

Soutenir les mères souffrant de troubles mentaux dans leur rôle maternel

Enjeux de collaboration et de concertation entre les partenaires

Lucie Hébert, Ph.D., erg.

Centre hospitalier de l'Université de Montréal

Samuel Harper, md.

Centre de pédiatrie sociale Centre-sud, Montréal

Julie Blouin, erg. M.SC@

CSSS Jeanne-Mance, Montréal

Brigitte Vachon, Ph.D., erg.

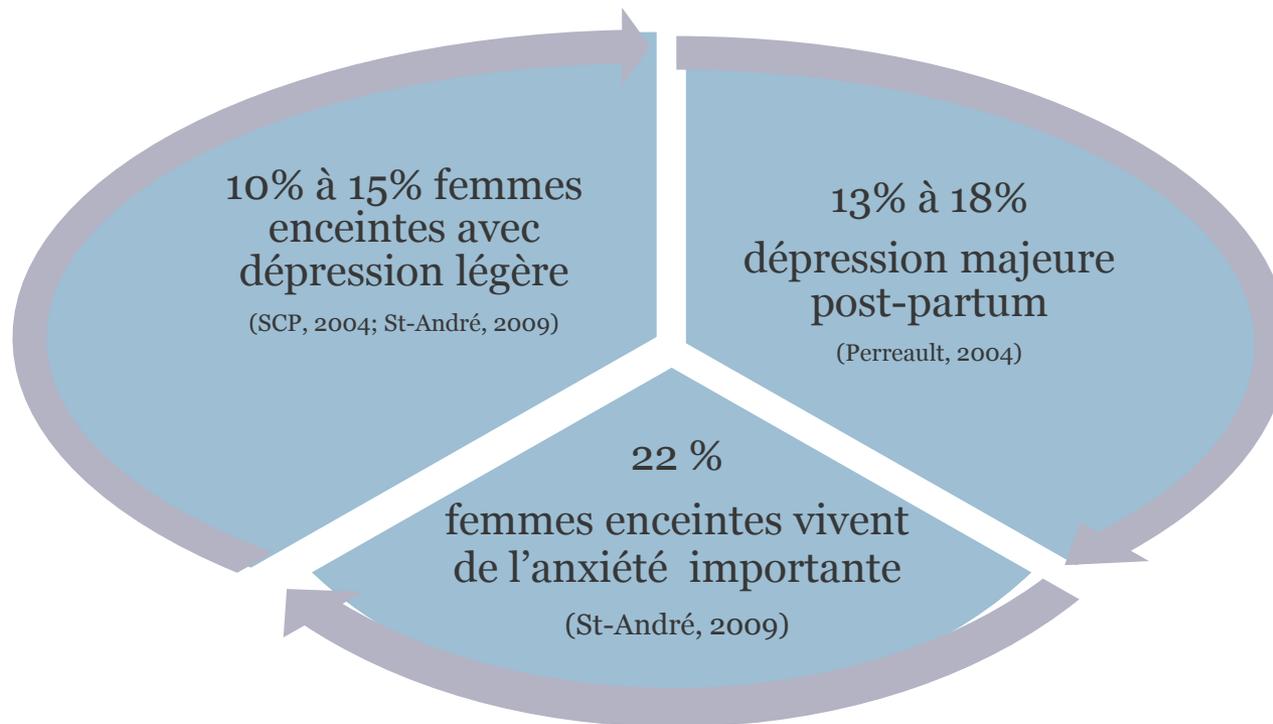
École de réadaptation, Université de Montréal



Plan de la présentation

- Littérature pertinente, problématique et contexte
- Études
- Intervention
- Résultats préliminaires
- Discussion et conclusion
- Références
- Remerciements

Incidence de troubles affectifs chez les mères



Maternité chez les femmes avec troubles mentaux

- Effets déstabilisateurs (Dayan, 1999) et exigences liés à la maternité peut => émergence ou aggravation d'une psychopathologie
- => Problèmes a/n de la sensibilité et perceptions maternelles, qualité et constance des soins, relation d'attachement envers l'enfant
- => impacts importants sur les enfants:
 - Risque élevé d'instabilité, de négligence, d'abandon ou de violence,
 - troubles émotifs et comportementaux, problèmes de développement
 - inversion du rôle parental
- Risques les plus importants -> pas tant le diagnostic que la **récurrence + facteurs de co-morbidité**:
 - monoparentalité, conflits familiaux, pauvreté,...



Maternité chez les femmes avec troubles mentaux

- Le rôle maternel demeure l'occupation la plus significative pour elles (Esdaile et Olson, 2004; Mowbray et al. 2001)
- Le fait de devoir s'occuper des enfants -> une source de mobilisation chez les mères
- Diminution de capacités à exercer le rôle maternel ≠ incompétence (Boily et al., 2006)
- Interruption ou déséquilibres occupationnels qui peuvent être temporaires (Krupa et al., 2009)
- Forces, facteurs de résilience chez les mères, les enfants et l'entourage ⇔ vecteurs d'amélioration



Études sur les interventions

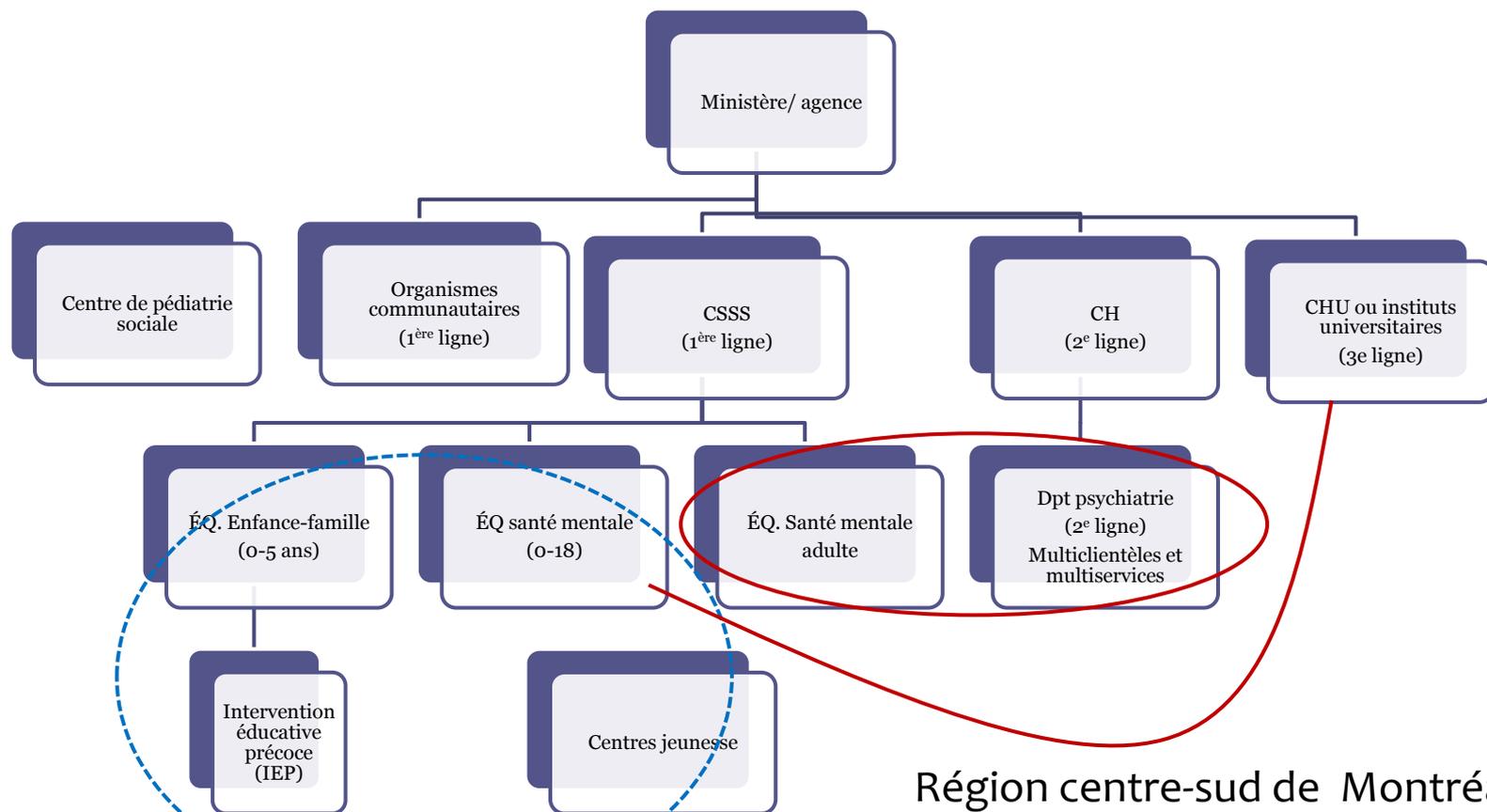
- Éléments clés pour des interventions thérapeutiques efficaces auprès des mères atteintes de TA
 - une prise en charge précoce
 - une relation thérapeutique durable
 - des approches thérapeutiques axées sur des objectifs spécifiques: TCC, TIP
 - Des interventions adaptées au contexte multi-problématique des mères et leurs familles

(Beardslee, 2006; Mufson, 2004; Stuart et al, 2008)

Au Québec....

- En dépit d'avancées en santé mentale et sur le plan politique (PASM, législation DPJ,...) les interventions auprès des mères atteintes de troubles mentaux et leurs enfants demeurent insuffisantes (Boily et al. 2006).
- Les offres de services proviennent d'organismes et d'établissements différents.
- Services accessibles sont fournis selon des critères spécifiques (âge, statut, contexte économique,...).
- Le rôle maternel est souvent peu pris en compte lors des interventions en psychiatrie adulte.
- Peu de services offerts en ergothérapie pour les mères souffrant de troubles affectifs

Organisation des services pour les mères ou familles en difficulté



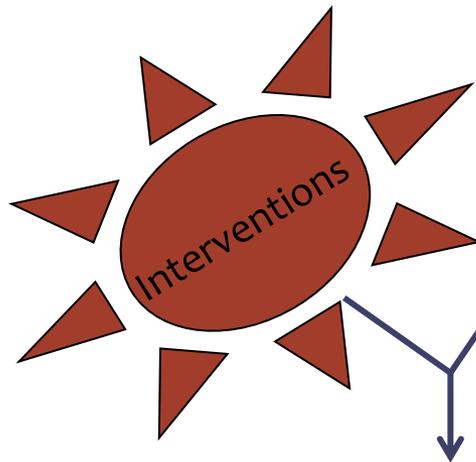
Interventions auprès du rôle maternel: un défi

- **Un des enjeux majeurs avec les mères avec TM** -> établissement et le maintien de la relation thérapeutique
 - Mères avec des troubles affectifs sont reconnus pour être difficiles à rejoindre (Greenspan, 1987)
 - Culpabilité et honte reliées au fait de ne pas être de « bonnes mères » (Hébert, 2006)
 - Sentiment d'être jugées négativement par les intervenants => peur de perdre leurs enfants (Carrière, 2006)
 - => les interventions peuvent induire:
 - un rappel ou une réactivation de leur concept de soi négatif en tant que mère en raison des rappels d'expériences passées traumatisantes, d'erreurs qui ravivent sentiment d'incompétence, de bouleversements affectifs;
 - une confrontation que les mères ne se sentent pas toujours prêtes à affronter d'où leur retrait de la démarche thérapeutique (Hébert, 2006)

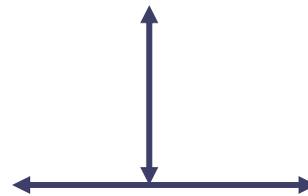
Trouble mental chez la mère



Concept de soi négatif comme mère

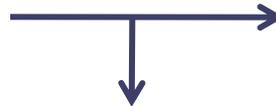


Sentiments
incompétence
Culpabilité
Honte
Dévalorisation



Perceptions
erronées
Attentes idéalisées

Distanciation de famille/
Système de soins



Isolement

Abandon ou
désengagement du rôle maternel



Hébert, 2006

Enjeux pour les familles et les intervenants

Étude de Carrière et coll. (2006)

- Membres des familles attendent d'abord du soulagement et soutien tandis que les intervenants cherchent à évaluer leurs compétences et à les amener dans un processus de changement.
- Pour les intervenants:
 - difficultés de conjuguer rôles de protection des enfants et de soutien aux parents;
 - méconnaissance et insatisfaction entre les acteurs;
 - isolement, surcharge et découragement pour plusieurs intervenants;
 - interventions fragmentées, dispersées et peu concertées ;
 - lourdeur administrative.

Enjeux pour les familles et les intervenants

Étude de Carrière et coll. (2006)

Le problème, c'est que les interventions sont à peu près tt l'temps centrées sur les enfants, leurs symptômes, leurs compt très problématiques. Mais la cause est souvent parentale. On essaie de ramener le travail au niveau parental, mais les parents ne sont pas prêts à c'qu'on regarde ce qui ne va pas chez eux. Ils veulent qu'on s'occupe des troubles de compt de leurs enfants..... Ça prendrait pas juste des évaluations des familles, mais un travail en profondeur avec les parents résistants. Mais y a personne qui veut l'faire.... Ou qui se sent capable de le faire. Puis, y a pas d'espace... espace-temps, argent, organisation, pour faire des interventions familiales plus approfondie.

Interv._SMJ

Facteurs liés à l'organisation des services

- Structure et définition des rôles professionnels différentes selon mandats /établissements
- Normes d'efficacité / efficience
- Structure complexe et non complémentaire des services
- Cloisonnement inter- services, inter- établissements et morcellement des interventions
- Problèmes de communication / concertation interprofessionnelles et de coordination des interventions
- Organisation du travail rigide
- Contexte mouvant du système de soins (nombreuses réformes, réduction de ressources)
- Stratégies défensives des intervenants

Primauté des besoins du système d'intervention p/r aux besoins des mères et de leurs familles

Étude pilote en cours

- **Objectif** : Vérifier la faisabilité et l'efficacité d'une intervention en ergothérapie sur l'identité et la compétence maternelles auprès de mères souffrant d'un trouble affectif .
- **Recherche participative** : devis qualitatif et observation participante
 - Entrevues et groupes enregistrés et verbatim transcrits
 - Analyse par théorisation enracinée des données qualitatives pour comprendre ce que les mères vivent à travers le processus thérapeutique.
 - Analyse des données soutenues par le logiciel Ethnograph v.6
- Parmi les données: événements et expériences chez les mères relatifs à la coordination des services pour elles et leurs enfants.

Interventions envisagées

- Thérapie de groupe hebdomadaire au Centre de pédiatrie sociale centre-sud
 - En dehors du milieu institutionnel
 - Espace de jeu pour les enfants
- Sessions individuelles réservées pour les évaluations pré-groupe:
- Visites à domiciles prévues dans le cadre des évaluations:
- Approche ergothérapique avec analyse des occupations et activités reliées au rôle maternel et modification ou adaptation des patrons occupationnels
- Modalités possibles: selon les besoins des participantes
 - utilisation de l'activité comme médium thérapeutique, psychoéducation,
 - techniques cognitivo-comportementales,
 - thérapie interpersonnelle adaptée au contexte de groupe.

Mères participantes

Participant	Ethnicity/culture	Diagnostic	Status/family	Follow-up
Johanne	Haïtienne	Dépr. récurrente non traitée	Séparée, sans emploi; 4 enf. (3, 6, 9 et 11 ans)	CSSS - FEJ; CJ CPS
Jade	Cambodgienne	Dépr. maj. traitée	Divorcée, congé de maladie; 2 enf.(2 et 8 ans)	CSSS-FEJ; CPS
Maïcha	Africaine, mulsumane	Dépr. Maj. non traitée	Monopar. sans emploi; 3 enf. (18 mois, 3 et 5 ans)	CSSS-FEJ; CPS; Org. communautaire
Danna	Africaine, catholique	Dépr. Maj. non traitée	Monopar., sans emploi, études; 2 enf. (3 et 9 ans), enceinte du 3 ^e enfant	CSSS-FEJ, CPS
Carole	Québécoise	Trouble bipolaire traité	Vit avec père des enfants; 2 enf. (7 mois et 4.5 ans)	Cl. externe de psychiatrie; CJ
Martine	Québécoise	Dépr. traitée; usage contrôlé de drogues	Monopar., sans emploi; 1 enfant (6 ans)	CPS, CSSS-FEJ CJ

Résultats préliminaires

Difficultés des participantes à s'engager dans l'intervention

- **Facteurs relevant des mères participantes:**
 - Leur état de santé: symptômes dépressifs, fatigue ++, désorganisation, problèmes cognitifs,...
 - leur vécu par rapport aux thérapeutes
 - Sentiment d'être jugées négativement, intrusion des intervenants dans leur vie.
 - Leur vécu par rapport aux autres mères: difficulté à se dévoiler
 - Les facteurs culturels => attitudes p/r à la demande d'aide, malaise entre elles . Par ex.....
 - Leur vécu par rapport aux autres interventions
 - Impression d'être envahies, trop de rendez-vous,....
 - Accumulation de problèmes psycho-sociaux:
 - Manque d'argent pour payer le transport
 - Plusieurs RV rapprochés => Priorisation des interventions comblant les besoins de base.

Difficultés des participantes à s'engager dans l'intervention

- **Facteurs relevant du système d'intervention**
 - l'organisation des services, les rôles et mandats des professionnels qui comportent des similarités mais des priorités souvent différentes; mandats souvent restrictifs.
 - les coupures budgétaires d'où la discontinuité des services ou des services limités
 - le fait que certaines interventions puissent rappeler chez les mères, leur impuissance, leur incompetence ou une image de mauvaise mère.

Facteurs liés au vécu des mères

Diff. à faire confiance aux th.
Diff. à faire confiance aux autres mères
Stmt d'être jugées négativement
Diff. à reconnaître/accepter dépression

Facteurs culturels

Problèmes psycho-sociaux

Problèmes:
Horaire occupationnel
Gestion des rôles

Maintien des symptômes

- Fatigue
- Autoaccusation
- Autodépréciation

Difficultés à s'engager dans une intervention en ergothérapie

Diversité /
professionnels

Provenance variée
des services

Méconnaissance /
confusion de rôles
professionnels

Mères tirillées entre plusieurs
services

Manque de communication/
concertation

Discontinuité /services

Confrontation
induite par
interventions

Coupures/ budget

Facteurs liés au système d'intervention

Résultats préliminaires

Les préférences des mères participantes

- Interventions individuelles et à domicile plutôt que le groupe
- Proximité entre le lieu de traitement et le domicile
- Souplesse au niveau des heures de rendez-vous
- Entrevues centrées sur leur vécu et leurs besoins et non seulement sur leurs enfants (cela est vu comme étant complémentaire aux autres services reçus)
- Possibilité d'utiliser des modalités telles la cuisine en groupe ou les tâches domestiques à domicile permettant une résolution active des besoins de base et des interactions moins confrontantes pour les mères.

Résultats préliminaires

Constats et décisions

- **Difficultés des mères participantes à s'engager dans l'intervention proposée:**
- => nécessité de réaménager l'intervention
 - Suspension du groupe
 - Priorisation des entrevues individuelles et des visites à domicile
 - Laisser la place et le temps au développement d'une alliance thérapeutique et d'une alliance de travail solides et durables.
 - Réinstauration d'un groupe d'ergothérapie
 - +espacé dans le temps (1 fois/2 sem) en alternance avec des suivis individuels en clinique ou à domicile
 - Avec modalités basées sur l'activité: permettre l'établissement d'un lien de confiance entre les mères et qu'elles se sentent à l'aise de se confier en contexte de groupe
- **Organiser des rencontres interprofessionnelles avec les intervenants des différents établissements pour plans d'interventions concertées.**

Patiente

- Psychiatre
- Infirmier
- Ergothérapeute
- Psychologue

Fils aîné

- Pédo-psychiatre
- DPJ (2 intervenants)
- Professeure école spéc.
- Travailleuse sociale CLSC
- Nutritionniste
- Centre de répit
- Attente CRDI-TED

Fils cadet

- Pédiatre
- Évaluation psychologue et pédopsy
- Intervenants pour retard développement

Patiente

- Psychiatre
- Infirmière
- Fils aîné
- Fils cadet

Fils aîné

Fils cadet

« Des réunions comme celles-là ça aide beaucoup et ça nous permet d'offrir plus »

« On voit que la clientèle s'alourdit et il y a de plus en plus de cas en santé mentale...on est pas nécessairement outillés pour ça »

« De mettre un visage ça aide pour la suite »

MR... **mais j'sens qu'chus jugée**... TH : (bref silence) ... si les enfants ne font pas c'qui faut faire, vous pensez qu'c'est d'votre faute et qu'c'est vous qui allez être jugée là

Mr : ... oui ...(bref silence) Oui parce que ... vous savez qu'y a la DPJ qui supervisionne le dossier ... faq' la DPJ a un contact direct avec l'école La direction de l'école ...Pis en plus, y a la travailleuse sociale du CLSC qui y é sur mon dos aussi...y é évalué en pédopsychiatrie mais par le CLSC (nom du CLSC) Ça fait longtemps qu'est dans l'décor mais (bref silence).... Mais c'est une impression qu'J'ai

TH : ... vous avez l'impression qu'elle est sur vot'dos....

Mr : A l'a dit à S...(nom du conjoint) que S... était mieux d'm'laisser pis d'garder les 2 enfants.... qu'd'essayer d'm'garder pis d'garder les 2 enfants....mais ça c'est c'que S... m'a dit. Moi j'y ai pas parlé directement ..quand j'y parle, est ben sympathique..... f'qu'c'é-tu vrai, c'é-tu pas vrai?

TH :qu'est-ce que ça vous a fait d'entendre ça ?

Mr: ... moi ça m'enrage Parce que si.. t'es bipolaire pis qu't'as pus l'droit d'avoir d'enfants ...ben y aurait fallu que dès que j'sois bipolaire, on m'fasse la ligature des trompes ... mais y é trop tard ...J'ai aime mes 2 enfants je sais qu'j'ai eu des manières bizarres là .. mais si qq'un m'enlève mes 2 enfants , je n'ai pus le goût de vivre ...

Messages de mères souffrant de troubles mentaux

Étude participative de McKay (2002)

- Rôle de mère peu reconnu dans les interventions;
- Procédures d'évaluation devraient offrir du soutien plutôt qu'être punitives; faire ressortir leurs forces et non miner leur identité et leur confiance;
- Mères devraient être des partenaires dans le processus thérapeutique
-> faire appel à leurs propres solutions ou stratégies tout en étant soutenues dans leur application;
- Interventions devraient être développées non seulement pour les jeunes mères mais aussi pour les mères avec des épisodes récurrents de la maladie et qui vivent de nombreuses difficultés avec leurs enfants.

(dans Esdaile et Olson, 2004)

Discussion

Facteurs qui influencent la coordination et concertation interprofessionnelles

- Modes de communication: unidirectionnels(dossiers, formulaires) vs bi-ou multidirectionnels (réunions, disc.cas)
- État des mères et familles (crise vs stabilité) et niveau de complexité des problèmes influencent la fréquence des communications entre les intervenants
- Niveau d'investissement des soignants <-> fréquence des communications et niveau de concertation
- Directivité interprofessionnelle ou pouvoir d'influence
- Niveau de convergence entre professionnels (opinions, valeurs,...)
- Existence de règles (formelles ou informelles) a/n des relations entre services
- Structure des services => déf. rôles professionnels , distribution des tâches et leur niveau d'intégration

(Hébert, 2006)

Conclusion

Principes retenus par plusieurs auteurs

- Une relation thérapeutique durable, dans le cadre d'interventions à long terme (Cooper et al., 2010)
- Aucune approche n'est à privilégier à priori
- Réaménager les approches, interventions et philosophies selon les problématiques des parents, enfants et familles (Mufson, 2006, Newman et Stevenson, 2008)
- Recourir à une combinaison flexible de diverses interventions permettant d'intégrer les familles (Ausloos, 2000; Beardslee, 2006; Boily et al., 2006, Carrière et al., 2006).
- Nécessite aussi designs de recherche adaptés au contexte multi-problématique de ces familles (Mufson, 2006).
 - Mères souffrant de troubles mentaux doivent être plus impliquées dans les études
- Importance de contrer la “coalition du désespoir” pour les intervenants qui travaillent auprès de familles en extrême difficulté (Sharlin et Shamai, 2000)

“Coalition du désespoir”

- Reproduction chez les intervenants de la désorganisation, frustration, agression et désespoir vécus dans les “familles en extrême difficulté”
- Traduit sentiments de désespoir, d'impuissance, d'incompétence
 - Délaisser de l'information importante axée sur les forces de la famille. Étiquetage négatif qui se transmet.
 - Discréditer les familles
 - Démotivation p/r aux interventions
 - Burn-out, roulement de personnel
- **Quasi-absence d'infrastructures et de temps pour rencontres d'équipe axées sur la discussion approfondie, la formation, la supervision.**

(Sharlin et Shamai, 2000)

Conclusion

- **Conditions facilitant la collaboration interprofessionnelle:**
 - Arriver à un accord mutuel si divergences d'opinion (Dachairo-Marino et al., 2001)
 - Reconnaître l'importance des autres professions et apprendre d'elles (Kenny, 2002)
 - Engagement des différents professionnels à travailler ensemble au-delà des frontières traditionnelles (Freeman et al., 2000)
 - => Partenariat qui implique des valeurs mutuelles, reconnaissance de champs de responsabilités communs mais aussi spécifiques, préoccupation à sauvegarder les intérêts de chaque partie et un focus sur des buts partagés.
 - Relation de collaboration ->non hiérarchiques
 - Se caractérise par : participation volontaire, responsabilités partagées, accès à la clientèle et aux ressources, pouvoir de décision et reconnaissance de l'habileté de l'intervenant à prendre des décisions

Conclusion

Poursuite de l'étude

- À la lumière des données actuelles, cette étude se poursuit avec une intervention modifiée et mieux adaptée aux besoins des mères participantes
 - en privilégiant d'abord les interventions individuelles et les visites à domicile;
 - en introduisant les interventions de groupe lorsque le lien thérapeutique sera suffisamment établi;
 - en utilisant dans les groupes des modalités thérapeutiques basées sur l'activité significative.
- **Ajout d'un volet organisationnel** : entrevues avec des intervenants de divers milieux de pratique:
 - Prendre en compte les mécanismes de fonctionnement, de concertation interorganisationnels des organismes, établissements ou équipes impliqués;
 - Définir la place que prendra l'ergothérapie dans ce système de soins.

Références

- Ausloos, G. (2001). *La compétence des familles. Temps, chaos et processus.* Collection Relations. Saint-Agne, France: Éd. Éres
- Beardslee, W.R., Versage, E.M., & Gladstone, T.R.G. (1998). Children of Affectively Ill Parents: A Review of The Past 10 Years. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 37 (11). 1134-1141
- Boily, M., Saint-Onge, M. & Toutant, M.-T. (2006). *Au delà des troubles mentaux, la vie familiale. Regard sur la parentalité.* Ed CHU Ste-Justine: Coll. Intervenir.
- Carrière, M., Clément, M., Tétreault, S., Pépin, G., Fortier, M. & Paquet, S. (2006). Portrait des services aux familles où la mère a un trouble mental. Conférence présentée dans le cadre des *Journées annuelles de santé publique (JASP)*, Montréal.
- Cazas, O., Dhôte, A., Bouttier, D., & Ginestet, D. (1990). L'hospitalisation de la mère et de son nourrisson dans un service de psychiatrie adulte. *Psychiatrie de l'enfant*, XXXIII (2), 635-674.

Références

- Cooper, P., Murray, L. & Halligan, S. (2010). Traitement de la dépression post-partum ds: Tremblay RE, Barr, RG, Peters. RDeV, Boivin, M., eds. *Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants* (sur Internet). Montréal, Québec: Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants:1-7. Disponible sur le site: <http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/Cooper-Murray-HalliganFRxp.pdf>. Page consultée le 14 novembre 2010.
- Esdaile, S.A. & Olson, J.A. (2004). *Mothering occupations. Challenge, agency, and participation*. Philadelphia, PA: F.A. Davis Company.
- Glaser, B.G. (1992). Basics of grounded theory analysis. Mill Valley, CA: Sociology Press.
- Hébert, L. (2004). *Modèle de compréhension multidimensionnel de l'intervention en santé mentale auprès de mères atteintes de troubles mentaux*. Thèse. Faculté de médecine. Sciences biomédicales. Université de Montréal.
- Krupa, T., Fossey, E., Anthony, W.A., Brown, C. et Pitts, D. (2009). Doing Daily Life: How Occupational Therapy can inform Psychiatric Rehabilitation Practice. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 32 (3), 155-161

Références

- McKay, E.A. (2004). Mothers with Mental Illness: An Occupation interrupted dans Esdaile, S.A. & Olson, J.A. (eds). *Mothering occupations. Challenge, agency, and participation*. Chap.12, pp. 238-258, Philadelphia, PA: F.A. Davis Company.
- Molenat, F., & Toubin, R-M. (1996). La naissance, occasion de réaménagement de l'identité des parents: Intérêt des réseaux de soins précoces. *P.R.I.S.M.E.*, 6 (1), 22-39.
- Mowbray, C.T., Oyserman, D., Bybee, D., MacFarlane, P. & Rueda-Riedle, A. (2001). Life circumstances of mothers with serious mental illnesses. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25(2), ProQuest Psychology Journals, 114-125.
- St-André, M. & Martin, B. (2009). Anxiété, dépression et grossesse: la juste place du médicament. *Téléconférence de l'AMPQ*. 25 nov.2009.
- Sharlin, S.A. et Shamai, M. (2000). *Therapeutic Intervention with Poor, Unorganized Families. From Distress to Hope*. Binghamton, NY: The Haworth Clinical Press.
- Yeager, S. (2005). Interdisciplinary Collaboration: The Hearth and Soul of Health. *Care.Crit.Care N.Am.* 17, 143-148

Remerciements

- Centre de pédiatrie sociale centre-sud
- Conseil Multidisciplinaire du CHUM
- Centre de recherche du CHUM
- Service d'ergothérapie du CHUM
- Regroupement-clientèle psychiatrie-santé mentale –médecine des toxicomanies du CHUM
- Tous les membres de l'équipe de recherche
- Alexandra Cotnoir-Lefort et Geneviève Harvey, finissantes au programme de maîtrise en ergothérapie École de réadaptation, Université de Montréal

Et à vous pour votre attention
lucie.hebert.chum@ssss.gouv.qc.ca