famille avec un grand réseau social.            La famille est moins épuisée, peut compter sur l'aide de la famille élargie. La famille est disponible pour s'impliquer au suivi psychiatrique du proche malade.</li> </ul>	T.S 1, 4, 5, 7.	F 1, 2, 3.
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Ouverture à la culture du pays d'accueil</u>            Famille ouverte aux apprentissages, à se remettre en question. Famille ouverte à considérer le point de vue de l'équipe, les explications du problème mental de manière plus scientifique.</li> </ul>	T.S 5, 6, 7.	

RUBRIQUES	CATÉGORIES	THÈMES/ÉNONCÉS	T S	FAMILLES
<b>Facilitateurs d'une bonne collaboration et implication des familles (Suite)</b>	<b>Liés à une formation du professionnel</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Formation en intervention interculturelle</u></li> </ul> <p>T.S formé, capable d'utiliser son savoir, son savoir-faire et savoir être dans sa relation avec la famille. Capable de choisir et travailler avec les interprètes culturels. Capable de clarifier son rôle et celui de la famille</p>	T.S 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7.	F 2
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Intérêt à l'histoire de la famille</u></li> </ul> <p>T.S qui s'intéresse à la famille ; ses valeurs, ses forces, le parcours migratoire, sa spiritualité, etc. T.S avec plus d'expérience avec d'autres cultures. T.S curieux à apprendre par les autres cultures (Poser différentes questions sur le pays d'origine, la langue, les accents, les interdits, etc.)</p>	T.S 1, 3, 4, 7.	F 1, 2, 3, 4.
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Créativité pour désamorcer le choc culturel</u></li> </ul> <p>T.S qui utilise l'humour, qui peut poser des questions naïves pour mieux comprendre certains aspects de la culture des familles culturellement différentes. T.S qui peut donner des exemples de sa propre culture</p>	T.S 1, 2, 3, 4	

RUBRIQUES	CATÉGORIES	THÈMES/ÉNONCÉS	T S	FAMILLES
<b>Facilitateurs d'une bonne collaboration et implication des familles (Suite)</b>	<b>Liés à l'expérience du professionnel avec une clientèle culturellement différente.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Sensibilité face à la diversité des croyances</u> T.S tolérant face aux croyances différentes de la famille. T.S qui tient compte des croyances de la famille dans la réadaptation du proche malade</li> </ul> <p>T.S capable à remettre en question ses propres conceptions de bases.</p>	T.S 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7.	F 1, 2
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Humilité face aux différentes réalités</u> Se questionner sur ce qu'il croit bon ou mauvais, le plus ou le moins important, le nécessaire, etc. Ex : autonomie, cohabitation avec les parents, etc. Comprendre que le clinicien ne détient pas la vérité absolue</li> </ul>	T.S 1,4, 7.	F 1, 2, 3, 4.
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Respect des valeurs différentes des siens</u> T.S capable à respecter des valeurs de la famille même s'ils sont différents de ses propres valeurs. Capable d'éviter certaines questions plus personnelles ou tabous pour la famille, ne pas insister pour tout connaître de la famille.</li> </ul>	T.S 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7.	F 1, 4.



RUBRIQUES	CATÉGORIES	THÈMES/ÉNONCÉS	T S	FAMILLES
<b>Facilitateurs d'une bonne collaboration et implication des familles (Suite)</b>	<b>Liés aux habiletés d'intervention familiale</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Implication de la famille au suivi du proche</u> (En considérant les force et limites de la famille, en informant la famille, en prenant les décisions avec la famille, en acceptant et en considérant les stratégies propres à chaque famille. Accepter de travailler avec la famille élargie si demandé par la famille ou le patient)</li> </ul>	T.S 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7.	F 2.
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Flexibilité dans des approches et procédures</u> T.S moins rigide. Utilisation de plusieurs approches (Donner l'information et demander l'information à la famille, accorder plus de temps, accommoder les familles, etc.)</li> </ul>	T.S 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7.	F 1, 2, 3.
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Bonne utilisation des outils avec les familles</u> Génogramme, plan d'intervention, grilles d'évaluation, etc. Techniques d'entretien (reformulation, recadrage, reflet, etc.)</li> </ul>	T.S 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7.	

RUBRIQUES	CATÉGORIES	THÈMES/ÉNONCÉS	T S	FAMILLES
<b>Facilitateurs d'une bonne collaboration et implication des familles</b>	<b>Liés à l'organisation (IUSMM)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Valeur de la Confidentialité prônée par l'Institut</u> C'est une obligation pour tout le personnel. C'est rassurant pour la famille. Cette valeur contribue à une bonne collaboration et implication de la famille.</li> </ul>	T.S 1, 2, 3, 4, 7.	F 1, 2, 3, 4.
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Respect des droits des personnes malades</u> Les personnes malades ont des droits comme tous autres citoyens. L'Institut donne l'importance à ces personnes malgré leurs maladies. Respect des droits des familles (comité des usagers), Si les familles ne sont pas satisfaites, elles ont des recours.</li> </ul>	T.S 1, 2, 3.	F 1, 2, 3.
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Valeurs d'Égalité prônée par l'Institut</u> Très rassurant pour la famille. Aucun passe-droit, toute personne est égale, les services professionnels sont donnés à tous les patients selon leurs besoins ou leurs priorités. Accès aux ressources de l'Institut se fait dans le principe d'égalité.</li> </ul>	T.S 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7.	F 1, 2, 3, 4.