

## Les obstacles au référencement des familles aux organismes communautaires – Une perception infirmière



Infirmière de profession, j'ai consacré la majorité de ma jeune carrière en milieu hospitalier à la psychiatrie. Alors que je suis arrivée dans ce tout nouveau monde à contrecœur (ahhh, les contraintes du système!), j'y ai développé une réelle passion au fil des ans. Mes expériences personnelles, professionnelles, académiques et de recherche m'ont mené à m'intéresser profondément à l'expérience vécue par les familles dans ce contexte.

J'ai vu et j'ai vécu l'impuissance qu'une famille peut ressentir lorsqu'un proche développe ou vit avec une problématique de santé mentale. Malgré tous les efforts en place, j'ai constaté au fil du temps une brèche importante dans le continuum de services dans ce contexte. C'est d'ailleurs ce qui m'a mené à prendre action en fondant SantéFamille. Toutefois, aujourd'hui, je ne vous parle pas avec mon chapeau d'entrepreneuse sociale. Je vous parle avec mon chapeau d'infirmière qui, elle aussi, souhaite faire une différence pour améliorer le continuum de soins et services autant que le rétablissement de la personne et de sa famille. Pour moi, tous les membres d'une famille ont des besoins uniques, mais n'empêche que leur rétablissement est coexistant et interdépendant.

Bien que ma vision de la famille ait évolué au fil du temps et qu'elle évoluera sans doute sans cesse, l'infirmière empathique que je suis a toujours eu cette attention d'inclure la famille dans mes soins. Dans les moments où je pouvais me sentir dépassée, je me suis souvent répété : « Le rétablissement, c'est majoritairement en dehors de l'hôpital que ça se passe et je ne serai plus là... ce sera la famille, alors elle demeure primordiale ». Après tout, la maladie, c'est une affaire de famille.

Malgré toutes ces bonnes intentions que je partage avec la majorité de mes collègues, j'ai pu constater de nombreux facteurs qui nuisent à l'inclusion et au référencement des familles qui souhaitent s'impliquer dans le processus de santé de leur proche. Détrompons-nous, ce manque est loin d'être de mauvaise foi, bien au contraire. Chaque professionnel travaille d'arrache-pied pour donner les meilleurs soins possibles à l'ensemble des usagers, j'en suis persuadée.

Toutefois, ce n'est plus un secret pour personne : notre système de santé est surchargé et les professionnels le sont par défaut. C'est un défi quotidien que d'offrir des soins de qualité en congruence avec nos valeurs tout en composant avec les restrictions organisationnelles qui nous sont imposées. Heureusement, la grande majorité des professionnels réussissent à conjuguer avec ces contraintes avec brio.

Cette surcharge fait néanmoins que l'attention des professionnels est davantage centrée la personne qui vit la problématique. La première pensée véhiculée demeure : « J'ai à peine le temps de m'occuper de la personne devant moi, comment pourrais-je y inclure 2, 3, 4 personnes de plus? ». Plusieurs croyances contraignantes de ce genre sont omniprésentes parmi les soignants : je le constate auprès de mes étudiants également. Ces croyances font que lorsque la famille ne prend pas les devants pour s'impliquer, le réflexe des professionnels de l'inclure est limité. Bien

sûr, elle sera consultée quelques fois : notre fibre infirmière nous apporte toujours à avoir une vision holistique de la personne, mais ce niveau d'implication demeure souvent insuffisant pour favoriser le rétablissement de tous à long terme.

Il faut aussi savoir que les infirmières ne reçoivent d'emblée aucune formation sur les organismes disponibles dans leur région. Avec toute l'adaptation qu'impose une transition vers la psychiatrie, très peu de temps sera alloué aux organismes dans l'orientation d'une nouvelle infirmière. Les quelques minutes qui y seront alloués seront sans doute destinés, encore une fois, au patient lui-même ou aux ressources en situation d'urgence tels que le Centre de crise. Il n'en revient donc qu'au bon vouloir de l'infirmière de s'informer sur les dizaines d'autres organismes pour chaque ville à proximité de l'hôpital. Si personne n'en informe l'infirmière, il se peut même qu'elle ignore complètement l'existence d'un organisme tel que le vôtre (comme moi au début de ma carrière, par exemple)! Après tout, l'entente de référencement est effectuée avec la direction des hôpitaux et non les employés eux-mêmes; si le suivi n'y est pas, vous pouvez imaginer que la chaîne de référencement est coupée très rapidement.

En ce qui concerne les membres d'une famille, ces derniers sous-estiment fréquemment eux-mêmes le précieux rôle qu'ils peuvent jouer dans ce processus. Bien qu'ils souhaitent s'impliquer, ils ignorent comme le faire ou ont peur de déranger. Si personne ne fait de premiers pas, ce besoin de s'impliquer afin de soutenir son proche passera encore une fois inaperçu, tous comme les autres besoins de la famille. Pourtant, rappelons-nous : le rétablissement de tous les membres d'une famille est coexistant et interdépendant.

Si la famille n'est pas présente au congé de leur proche ou s'ils ne le demandent pas eux-mêmes, le référencement vers les ressources communautaires risque d'être omis. Au mieux, un dépliant leur sera remis. Dans le brouhaha d'un congé qui se planifie souvent en l'espace de quelques minutes, la famille n'aura pas toujours la chance de se faire expliquer l'ensemble des ressources communautaires disponibles pour eux et ce qu'ils peuvent en retirer. Malgré tous les efforts effectués par l'équipe interdisciplinaire, une brèche importante se trouve ici, dans ce passage entre le milieu hospitalier et le milieu communautaire.

Lorsque la famille est finalement référée, d'autres obstacles sont encore à surmonter. Le plus grand demeure sans doute la crainte de la stigmatisation. En effet, plusieurs n'osent se déplacer pour se présenter en personne et aller chercher les services dont ils auraient grandement besoin. Il est très confrontant de faire face à la réalité et d'accepter un soutien externe : plusieurs familles préféreront demeurer dans leur « zone de confort » qu'ils se sont créée au travers des défis de la maladie. Ce triste constat a été effectué dans les derniers écrits scientifiques, mais également par les organismes avec lesquels j'ai eu la chance de discuter lorsque j'ai voulu valider la pertinence de mon propre projet. Alors, la question qui demeure : comment optimiser le référencement de la famille et s'assurer de répondre à ses besoins pour favoriser le rétablissement de tous ses membres?

Mon cœur d'infirmière fait mal lorsque je pense aux services qui sont à la fois surchargés, mais souvent sous-utilisés. Plusieurs organismes arrivent à peine à répondre à la demande tellement elle est forte, il n'en reste que plusieurs familles n'osent même pas consulter. Ces familles qui demeurent dans le besoin sans même avoir connaissance de la qualité des services qu'ils pourraient recevoir pour leur bien-être.

Finalement, tous ces obstacles et encore plus mènent à un fléau dont plusieurs d'entre vous avez déjà constaté : le manque de référencement et la réticence des familles à utiliser les ressources disponibles en communauté. Malgré les ententes effectuées avec les hôpitaux, le taux de référencement et de consultation des familles demeure faible.

C'est au constat de cette brèche dans les soins et services de santé mentale que j'ai décidé de prendre action et de fonder SantéFamille. En tant qu'humaine, infirmière, chargée de cours et étudiante-chercheuse, j'ai décidé d'allier mes passions pour faire une différence à ma façon.

En conclusion, je vous reflète dans cet article une version très crue de la réalité en milieu clinique, fortement influencée par ma vision d'infirmière, et de tristes constats en lien avec le référencement des familles dans un contexte de santé mentale. Bien sûr, cet article est fondé sur mes expériences professionnelles, personnelles et sur les discussions effectuées avec plusieurs organismes : cette réalité peut être différente dans d'autres régions. Heureusement, lorsque nous comprenons cette réalité, je suis convaincue que nous pouvons travailler en cohérence avec les besoins actuels de la population afin d'améliorer le continuum de services en santé mentale pour le bien-être et le rétablissement de tous. Dans un prochain éditorial, des solutions seront explorées pour réfléchir comment nous pouvons y arriver, ENSEMBLE.

J'y crois profondément. Et vous?

Marie-Ève, inf. B. Sc.  
Fondatrice de SantéFamille

#### Bibliographie :

(1) Duhamel F. La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers. Montréal (Québec): Chenelière éducation; 2015. (2) Fortinash KM, Holoday- Worret PA, Page C, Bonin J-P, Houle D, Brassard Y, et al. Soins infirmiers : santé mentale et psychiatrie. Montréal (Québec): Chenelière éducation; 2016. (3) Martin RM, Ridley SC, Gillieatt SJ. Family inclusion in mental health services: Reality or rhetoric? *Int J Soc Psychiatry*. 1 sept 2017;63(6):480-7. (4) Wyder M, Bland R, McCann K, Crompton D. The family experience of the crisis of involuntary treatment in mental health. *Aust Soc Work*. 2018;71(3):319-31. (5) Hurley D, Swann C, Allen MS, Ferguson HL, Vella SA. A systematic review of parent and caregiver mental health literacy. *Community Ment Health J*. 2020;56(1):2-21.