

Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue
programme offert grâce à une entente avec l'Université de Montréal

L'expérience des familles qui accompagnent un proche
vivant avec un problème de santé mentale.

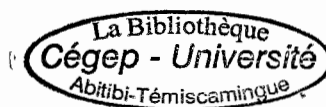
par
Nadia Roussel

École de service social
Faculté des arts et des sciences

Rapport d'analyse des pratiques présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de
Maître ès sciences (M.Sc.)
en service social

Mai 2004

© Nadia Roussel, 2004





Cégep de l'Abitibi-Témiscamingue
Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

Mise en garde

La bibliothèque du Cégep de l'Abitibi-Témiscamingue et de l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue a obtenu l'autorisation de l'auteur de ce document afin de diffuser, dans un but non lucratif, une copie de son œuvre dans Depositum, site d'archives numériques, gratuit et accessible à tous.

L'auteur conserve néanmoins ses droits de propriété intellectuelle, dont son droit d'auteur, sur cette œuvre. Il est donc interdit de reproduire ou de publier en totalité ou en partie ce document sans l'autorisation de l'auteur.

Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue
Programme offert grâce à une entente avec l'Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce rapport d'analyse des pratiques intitulé :
L'expérience des familles qui accompagnent un proche
vivant avec un problème de santé mentale.

présenté par
Nadia Roussel

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Madame Diane Champagne, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue
Madame Pauline Morissette, Université de Montréal
Madame Cécile Sabourin, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

RÉSUMÉ

Le présent rapport d'analyse des pratiques vise à rendre compte du travail effectué dans le cadre d'une quasi-recherche exploratoire de type qualitatif. Cette démarche a pour but de mieux connaître et de faire entendre l'expérience que vivent les familles qui accompagnent et soutiennent l'un de leur membre qui vit avec un problème de santé mentale. Dans le domaine de la santé mentale, peu d'études portent sur l'influence et les conséquences de la présence d'un trouble de santé mentale sur l'entourage familial de la personne malade. Alors que dans le contexte actuel, les membres des familles sont souvent les principales personnes du milieu sollicitées pour s'investir auprès d'un de leur membre qui vit avec un problème de santé mentale, et que ces familles assurent fréquemment l'accompagnement, l'assistance, l'aide et le soutien de leur proche, il devient intéressant d'explorer le vécu lié à cette charge.

À ce titre, nous nous sommes attardés à l'impact de la présence de troubles mentaux graves (trouble de dépression majeure, trouble bipolaire, schizophrénie) sur le milieu familial de la personne qui en est atteint, mais plus particulièrement sur les aidants qui accompagnent ces personnes.

Le projet de stage a été mené au Centre de Santé Vallée-de-l'Or et grâce à la collaboration des services de consultation en santé mentale des Centres Hospitaliers des municipalités de Val-d'Or et de Malartic. Ce projet a consisté en une démarche d'exploration qualitative pour approfondir et pour mieux comprendre le vécu et l'expérience des familles, les moyens qu'elles utilisent pour faire face à leur situation particulière ainsi que leurs besoins d'aide et de soutien. Au cours de notre démarche, nous avons étudié les stratégies d'adaptation déployées par les aidants ainsi que les moyens qu'ils reconnaissent les plus susceptibles de les aider à faire face à leur rôle d'aidant. Nous avons porté une attention particulière à comprendre de quelle façon des éléments comme la perception d'avoir du contrôle sur la situation et la perception de recevoir du soutien social avaient pour effet de soulager la lourdeur du fardeau associé au rôle d'aidant. Les données ont été recueillies auprès de dix (10) familles.

Le cadre d'analyse s'inspire du modèle de stress et des stratégies d'adaptation en tentant d'établir le rôle des ressources internes et externes des familles aidantes, plus particulièrement l'apport du soutien social, sur le stress ressenti dans la situation particulière qu'est l'accompagnement et l'assistance d'un être cher vivant avec un problème de santé mentale. L'analyse démontre la variété des ressources évaluées comme étant positives par les familles qui accompagnent et qui fournissent assistance et aide à un proche atteint d'un problème de santé mentale; tant des ressources internes de soutien (perception de la maîtrise de la situation, un bon état de santé, le fait d'être tolérant, avoir du temps disponible, posséder des ressources matérielles et financières, la perception d'être habilité à interagir avec la personne atteinte de maladie mentale et de pouvoir l'aider, la foi) que des ressources externes de soutien (support affectif et instrumental des ressources formelles – institutionnelles et communautaires – et informelles – conjoints, amis, parents) sont rapportées par les membres des familles interviewés. De ces ressources découlent une perception de contrôle de la situation qui apparaît atténuer les stress inhérents à la situation particulière qu'est l'accompagnement et l'assistance à un proche vivant avec un problème de santé mentale.

L'analyse des pratiques révèle le besoin d'information, de support affectif et instrumental ainsi que le besoin d'empowerment de ces familles, dans le but de mieux faire face à leur situation particulière. Les émotions et les

sentiments qu'éprouvent les membres de ces familles s'expriment sous forme de sentiments d'impuissance, d'inquiétudes pour l'être aimé qui vit avec un problème de santé mentale, ainsi que par de la gêne et de l'embarras devant les manifestations comportementales associées au trouble, qui sont socialement inadéquates ou violentes et donc potentiellement dangereuses. Les nombreux questionnements et les efforts pour comprendre les causes et l'évolution de la maladie mentale caractérisent le vécu des membres de ces familles et teintent l'ensemble de leur discours. Des sentiments d'accomplissement et de développement personnels sont également présents et découlent de cette situation particulière; ils relèvent surtout des résultats positifs qui sont induits chez le proche malade et qui découlent du rôle d'implication de l'aidant ainsi que de la qualité de la relation entretenue avec le proche.

L'on souhaite, par cette meilleure connaissance du vécu des familles, permettre de pouvoir éventuellement mettre sur pied des ressources et des interventions qui soient pertinentes pour répondre aux besoins spécifiques des aidants familiaux qui accompagnent un proche vivant des problèmes de santé mentale, ou encore, parvenir à adapter en conséquence les ressources et les interventions déjà existantes dans le milieu.

SUMMARY

This practice analysis report is aimed at accounting for the work carried out within the framework of an exploratory qualitative quasi-research. The goal of such a research is to get a better knowledge of the families assisting and supporting one of their mentally challenged members and give them the opportunity to express their experience. In the mental health field, few studies address the influence and the consequences of a mental health problem on the family of the mentally impaired. In the current context, family members are mainly called upon to get involved with a mentally challenged family member and they frequently assume assistance, help and support to him/her. Therefore, it appears interesting to take a closer look at these families, what they go through when taking up such a responsibility.

In this respect, we have examined the impact of severe mental problems (major depressive disorder, bipolar disorder, schizophrenia) on the families of mentally impaired persons, and especially on the caregivers assisting these persons.

The training project took place at the Centre de santé Vallée-de-l'Or, in conjunction with the mental health consultation services of the hospital centres of Val-d'Or and Malartic. It consisted in a qualitative exploratory process geared at a better and more thorough understanding of what families go through, the means they use to cope with their particular situation, and their needs in terms of assistance and support. In the course of the study, we have examined the coping strategies used by the caregivers as well as the means they recognize as most helpful in dealing with their caregiving role. We have given particular attention to understanding how factors such as the perception of having control over the situation and the perception of receiving social support can alleviate the weight of the caregiver load. The data have been collected from ten (10) families.

The analytical framework is based on the stress and coping strategies model, with a view to attempting to establish the role played by the internal and external resources of the supporting families, more particularly the input of the social support, on the level of stress felt in the particular situation of support and assistance to a mentally challenged dear one. The analysis reveals that the various resources evaluated are seen as positive by the families providing support, help and assistance to a mentally impaired family member. The interviewed family members reported on both internal support resources (perception of controlling the situation, a good health condition, being tolerant, having free time, having material and financial resources, the perception of having the ability to interact with the mentally impaired person and the capacity to help, faith) and external support resources (affective and instrumental support from both formal resources – institutional and community – and informal resources – spouse, friends, relatives). From these resources arises the perception of controlling the situation, which seems to alleviate the stress related to the particular situation of support and assistance to a mentally challenged dear one.

The practice analysis reveals the families' need for information, for affective and instrumental support, and for empowerment in order to be better able to cope with their particular situation. The emotions and feelings shared by these family members encompass feelings of powerlessness, of concern for the dear one who has to cope with a mental health problem, as well as feelings of shyness and embarrassment in the face of behaviours associated with the problem and that are socially inadequate or violent, and therefore potentially dangerous. The many questions and efforts to understand the causes and the progress of the disorder characterize the experience of these family members and give a particular colour to

their entire speech. We have also observed feelings of fulfilment and personal development arising from the particular situation; they especially emphasize the positive results in the challenged dear one, arising out of the involvement of the caregiver and the quality relationship established between them.

Our hope, through better understanding the experience of the families, is to eventually set up pertinent resources and interventions in response to the specific needs of the family caregivers in their assistance role to a mentally challenged family member, or to succeed in tailoring the existing resources and interventions to their needs.

Key words: family, mental health, social work, natural/informal caregivers, interventions, resources.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	i
SUMMARY	iii
TABLE DES MATIÈRES	v
LISTE DES TABLEAUX	xi
LISTE DES FIGURES	xii
LISTE DES ABRÉVIATIONS	xiii
DÉDICACE	xiv
REMERCIEMENTS	xv
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 : PRÉSENTATION DE LA PROBLÉMATIQUE ET RECENSION DES ÉCRITS	3
1. Exploration des généralités concernant les troubles mentaux graves	4
2. Les besoins des membres des familles qui s'investissent auprès d'un proche qui vit avec un problème de santé mentale.....	8
3. Les interventions : les avenues actuelles qui prévalent dans le domaine de la santé mentale.....	9
3.1 Revue de quelques interventions et programmes visant le suivi d'une personne vivant un problème de santé mentale.....	10
3.1.1 Le modèle de Madison (Stein et al., 1990, cité dans Gélinas, 1997).....	11
3.1.2 L'approche psychoéducative familiale (Boucher et Lalonde, 1982).....	13
3.1.3 La réhabilitation par l'approche psychosociale-relationnelle intégrée, en consultation externe (Siani, 1993).....	14
3.1.4 Les appartements protégés (supervisés 24 heures sur 24 ou supportés par des visites sporadiques) (Mercier, 1986; Friedrich et al., 1999).....	15
3.1.5 Les pratiques de réseaux (Elkaïm, 1987).....	17
3.1.6 La théorie des systèmes comme ligne directrice à une meilleure compréhension des interactions entre les membres des familles dont l'un vit avec un problème de santé mentale (Belsky, Spanier et Lerner, 1983).....	19

3.2 La sollicitation de l'implication des familles par les avenues actuelles qui prévalent en intervention auprès des personnes atteintes de maladie mentale.....	21
4. La notion d'aidant.....	22
5. La notion de fardeau : les conséquences familiales d'être pourvoyeurs de soins... le fardeau objectif et subjectif.....	24
6. La pertinence de la notion de contrôle.....	26
7. La pertinence pratique et sociale du stage.....	28

CHAPITRE 2 : LE CADRE THÉORIQUE; STRESS, SOUTIEN SOCIAL ET ADAPTATION DES FAMILLES.....

1. Le concept de stress.....	31
2. Le paradigme stress-coping.....	33
2.1 L'appréciation ou l'évaluation cognitive.....	35
2.2 Les stratégies d'adaptation.....	37
2.2.1 Les stratégies d'adaptation centrées sur les émotions.....	37
2.2.2 Les stratégies d'adaptation centrées sur le problème.....	38
2.3 Le modèle structural de stratégies d'adaptation.....	39
3. Les ressources internes et externes de soutien.....	39
4. Le rôle du soutien social et des stratégies d'adaptation dans l'expérience vécue par les familles.....	40
4.1 Les types de soutien social.....	42
4.2 La perception du soutien social.....	42
5. Relation entre le soutien social et les stratégies d'adaptation sur l'expérience du stress et le concept de fardeau.....	43
6. Les questions au centre de la présente démarche d'exploration.....	45
7. Les quatre dimensions à l'étude.....	46

CHAPITRE 3 : PRÉSENTATION DU MILIEU DE STAGE; LE CENTRE DE SANTÉ VALLÉE-DE-L'OR.....

1. Perspectives historiques du développement des Centres locaux de services communautaires (CLSC).....	48
1.1 Historique des Centres locaux de services communautaires (CLSC) et des Centres de santé (CS) au Québec.....	48
1.2 Les domaines d'intervention des CLSC et CS.....	50
1.3 Historique et développement du Centre de santé de la Vallée-de-l'Or.....	50

2. La place du Centre de Santé Vallée-de-l'Or dans la dispensation des services en santé mentale à la population.....	51
2.1 L'évolution des services psychiatriques et des services dans le domaine de la santé mentale en Abitibi-Témiscamingue – des années 60 jusqu'à aujourd'hui.....	51
2.2 Les orientations théoriques des services de santé mentale en Abitibi-Témiscamingue : la contribution du modèle de psychiatrie communautaire en CLSC – contexte d'apparition et éléments de contenu.....	53
2.3 L'établissement d'un réseau intégré de services en santé mentale dans la MRC de la Vallée-de-l'Or.....	55
3. Présentation du Centre de Santé Vallée-de-l'Or.....	57
3.1 La mission du Centre de Santé Vallée-de-l'Or.....	57
3.2 La structure du Centre de Santé.....	58
4. La pratique du travail social en CLSC.....	58
5. Le projet de stage : présentation du projet et observations sur le terrain.....	61

CHAPITRE 4 : MÉTHODOLOGIE ET PRÉSENTATION DES FAMILLES RENCONTRÉES.....

1. L'observation: participants et procédures.....	65
1.1 Les familles participantes; l'échantillon du stage.....	65
1.2 Le recrutement et les critères de sélection.....	66
1.3 Déroulement des entrevues.....	67
1.4 La cueillette des données.....	69
2. Caractéristiques des familles rencontrées.....	70
2.1 Le lien de parenté entre les personnes rencontrées et leur proche vivant avec un problème de santé mentale.....	72
2.2 Les problèmes de santé mentale des proches des membres des familles rencontrés.....	72
2.3 Le lieu de résidence du proche vivant avec un problème de santé mentale.....	73
3. Analyse des données.....	73
3.1 L'organisation préliminaire des données.....	74
3.2 L'indexation du matériel.....	74
3.3 La réduction du matériel.....	74
3.4 La recherche de configurations.....	75
3.5 Dégager un modèle général.....	75
4. Le plan d'analyse.....	75

CHAPITRE 5 : SYNTHÈSE DES RÉSULTATS; PRÉSENTATION ET ANALYSE DES DONNÉES QUALITATIVES.....	76
1. Première dimension à l'étude; l'évolution et le parcours de la maladie mentale d'un proche; le vécu des membres des familles qui l'accompagnent.....	76
1.1 Le développement de la maladie et les manifestations du trouble mental.....	76
1.2 L'adaptation à l'annonce du diagnostic.....	80
1.3 Le traitement associé au problème de santé mentale.....	83
1.3.1 Lors des épisodes de crises.....	83
1.3.2 En dehors des périodes de crises.....	85
1.4 Les moments les plus difficiles dans le parcours de la maladie, tels qu'identifiés par les aidants familiaux.....	87
1.5 L'anticipation de l'avenir du proche vivant un problème de santé mentale faite par les aidants familiaux.....	90
2. Deuxième dimension à l'étude; les impacts de la présence d'un problème de santé mentale d'un proche sur le vécu des membres de l'entourage familial.....	92
2.1 Le choix de devenir aidant familial.....	92
2.2 La situation personnelle de l'aidant familial : l'impact de la maladie mentale d'un proche sur la vie personnelle de l'aidant familial principal.....	94
2.3 La relation entre l'aidant familial et le proche vivant avec un problème de santé mentale.....	98
2.4 La préoccupation des aidants pour le bien-être du proche vivant un problème de santé mentale.....	102
2.5 L'impact de la maladie mentale sur la situation de vie conjugale de l'aidant familial.....	104
2.6 L'impact de la maladie mentale sur la vie sociale de l'aidant familial.....	105
2.7 Les éléments influençant la perception de l'ampleur du fardeau.....	107
2.7.1 Le lien de parenté qui lie l'aidant familial à son proche.....	107
2.7.2 L'époque et le contexte culturel dans lesquels les aidants familiaux agissent.....	109
2.7.3 La situation particulière des aidants familiaux vieillissants.....	110
2.7.4 Le fait d'être un aidant familial masculin ou féminin.....	111
2.7.5 Le fait de résider ou non avec la personne vivant des problèmes de santé mentale.....	112
2.7.6 Les changements dans la situation de vie de l'aidant familial.....	114
2.8 L'impact de la maladie mentale sur l'ensemble du système familial de la personne malade....	115
3. Troisième dimension à l'étude; les stratégies d'adaptation, soit les moyens utilisés et les aménagements mis en place par les aidants familiaux pour faire face à la situation.....	118

3.1 Les stratégies centrées sur le problème.....	119
3.1.1 Les stratégies de réorientation.....	119
3.1.2 La recherche d'aide, de ressources ou d'outils.....	120
3.1.3 Prendre une distance de la situation.....	122
3.2 Les stratégies centrées sur les émotions.....	124
3.2.1 Des stratégies visant à se protéger.....	124
3.2.2 Des stratégies visant à ventiler les émotions.....	125
3.2.3 L'investissement dans des activités autres que la tâche d'aidant.....	126
3.2.4 Le retrait et le détachement.....	127
3.3 La perception des membres des familles quant aux éléments facilitants qui leur permettent d'assumer leur rôle d'aidant.....	128
3.3.1 Les éléments internes; les forces personnelles des aidants familiaux.....	128
3.3.2 Les éléments externes; ce que les aidants familiaux identifient comme les ayant supportés et aidés dans leur tâche.....	130
4. Quatrième dimension à l'étude; la perception de l'adéquation des ressources du milieu selon le point de vue des familles.....	132
4.1 Les sources de satisfaction.....	133
4.1.1 L'organisation des services en santé mentale.....	133
4.1.2 La collaboration aidants / intervenants.....	133
4.1.3 Les interventions faites auprès du proche vivant des problèmes de santé mentale et les services que reçoit celui-ci.....	134
4.2 Les sources d'insatisfaction.....	135
4.2.1 L'organisation des services en santé mentale.....	135
4.2.2 La collaboration aidants / intervenants.....	138
4.2.3 Les interventions faites auprès du proche vivant des problèmes de santé mentale et les services que reçoit celui-ci.....	139
4.3 L'aide souhaitée par les familles, telle que décrite par les aidants familiaux rencontrés.....	141
CHAPITRE 6 : PISTES DE RÉFLEXION ET ENJEUX.....	145
1. Photos de familles; résumé de quelques caractéristiques de la réalité des familles rencontrées.....	145
2. Nouveaux points de vue.....	147
3. Les limites de notre démarche.....	148
4. Les éléments se dégageant de notre analyse.....	149
5. Implications pour la pratique; l'application des savoirs aux interventions auprès des familles.....	150

CONCLUSION	152
-------------------------	-----

BIBLIOGRAPHIE	153
----------------------------	-----

ANNEXES

I	Plan d'organisation du Centre de santé Vallée-de-l'Or et son organigramme officiel.....	xvi
II	Demande de participation.....	xviii
III	Formulaire de consentement.....	xix
IV	Questionnaire d'informations générales.....	xx
V	Schéma d'entrevue et tableaux-synthèse servant à la consignation des informations recueillies lors des entrevues.....	xxii

LISTE DES TABLEAUX

TABLEAU I :	Résumé des interventions et des programmes de suivi dans la communauté de personnes vivant avec un trouble mental grave.....	20
TABLEAU II :	Synthèse des caractéristiques principales des familles rencontrées....	71
TABLEAU III :	Le lien de parenté entre les personnes rencontrées et leur proche vivant avec un trouble mental grave.....	72
TABLEAU IV :	Les problèmes de santé mentale des proches des membres des familles rencontrées.....	73
TABLEAU V :	Le lieu de résidence du proche vivant avec un problème de santé mentale.....	73

LISTE DES FIGURES

FIGURE 1 :	Compréhension du rôle de la notion de contrôle pour faire face au fardeau de prise en charge d'un proche vivant avec un problème de santé mentale.....	28
FIGURE 2 :	Compréhension de l'influence de la perception de contrôle sur le stress vécu par les aidants familiaux accompagnant un proche vivant avec des problèmes de santé mentale.....	33
FIGURE 3 :	Les ressources de soutien (Lazarus et Folkman, 1984).....	40
FIGURE 4 :	Compréhension de l'adaptation des familles à leur situation d'aidant.....	45

LISTE DES ABRÉVIATIONS ET LEURS DÉFINITIONS

- CA** : Centre d'accueil
- CARSSM** : Commission administrative régionale des services en santé mentale
- CH** : Centre hospitalier
- CHSLD** : Centre hospitalier de soins de longue durée
- CHSP-AT** : Centre hospitalier de soins psychiatriques de l'Abitibi-Témiscamingue
- CHVD** : Centre hospitalier de Val-d'Or
- CJ** : Centre jeunesse
- CLSC** : Centre local de services communautaires
- CPEJ** : Centre de protection de l'enfance et de la jeunesse
- CR** : Centre de réadaptation
- CRSSS-AT** : Conseil régional de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue
- CS** : Centre de santé
- CSS** : Centre de services sociaux
- CSVO** : Centre de santé Vallée-de-l'Or
- DSM** : Diagnostic and statistical manual
- FFAPAMM** : Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale
- LSSSS** : Loi sur les services de santé et les services sociaux
- MRC** : Municipalité régionale de comté
- MSSS** : Ministère de la santé et des services sociaux
- OMS** : Organisation mondiale de la santé
- PROSSM** : Plan régional d'organisation des services en santé mentale
- RRSSS** : Régie régionale de la santé et des services sociaux
- RRSSS-AT** : Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue
- RSSS** : Réseau de la santé et des services sociaux
- TB** : Trouble bipolaire
- TDM** : Trouble de dépression majeure
- TMG** : Trouble mental grave
- VALPABEM** : Vivre l'aide locale des parents et amis pour le bien-être mental

À ceux qui y ont cru,
et à ceux qui en ont douté;
les uns source de motivation,
les autres source de défi.

Voici un rêve qui se réalise...

Remerciements

- À mes parents, pour m'avoir soutenue une fois de plus;
- Aux amis, collègues, proches qui m'ont incitée à poursuivre mon implication pour l'atteinte de mon but, alors que les projets professionnels et personnels se faisaient nombreux et diversifiés;
- À Jojo, qui a dû me partager avec ce projet, dans le but de son aboutissement;
- À madame Diane Champagne, professeure à l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue, qui a dirigé ce Rapport d'analyse de pratiques, pour son savoir-faire, son implication, sa rigueur, sa remarquable disponibilité ainsi que pour sa supervision engagée qui fait d'elle une accompagnante hors pair. Merci pour le journal de bord (!), les réponses éclairés aux courriels, le grand calme devant les petites paniques et les longs dîners de supervision;
- À monsieur Pierre Moisan, intervenant communautaire en santé mentale au Centre de Santé Vallée-de-l'Or, pour sa foi dans la collaboration et la coopération des ressources en santé mentale du milieu dans le but d'un meilleur service à la clientèle. Merci pour la confiance accordée, la supervision professionnelle engagée, les grandes discussions avec toute la prétention d'un « petit gars en culottes courtes » et les idées partagées lors de nos longues discussions;
- À madame Lucie Girard, du service de santé mentale du Centre Hospitalier Saint-Sauveur de Val-d'Or ainsi qu'à monsieur Marcel Charette, du Centre hospitalier de soins psychiatriques de Malartic pour le mentorat, les bons filons et l'enthousiasme confiant dans le projet;
- Aux intervenants en santé mentale des milieux institutionnels et communautaires, pour leur collaboration au projet, mais de prime abord pour leur investissement auprès des gens de la communauté;
- Et, surtout, un merci bien particulier aux familles pour leur accueil, leur ouverture, leur sincérité et leur partage mais aussi pour leur implication notable auprès de leur proche.

INTRODUCTION

Le traitement et la perception des personnes présentant des troubles de santé mentale est une préoccupation sociale à laquelle on s'attarde davantage ces dernières années, bien que la stigmatisation, le rejet et même la peur demeurent toujours des attitudes et des sentiments que suscite la maladie mentale (Sévigny, 1999). Avec le mouvement de désinstitutionalisation des années 60 au Québec (Abosh et Collins, 1991), et avec le contexte économique actuel ainsi que l'idéologie néo-libérale, le virage ambulatoire fait que de plus en plus de patients présentant des troubles de santé mentale se retrouvent souvent à vivre dans la communauté, comptant principalement sur leurs proches, souvent les membres de leur famille, pour leur apporter l'aide et le soutien dont ils ont besoin. Cet état de choses n'est pas sans affecter la dynamique familiale et par conséquent le fonctionnement personnel et social des proches.

En postulant que la présence d'un trouble mental chez un individu puisse affecter son comportement et donc, par conséquent, les interactions qu'il entretient avec ses proches, il est possible de penser que ces familles puissent présenter des besoins d'aide et de soutien particuliers. Il serait donc potentiellement intéressant de tenter d'examiner plus attentivement l'expérience de ces familles qui sont présentes auprès d'un proche qui vit avec un problème de santé mentale. Les membres des familles qui assistent, accompagnent et soutiennent un être aimé, qui a un problème de santé mentale, ont eux-mêmes des besoins d'aide et de soutien particuliers dans leur tâche d'aidant; il apparaît donc pertinent pour l'intervention de mieux connaître et comprendre les besoins de ces familles ainsi que leur utilisation et leur appréciation d'efficacité de ces ressources.

L'intérêt pour le champ de la santé mentale découle, en partie, d'une formation initiale au baccalauréat spécialisé en psychologie; la connaissance des troubles mentaux et leurs impacts sur les personnes qui vivent avec un tel trouble sont largement documentés dans la littérature scientifique. Peu fréquemment pourtant, est considérée l'expérience des acteurs des systèmes qui entourent les personnes vivant avec un problème de santé mentale. La famille de la personne atteinte de trouble mental grave constituant un élément fondamental de son microsystème, on se doit de considérer et de connaître son expérience et sa perception, alors que l'on souhaite mieux comprendre les troubles mentaux et l'impact de leurs manifestations. Le choix du sujet de la démarche qui nous occupe découle d'un intérêt personnel à mieux comprendre le vécu des membres du système familial dont font partie les personnes atteintes d'un trouble mental.

Le projet de stage a été mené au Centre de santé Vallée-de-l'Or (CSVO) grâce à la collaboration des services de consultation en santé mentale des Centres hospitaliers des municipalités de Val-d'Or et de Malartic. L'organisme communautaire Vivre l'aide locale des parents et amis pour le bien-être mental (VALPABEM), membre de la Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale (FFAPAMM) avait été originairement pressenti pour être le lieu de stage, mais des contraintes techniques de dernière minute nous ont forcé à envisager d'autres possibilités. Le Centre de santé a dès lors été

approché pour participer au projet. Alors que nous entreprenions la prise de contact avec l'établissement, il est apparu que les services de soutien offerts à la famille et à l'entourage d'une personne vivant avec un problème de santé mentale étaient peu présents dans le secteur institutionnel; en effet, le Centre de santé se montrait ouvert à intervenir auprès de familles qui feraient directement la demande d'être soutenues et accompagnées dans leur rôle d'aidant auprès d'un être cher vivant avec un problème de santé mentale mais des interventions ou programmes spécifiques à cette clientèle n'existaient pas. On se montrait donc ouvert à répondre « à la pièce » aux besoins particuliers exprimés par ces familles mais sans avoir mis sur pied des services qui leur étaient spécifiquement adressés. Le Centre de santé étant participant actif à la démarche d'implantation d'un réseau intégré de services en santé mentale dans la municipalité régionale de comté (MRC) de la Vallée-de-l'Or, une demande de collaboration au projet fut adressée à deux principaux membres de la Table de concertation en santé mentale de la MRC, soit aux services de consultation en santé mentale des Centres hospitaliers de Val-d'Or (CHVD) et de Malartic (Centre hospitalier de soins psychiatriques de l'Abitibi-Témiscamingue, le CHSP-AT). Ces collaborateurs ont été particulièrement sollicités, via les membres de leur équipe soignante, pour approcher les familles des patients et leur faire part de notre intérêt à les rencontrer dans le cadre de notre démarche. Le projet de maîtrise professionnelle n'a pas pour objectif d'évaluer l'intervention faite par les services externes de consultations des Centres hospitaliers, mais plutôt d'augmenter nos connaissances du vécu des membres des familles qui accompagnent et apportent aide et assistance à un proche vivant avec un problème de santé mentale. Notre but était également d'explorer les moyens particuliers que ces familles emploient pour faire face à leur situation, les moyens déployés qui sont utiles pour elles ainsi que l'utilisation qu'elles font de leur réseau de soutien social.

La présente démarche de stage s'intéresse à mieux connaître les stratégies d'adaptation que déploient les membres de ces familles pour faire face au stress qu'induit leur situation particulière d'aidant familial auprès d'un proche vivant avec un problème de santé mentale. Le but principal poursuivi est de connaître les ressources internes et externes de soutien que les membres des familles reconnaissent comme allégeant leur tâche; pour ce faire, nous nous intéresserons à connaître et à comprendre l'expérience et le vécu de ces familles.

CHAPITRE 1

PRÉSENTATION DE LA PROBLÉMATIQUE ET RECENSION DES ÉCRITS

Le travail d'exploration de la problématique choisie est ici exposé en rapportant le contenu de la recension des écrits et des entretiens exploratoires qui ont été faits à ce sujet. Les divers contenus informatifs ont été résumés et comparés selon le processus décrit dans les lignes qui suivent.

Howe (1999) note que le un cinquième (1/5) de la population est traité pour un trouble mental au cours de sa vie. Les définitions de la maladie mentale sont nombreuses et mettent en relief ses divers aspects physiologiques, psychologiques et sociaux. Certaines définitions parlent de «dysfonctions relatives aux fonctions intellectuelles, au psychisme.» (Librairie Larousse, 1992, p. 629). D'autres mettent l'accent sur l'évolution historique de la maladie mentale : «maladie de l'esprit», «déraison ou absence de raison et ce qui échappe au contrôle de celle-ci». (Bloch et al., 1992, p. 308). Appréhendée historiquement comme un «problème scientifique autant que problème social, elle a été considérée, dès le départ, par les tenants des sciences sociales, au même titre que la délinquance juvénile, le suicide, l'alcoolisme chronique, la déficience intellectuelle, le chômage, la dépendance chronique, etc.». «À l'origine, ce trouble du comportement n'était pas reconnu comme une maladie: c'était une condition sociale acceptée ou réprimée, semblable à la pauvreté ou à l'itinérance.» (Dorvil, 1990, p. 44).

Le taux de prévalence à vie des troubles mentaux graves (TMG) - nous entendons ici le trouble de dépression majeure (TDM), le trouble bipolaire (TB) et la schizophrénie - se chiffrent respectivement à environ treize pour cent chez les hommes (12.7%) et vingt et un pour cent (21.3%) chez les femmes pour le trouble de dépression majeure, à environ deux pour cent (1.6%) chez l'ensemble de la population en ce qui concerne le trouble bipolaire et, finalement, à un pour cent (1%) dans la population générale dans le cas de la schizophrénie (Hodgins, 1997); de façon cumulative, ceci représente un taux de prévalence plutôt considérable (Mini DSM - IV, 1996). En effet, la pertinence du sujet de la démarche, qui porte sur le domaine de la santé mentale, peut certainement être définie en partie par la proportion potentielle de la population pouvant être touchée à un moment ou un autre de la vie par un trouble mental.

Les troubles mentaux graves (TMG) incluent le trouble de dépression majeure, le trouble bipolaire et la schizophrénie. Ce sont des troubles de santé mentale graves et persistants, dont le développement est souvent chronique et qui comporte plusieurs rechutes et rémissions ponctuelles. Généralement, le pronostic quand à l'évolution de la maladie est plutôt mauvais (Hodgins, 1997).

La schizophrénie, ou le trouble schizophrénique, se définit comme une « psychose grave survenant chez l'adulte jeune, habituellement chronique, cliniquement caractérisée par des signes de dissociation mentale, de discordance affective et d'activité délirante incohérente, entraînant généralement une rupture de contact avec le monde extérieur et un repli autistique.» (Bloch et al., 1992, p. 692). Pour sa part, la définition la plus populaire de la schizophrénie parle de «psychose délirante chronique caractérisée par une discordance

de la pensée, de la vie émotionnelle et du rapport au monde extérieur» (Librairie Larousse, 1992, p. 895). Opérationnellement, sera considéré comme Trouble schizophrénique tout diagnostic posé par un professionnel de la santé, basé sur les critères diagnostiques cliniquement admis (American Psychiatric Association, 1996, voir mini DSM-IV, pp. 147 - 152).

Quant à la maniaque-dépression, aussi appelé le trouble bipolaire, Bloch et al. (1992) le définissent comme suit; « se dit de l'évolution alternante d'une psychose maniaque-dépressive, passant d'un état d'excitation (maniaque) à un état dépressif (mélancolique), les deux états étant séparés par un intervalle de rémission pouvant aller de quelques semaines à quelques années» (p. 100). On définit également la maniaque-dépression comme une «psychose caractérisée par la succession plus ou moins régulière d'accès maniaques ou mélancoliques chez un même sujet, et les malades ainsi atteints» (Librairie Larousse, 1992, p. 610). Opérationnellement, sera considéré comme étant un trouble bipolaire, tout diagnostic posé par un professionnel de la santé, basé sur les critères diagnostiques cliniquement admis pour ce trouble (American Psychiatric Association, 1996, voir mini DSM-IV, pp. 172 - 182).

Finalement, le trouble de dépression majeure est défini comme étant une «maladie mentale caractérisée par une modification profonde de l'état thymique, de l'humeur dans le sens de la tristesse et de la souffrance morale et du ralentissement psychomoteur» (Bloch et al., 1992, p. 206) ou encore un «état pathologique de souffrance marqué par un abaissement du sentiment de valeur personnelle, par du pessimisme et par une inappétence face à la vie» (Librairie Larousse, 1992, p. 321). Opérationnellement, sera considéré comme un trouble de dépression majeure tout diagnostic posé par un professionnel de la santé, basé sur les critères diagnostiques cliniquement admis (American Psychiatric Association, 1996, voir mini DSM-IV, pp. 161 - 163).

Même si les problèmes de santé mentale peuvent affecter n'importe qui, sans distinction d'appartenance ethnique, sociale, économique ou sexuelle, le pronostic, quant à l'évolution des maladies mentales, varie considérablement selon divers éléments tels les facteurs individuels de la personne atteinte (expériences passées, vulnérabilités génétiques ou héréditaires, etc.) et les facteurs environnementaux (niveau socio-économique, présence ou absence de réseaux de soutien, présence ou absence de ressources, etc.). Certaines maladies mentales sont chroniques et on observera une dégradation des capacités après le premier épisode, tandis que l'évolution d'autres maladies mentales est moins sévère et que leurs manifestations sont épisodiques alors que les périodes de fonctionnement normal soient ponctuées de rechutes (American Psychiatric Association, 1996).

1. Évolution des courants idéologiques et politiques face à la problématique de la maladie mentale: de la famille pointée du doigt... à la famille comme premier et ultime recours

On constate des fluctuations fréquentes, quant à l'importance des structures et des intervenants non

professionnels, tels que les membres des familles (Wallot, 1998); tantôt, on reproche à la famille de se débarrasser aisément de son malade, et tantôt, pour des raisons de contraintes budgétaires étatiques, la famille devient un partenaire privilégié dans la gestion et la prise en charge de la folie.

Ce n'est que depuis peu que l'on avance des explications psychologiques possibles aux causes de la maladie mentale. Auparavant, l'étiologie de la maladie mentale et sa compréhension étaient teintées de conceptions d'ordre religieux, alors que la personne atteinte était possédée du démon ou que ses péchés étaient si nombreux et importants qu'ils l'avaient corrompues. Vient ensuite la compréhension scientifique et médicale de la maladie mentale, influencée par Hippocrate qui attribue la mélancolie à un dérèglement de la bile (bile noire). On y va aussi d'une explication morale de la maladie mentale en soutenant qu'elle est causée par une faiblesse ou une faute morale et qu'elle découle d'un dérèglement de la volonté et de l'entendement. (Wallot, 1998; Davison et Neale, 1994).

Les premières explications psychologiques que l'on fournit, quant à la cause de la maladie mentale, sont avancées au début du XXe siècle et sont principalement d'ordre psychanalytique et ont un impact très marquant face aux familles, que l'on responsabilise et que l'on accuse quant à la présence de problèmes de santé mentale chez leur proche. Rousseau (1998) résume bien l'impact des explications psychanalytiques sur la responsabilité parentale; pour Freud par exemple, la maladie mentale tire ses racines dans l'attachement excessif au père durant l'enfance; Klein, quant à elle, croit plutôt qu'elle serait due à une trop grande implication de la mère, tandis que Sullivan avance le rejet parental comme explication; à ce sujet d'ailleurs, From-Reichmann développe le concept de «mère schizophrénogène» qui décrit cette mère froide, distante et dominatrice, qui entrave le développement de son enfant et le rend schizophrène. Bien qu'aucune de ces hypothèses n'ait pu être confirmée scientifiquement, ce courant psychanalytique fut prépondérant dans la documentation de l'étiologie des troubles mentaux jusqu'à la fin des années 50. On entrevoit les dommages que cette conception de responsabilisation des parents, pour la maladie mentale de leur enfant, a sur le sentiment de honte, de culpabilité et de rejet que les proches de personnes atteintes de maladies mentales ressentent toujours (Guttman, 1996). Publiquement, et surtout scientifiquement, on cible les membres des familles comme principaux responsables de la souffrance de leur proche; le ton était donné pour la stigmatisation sociale et la marginalisation sociale intransigeantes des personnes atteintes de maladies mentales ainsi que de leurs familles.

Les années 60 voient émerger des théories du courant systémique pour expliquer les causes des problèmes de santé mentale. Ainsi, des modèles de communications et de relations pathologiques ou déficientes entre les membres des familles sont à la base d'une désorganisation de la pensée qui cause l'apparition de la maladie mentale. Les conflits familiaux sont ciblés comme mettant potentiellement à risque les individus de développer une maladie mentale (Rousseau, 1998). Bien qu'une fois encore, cette théorie n'a pu être prouvée, car on n'a en effet pas pu démontrer que les types dysfonctionnels de relations et de communication ne sont pas davantage présents chez les personnes atteintes de maladie mentale que chez celles sans maladie et donc n'est pas la cause de celle-ci, la famille reste toujours ciblée comme facteur déterminant de l'étiologie de la maladie mentale. L'émergence de ces théories aura au moins pu permettre

d'élargir l'analyse en considérant des facteurs autres que purement individuels dans la cause de la maladie mentale, en portant son analyse sur les relations entre les personnes. Il faudra cependant attendre les travaux de la Commission Castonguay-Nepveu du début des années 70 pour entrevoir, du moins par écrit, une conception politique et sociale de la maladie mentale (Wallot, 1998).

En tenant la famille responsable de la maladie mentale, le traitement indiqué est donc de séparer la personne atteinte de problèmes de santé mentale de son environnement familial «nocifs», «dangereux», «pathologique» et l'institutionnalisation se révèle être le moyen tout indiqué pour la «guérison». Wallot (1998) note que, en conséquence de cette conception culpabilisante envers la famille, cette dernière n'est pas incitée par le personnel hospitalier à rendre visite à un proche psychiatisé. Les visiteurs ne sont donc pas les bienvenus, pouvant à tout moment «perturber» le traitement par des schèmes de comportements inadéquats ou conflictuels qui sont, ne l'oublions pas, à la base même du problème mental de la personne hospitalisée. De plus, notons que les conditions de vie difficiles ainsi que l'absence presque constante de stimulations du milieu asilaire en faisaient un lieu plutôt inquiétant et désolant que les proches redoutaient de visiter et que les administrateurs, somme toutes, préféreraient probablement protéger de la probable appréciation péjorative du public.

Le contexte socio-économique du milieu des années 60 initiera un changement dans la place que les pratiques psychiatriques accordent à la famille. En effet, les impératifs de réduction des coûts «correspondent» à une conscientisation de la population quant au traitement asilaire des personnes souffrant de maladie mentale; la parution du livre *«Les fous crient au secours»* (Pagé, 1961) et le dépôt du Rapport Bédard en 1962 (cité dans Wallot, 1998) préparent la venue du mouvement de désinstitutionalisation qui sera officiellement enclenché en 1971 après la Commission Castonguay-Nepveu. On renverse donc la tendance: alors que la famille est considérée potentiellement menaçante pour l'équilibre psychique et social de l'individu (Guttman, 1996), par ses mesures de désinstitutionalisation, l'État rétablit le rôle d'aidant en sollicitant davantage leur participation en ce qui concerne le retour en milieu naturel des personnes ayant des problèmes de santé mentale (Guberman, 1990).

Mais les préjugés sociaux sont tenaces et même si les dernières décennies mettent l'accent sur la présence d'une variété de facteurs causaux, dans l'apparition d'un problème de santé mentale, les impacts de cette vision longtemps admise, qui responsabilise les membres des familles pour la maladie mentale d'un proche, perdurent. Depuis 1970, les familles s'organisent et créent des groupes de soutien et des groupes de défenses de droits desquels découlent en majeure partie des préoccupations actuelles.

Encore aujourd'hui, les groupes de soutien et les groupes de défense des proches de personnes atteintes de maladie mentale critiquent le manque de considération de la part des intervenants à leur égard; les membres des familles perçoivent qu'ils sont considérés comme accessoire au traitement ou au suivi de leur proche ayant des problèmes de santé mentale et que leur potentiel, en tant qu'aidant naturel, est exploité à l'extrême sans pour autant être reconnu comme étant essentiel. Les familles déplorent le fait d'avoir à

quémander l'information et les renseignements relatifs au traitement de leur proche ainsi que le fait d'être considérées comme des aidants de deuxième ordre au lieu de réels collaborateurs (Guberman, 1990; Côté et al., 1998).

Sabetta (1984) note que le «sentiment de choc, d'impuissance ou de culpabilité devant la maladie mentale d'un proche» (p. 169) est toujours ressenti par les membres des familles, ce qui semble d'ailleurs être corroboré par les études auprès des personnes concernées (Rousseau, 1998): les conjoints s'interrogent fréquemment sur l'aide qu'ils auraient pu apporter pour éviter l'apparition d'un trouble mental chez l'autre, les parents s'imputent encore trop souvent la responsabilité de la maladie (Guttman, 1996) et la honte et l'embarras des proches sont souvent douloureux dans un contexte social de stigmatisation de d'étiquetage (Sévigny, 1999).

Les familles critiquent également le manque de support qui leur est alloué face au travail et aux responsabilités qui incombent à la prise en charge d'une personne ayant une maladie mentale, ce qui avait d'ailleurs été noté dans le Rapport du vérificateur général de 1996 (cité dans Wallot, 1998) ainsi que dans le Bilan d'implantation de la politique en santé mentale en 1997 (cité dans Wallot, 1998). Le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS), dans sa Politique officielle de santé mentale du Québec de 1988, a formulé un de ses objectifs en faveur du maintien ou du retour des personnes vivant des problèmes de santé mentale dans leur milieu de vie naturel. Mais, plus de dix ans plus tard, le constat est lourd pour les familles concernées qui remarquent le manque de soutien qui leur est accordé (Boily, 2000). La charge des familles est considérable et ce sont les femmes qui sont le plus souvent pourvoyeurs de soins dans le présent contexte (Guberman, 1990). Il semble de plus en plus probant que la politique met le milieu familial à risque de détresse psychosociale en lui imposant des responsabilités de soins et des stress substantiels. Les femmes, plus particulièrement, semblent avoir à porter l'intensité de ce fardeau, alors que leurs conditions de vie et de travail se détériorent à mesure que les charges d'aidantes naturelles s'alourdissent (Guberman, 1990; Côté et al., 1998).

On perçoit donc un retour du balancier quant à l'implication des familles. Alors qu'à la période préasilaire, les familles prenaient entièrement et exclusivement en charge leur proche vivant avec une maladie mentale, l'apparition des institutions asilaires les décharge de ces soins, l'explication médicale les rendant même responsables de la présence de maladie mentale chez un de leur membre. La deuxième moitié du XXe siècle viendra une fois de plus renverser la tendance avec la désinstitutionnalisation des années 70 et le virage ambulatoire du milieu des années 90, alors que la famille sera directement pressentie pour prendre en charge ses proches atteints de problèmes de santé mentale.

En 1989 était publiée la Politique de santé mentale qui visait, entre autres choses, l'intégration sociale et le maintien dans le milieu de vie des personnes vivant avec un trouble de santé mentale grave; près de quinze ans plus tard, force est de constater que les écarts sont notables entre le document de la politique et l'application de celle-ci.

« La concentration des dépenses publiques consacrées à l'hospitalisation, le nombre élevé de lits

hospitaliers dédiés aux soins psychiatriques, la répartition inégale des dépenses en santé mentale entre les différentes régions ainsi que la rareté des services offerts autre que l'hospitalisation dans plusieurs régions ont ainsi mis en lumière un virage vers la communauté, qui ne s'est que partiellement réalisé. » (MSSS, 1997, 1998, 2001, cité dans Perreault, Provencher, St-Onge et Rousseau, 2002, p. 199).

L'implication des aidants familiaux était alors directement sollicitée par la Politique; il est pertinent de sonder leur expérience et ainsi mieux connaître ce qui se passe dans le quotidien des personnes vivant avec un problème de santé mentale et dans celui de leur famille.

2. Les besoins des membres des familles qui s'investissent auprès d'un proche qui vit avec un problème de santé mentale

Autrefois considéré potentiellement menaçant pour l'équilibre psychique et social de l'individu vulnérable, le système familial servait d'explication à la cause des problèmes mentaux rencontrés par les membres des familles (Guttman, 1996). En regard de cela, la famille se voyait écartée du traitement, considérant l'entrave qu'elle pouvait représenter pour le rétablissement de la personne ayant des problèmes de santé mentale. Pourtant aujourd'hui, le contexte socio-économique actuel renverse cette tendance, alors que les diverses mesures de l'État se mettent en place pour diminuer ses dépenses dans les soins de santé, la famille voit son rôle aidant être rétabli alors que l'on sollicite davantage sa participation pour le maintien dans la communauté des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale (Guberman, 1990).

Le fait de s'impliquer auprès d'une personne souffrant de maladie mentale n'est pas sans affecter la dynamique familiale et le fonctionnement individuel et social des proches qui doivent apporter les supports affectif, moral et même médical à certains moments à la personne en détresse (Marsh, 1998 et Abosh et Collins, 1991). Historiquement, ce n'est que récemment que l'on considère que les familles de personnes ayant des problèmes de santé mentale puissent avoir des besoins.

Selon l'organisation mondiale de la santé (OMS), il est définitivement possible de croire que les enfants pourront être affectés, dans une mesure plus ou moins importante selon leurs caractéristiques personnelles tel leur tempérament ou la présence d'un adulte significatif dans le milieu (OMS, 1977), par les capacités parentales réduites du parent présentant un trouble mental et sa moins grande disponibilité émotionnelle pour prodiguer soins et attention à l'enfant (Guttman, 1996; Rutter, 1966). Guttman (1996) note en effet que la colère, l'ambivalence, les critiques nombreuses et l'incapacité du parent malade à fournir un «environnement sensible et attentif» (p. 563) aux enfants, constituent le lot des carences courantes rencontrées dans ce type de milieu. Il semble donc que le développement psychosocial de l'enfant puisse être entravé dans un tel contexte (OMS, 1977).

En terminant, notons que les autres membres de la famille élargie doivent également vivre une période d'adaptation au changement de l'état de santé mentale de leur proche. Dans certains cas, il s'agit même de faire le deuil de la présence du membre de la famille affecté qui devient de moins en moins disponible et autonome (Guttman, 1996). Ce dernier auteur met également en lumière les responsabilités importantes

qui pèsent sur la famille, qui doit souvent prendre soin du malade, et qui s'y sent plus ou moins habilitée. Dans le contexte social actuel, il est également impossible d'ignorer les sentiments de honte et parfois même de culpabilité que peuvent vivre les membres de la famille devant la maladie mentale d'un proche (Sévigny, 1999; Guttman, 1996).

À la lumière des informations précédentes, il semble que les besoins des proches ont été peu étudiés, et pis encore, que peu de solutions concrètes aient été formulées pour répondre aux besoins des proches en tenant compte des ressources communautaires et sociales disponibles dans le milieu. Pourtant, les demandes d'assistance, d'informations et de services sont réelles de la part des proches qui se sentent souvent démunis psychologiquement, physiquement et économiquement pour pourvoir de façon satisfaisante aux besoins de la personne malade (Howe, 1999 et Côté et al., 1998). Il importe de mettre en place des interventions et des programmes répondant adéquatement aux besoins des familles pour éviter:

« [...] l'épuisement [...], les hospitalisations à répétition et des demandes de placement des patients, une forte incidence de problèmes de santé chez les parents ou le conjoint due au stress provoqué par leur désarroi devant la maladie de leur proche, une perte ou une diminution de la vie sociale chez les parents et les conjoints. » (Sabetta, 1984, p. 173)

En regard de ce qui a été présenté plus haut, il peut être intéressant et pertinent de tenter d'évaluer les besoins de soutien social des familles accompagnant un proche vivant avec un problème de santé mentale et s'impliquant auprès de lui. De plus, tel que soulevé plus haut, il est à noter que l'aide à la personne malade provenant du milieu familial incombe généralement aux femmes (Côté et al., 1998; D'Amour, 1991). Cette préoccupation devrait transparaître dans les interventions et programmes visant à apporter du soutien aux familles comptant un membre ayant un trouble mental.

3. Les interventions: les avenues actuelles qui prévalent dans le domaine de la santé mentale

Divers modèles s'affrontent actuellement dans le domaine des interventions en santé mentale (Wallot, 1998). Le «modèle psychiatrique» délaisse l'interaction avec la communauté au profit de la relation individuelle. Les «solutions médicales globales» rassemblent les lits hospitaliers en médecine générale et les centres locaux de services communautaires en santé mentale. Les Centres locaux de services communautaires (CLSC) sont à ce titre particulièrement indiqués pour dispenser ces services globaux et continus; ils supervisent en quelque sorte la présence de services diversifiés. Finalement, «l'approche de santé mentale en milieu de ressources alternatives» (Wallot, 1998) compte sur des ressources non-professionnelles et communautaires, qui veulent proposer un suivi et un traitement différents des problèmes de santé mentale. «Les psychiatres sont, comme les autres, des gens de mode» (docteur Pierre Migneault cité dans Wallot, 1998, p. 314) et dont la motivation et les interventions sont modifiés selon la perception de pouvoir ou non être apte à guérir ou gérer la folie.

L'intervention en santé mentale veut donc passer, au cours des dernières décennies, du modèle institutionnel vers le modèle écologique, avec toutes les variations que ce dernier peut inclure (publication en 1985 du document de consultation «*L'intervention en santé mentale: du modèle institutionnel vers le*

modèle écologique» cité dans Wallot, 1998). Les effets de la crise économique de 1980 sont marquants au point de vue idéologique et ont orienté la modification des pratiques dans le domaine de la santé mentale car ce contexte a provoqué l'activation de maints débats idéologiques qui mettent souvent en cause le professionnalisme des intervenants en santé mentale et qui valorisent des initiatives communautaires moins dispendieuses.

Fait marquant, on sollicite grandement la participation de la famille dans la prise en charge de leur proche vivant des problèmes de santé mentale. Ainsi, plus que jamais, le «réseau social informel est un lieu de soins» (Lecompte cité dans Wallot, 1998, p. 304). Ceci est, de façon on ne peut plus clair, énoncé dans le document de 1984 du Conseil des affaires sociales et de la famille «*Objectif: santé*» qui soutient que toute intervention doit survenir dans le milieu naturel de la vie quotidienne de la personne atteinte de maladie mentale, en collaboration avec sa famille. Ainsi, le Conseil des affaires sociales transfère le système de soins vers les consommateurs; pourtant, fait troublant, Guberman (1990) note qu'il «n'existe presque pas d'études qui démontrent que la famille est le lieu idéal d'épanouissement pour les personnes atteintes de problèmes de santé mentale» (p. 73); de plus, le milieu familial ne constitue pas le premier choix de résidence de ces personnes, pour des impératifs évidents de protection ou de préservation de leur autonomie.

3.1 Revue de quelques interventions et programmes visant le suivi d'une personne vivant un problème de santé mentale

Dans le mouvement de désinstitutionalisation, les soins destinés aux personnes vivant avec un problème de santé mentale qualifié de «sévère et persistant», visent à maintenir ceux-ci dans leur milieu de vie (Leclerc, 1994); ainsi donc, les interventions cherchent à réinsérer la personne atteinte de problème de santé mentale et à l'y maintenir. Dans cette perspective donc, les services psychiatriques dispensés le sont en grandes proportions par les services de consultation en santé mentale des centres hospitaliers et les organismes communautaires, et ce, dans la communauté et non plus à l'interne dans les ressources en santé mentale.

Les demandes d'assistance, d'information et de services sont réelles de la part des familles qui comptent une personne ayant un trouble de santé mental et qui se sentent souvent démunies psychologiquement, physiquement et économiquement pour pourvoir de façon satisfaisante aux besoins du malade (Howe, 1999; Côté et al., 1998).

Les approches-milieus et l'approche proactive ont été mises de l'avant dans le choix de l'inventaire des ressources et programmes retenus lors de la recension des écrits car ils impliquent les proches des personnes souffrant de maladies mentales et agissent principalement dans le milieu de vie des individus (leurs principales caractéristiques sont brièvement présentées au Tableau I à la page 20).

Les interventions de suivi des personnes ayant des problèmes de santé mentale qui seront présentées dans

cette section ne comprennent pas les approches en psychothérapies individuelles, puisque la présente démarche porte son attention sur des interventions qui élargissent leur action. Les lignes qui suivent s'intéressent donc à diverses options, autre que la psychothérapie proprement dite, offertes pour le suivi des gens souffrant de troubles mentaux. Les textes étudiés sur le sujet démontrent qu'actuellement, l'approche familiale (Pauzé, 1995 et Guttman, 1996), les appartements supervisés (Mercier, 1986; Friedrich, 1999), les pratiques de réseaux (Elkaïm, 1987) et les approches systémiques représentent les interventions psychosociales les plus utilisées pour améliorer la qualité de vie des personnes souffrant de troubles mentaux, et éventuellement apporter soutien et aide aux malades ainsi qu'à leur entourage. La vague actuelle d'interventions et de programmes d'aide et de soutien aux personnes souffrant de problèmes de santé mentale intègre de plus en plus la famille que l'on perçoit comme étant une «alliée» du patient et des services de ressources (Boucher et Lalonde, 1982).

Le modèle de Madison sera présenté en premier en raison du fait que celui-ci se base sur l'approche proactive, ou aussi appelée l'approche-milieu, qui est de plus en plus influente dans le suivi auprès de personnes souffrant de troubles mentaux graves et persistants, tel que le sont la dépression, la maniaque-dépression et la schizophrénie, et qui visent à apporter aide et soutien aux familles concernées. D'autres interventions ou programmes travaillant dans cette optique seront décrits par la suite dans cette partie du travail.

3.1.1 Le modèle de Madison (Stein et al., 1990, cité dans Gélinas, 1997)

Le modèle de Madison est présenté comme une intervention proactive, ou encore, une intervention-milieu, puisque l'on vise la vie en milieu naturel, hors des murs de l'hôpital. En ce sens, le modèle de Madison propose un travail et un suivi à domicile, ce qui permet d'adapter l'intervention directe aux besoins spécifiques et particuliers de la personne aidée, dans son propre milieu de vie. Le modèle de Madison s'inspire de l'approche écologique systémique et veut rassembler une équipe multidisciplinaire, ce que Stein et al. (1990, cités dans Gélinas, 1997) nomment «l'équipe intégrée de traitement continu» (p. 9), de support autour de la personne ayant des problèmes de santé mentale dans son milieu de vie, afin de lui apporter l'encadrement nécessaire à un bon fonctionnement dans la vie courante.

La particularité du modèle se situe donc dans son mode d'action *in vivo*, employant des situations de vie habituelle de la personne présentant le trouble et lui permettre les apprentissages d'habiletés et actualisation du potentiel. Le modèle de Madison propose donc «des interventions intégrées et complémentaires à partir de la réalité vécue par la personne» (Stein et al., 1990, cités dans Gélinas, 1997, p. 10). Pour ce faire, la personne vivant des problèmes de santé mentale peut compter sur les divers professionnels qui peuvent répondre à ses besoins de façon concrète et personnalisée, et l'inciter à utiliser les diverses ressources communautaires et institutionnelles de son milieu.

Ce modèle d'intervention s'adresse aux cas particuliers où le fonctionnement de la personne malade est considérablement réduit. Le but de cette intervention est la réadaptation et la réinsertion sociale de la

personne ayant des problèmes de santé mentale dans sa communauté, en lui apportant une aide pratique et tangible pour la satisfaction des besoins de base (nourriture, vêtements, logement, travail,...). Il s'agit en outre, de prévenir les rechutes possibles, ce qui s'oppose à la traditionnelle méthode curative où l'on soulage les symptômes quand ils réapparaissent.

C'est en réaction à la relative inefficacité des programmes intensifs de préparation à la sortie de l'hôpital que le modèle d'intervention dans le milieu naturel de Madisson est apparu. En effet, les programmes de préparation à la vie hors du milieu hospitalier ne savaient empêcher les multiples rechutes et réhospitalisations des personnes vivant des troubles mentaux graves. La cause de ces rechutes répétitives fut attribuée au manque de soutien concret dans le milieu de l'individu présentant un problème de santé mentale. Stein et al. (1990, cités dans Gélinas, 1997) affirment qu'un suivi intensif et personnalisé de l'individu dans son milieu laisse transparaître de meilleurs résultats et une plus grande adaptation de la personne qu'un simple service de références envers les ressources disponibles.

L'implantation du modèle de Madisson dans la ville de Chicago fut faite au milieu des années 90 avec un relatif succès. Se basant sur les valeurs structurelles de respect et d'égalité, les professionnels interviennent de façon directive auprès des personnes souffrant de maladie mentale ainsi qu'auprès de la population générale. Concrètement, on y proposait un programme d'éducation populaire sur la maladie mentale, afin de diminuer la stigmatisation à l'égard des malades mentaux qui entraîne de lourdes conséquences sociales. Dans un deuxième temps, une aide tangible est fournie aux individus par des apprentissages sur l'importance d'utiliser la médication correctement, pour ensuite pouvoir centrer l'intervention plus spécifiquement sur la réadaptation psychosociale des personnes souffrant de maladie mentale. Dans cette perspective d'intervention proactive, on tente de briser leur isolement, de les accompagner dans la vie en appartement, dans le recours aux services sociaux et aux services de santé et dans l'exécution de tâches quotidiennes comme l'exercice de budgéter, se nourrir et se vêtir.

Diverses limites sont avancées à propos de ce modèle. On peut par exemple s'interroger sur la place du milieu familial dans ce modèle, ce qui peut, d'un côté, évincer des ressources intéressantes dans certains cas, mais permettre, d'un autre côté, aux individus souffrant de problèmes de santé mentale et qui sont isolés de bénéficier d'une intervention efficace. On peut également parler des limites relatives aux coûts du programme. À court-terme, les coûts financiers investis sont majeurs, en raison de la mobilisation de plusieurs professionnels et de nombreuses ressources. À long-terme par contre, l'efficacité de l'intervention par l'amélioration de la qualité de vie des patients permet de réduire les hospitalisations, qui sont très coûteuses économiquement pour le système de santé mais aussi psychologiquement pour la personne présentant des problèmes graves de santé mentale. En terminant, notons seulement que ce qui est souhaitable n'est pas toujours appliqué et, dans ce cas-ci, que désinstitutionalisation ne va pas toujours de pair avec l'instauration de services de soutien pour les ex-psychiatisés. En ce sens, bien que l'hospitalisation soit loin d'être une panacée et que par conséquent la désinstitutionalisation soit souhaitable dans plusieurs cas, celle-ci est totalement inhumaine et non éthique si on ne prévoit pas d'autres interventions efficaces pour la remplacer.

3.1.2 L'approche psychoéducative familiale (Boucher et Lalonde, 1982)

On remarque, dans les interventions en santé mentale, une tendance marquée pour les approches psychoéducatives de la famille des personnes ayant des problèmes de santé mentale, qui ont d'ailleurs démontré des «résultats thérapeutiques encourageants» (Boucher et Lalonde, 1982, p. 55) afin de mettre à profit les compétences du réseau primaire, sans pour autant surcharger les membres de la famille.

Le concept des «parents pathologiques», qui ont conduit présumément la personne à présenter des problèmes de santé mentale (Boucher et Lalonde, 1982), et la notion de culpabilisation de la famille pour la présence de la maladie mentale d'un proche, fut heureusement mise de côté pour reconnaître leur potentiel de soutien et d'assistance envers la personne malade.

En outillant les membres des familles de techniques concrètes, on réussit à réduire les «facteurs familiaux prédisposant aux rechutes» (Boucher et Lalonde, 1982, p. 53) des personnes vivant des problèmes de santé mentale. La prémisse de cette intervention de soutien aux familles tient de l'observation qui a été faite à l'effet que les personnes ayant des troubles mentaux sévères sont particulièrement susceptibles de réagir fortement aux attitudes exprimées dans le milieu familial (Boucher et Lalonde, 1982). Les recherches de Brown, Birley et Wing (1972, cités dans Boucher et Lalonde, 1982) ont établi une corrélation positive entre les «émotions exprimées» (p. 53) par les membres de la famille et les taux de rechute élevés des patients. En se basant sur cette information, l'approche psychoéducative de la famille se centre sur l'apprentissage d'une meilleure communication. Concrètement, l'intervention psychoéducative basée sur l'amélioration de la communication familiale s'appuie sur trois aspects: elle vise à diminuer le nombre de commentaires critiques de la famille envers la personne qui présente des problèmes de santé mentale; à diminuer l'hostilité entre les membres de la famille et, finalement, à réduire le trop grand engagement émotionnel des proches de la personne malade (Boucher et Lalonde, 1982).

En travaillant ainsi avec les familles, on considère aussi l'interrelation des membres de la famille entre eux, ce qui est central pour l'intervention psychoéducative. En effet, Agnetti et Barbato (1994) notent que pour travailler avec les familles dans le traitement à long terme des troubles mentaux, il est nécessaire de reconnaître les effets réciproques entre les membres des familles, selon leurs agissements et attitudes respectifs. Ainsi, dans un milieu où la personne atteinte d'une maladie mentale est soumise à la fatalité de son état, le milieu familial se résigne, alors que dans le cas où le patient maîtrise sa maladie, sa famille vit d'espoir. Cette dernière réaction étant souhaitable pour l'adaptation familiale, une intervention active de réadaptation peut avoir pour effet de produire des «résonances positives» (p. 95) sur la famille.

En terminant, comme il l'a été noté plus tôt, il semble que l'approche psychoéducative familiale puisse constituer une intervention adéquate pour soutenir la famille et lui apporter une aide concrète qui améliore le fonctionnement dans la famille. La famille semble être considérée ici comme un facteur environnemental important et très influent auprès de la personne ayant un trouble mental. L'influence des

membres de la famille n'est donc pas négligeable et l'approche psychoéducative reste un choix intéressant dans les interventions visant à aider et à soutenir les membres de la famille dans la situation particulière qu'ils vivent. Les limites de l'approche résident essentiellement dans le fait, qu'en réalité, le besoin d'informations n'est comblé qu'en partie par les services et que toutes les familles n'y ont pas accès, même si celles-ci en font la demande (Sabetta, 1984).

3.1.3 La réhabilitation par l'approche psychosociale-relationnelle intégrée, en consultation externe (Siani, 1993)

L'intervention qui est présentée, réfère à une stratégie de réadaptation multidimensionnelle qui combine l'approche psychosociale et l'approche relationnelle-systémique qui fut expérimentée dans un contexte communautaire auprès de la clientèle du service de psychiatrie communautaire français de Veronne-Sud à la fin des années 1970.

Cette approche constituait une des premières interventions en milieu non-hospitalier qui faisait la promotion de la réadaptation en soutenant comme idée de base que les «services communautaires ne sont pas complémentaires à l'asile psychiatrique mais qu'ils le remplacent» (Siani, 1993, p. 202).

Le rôle de la famille dans le processus de réhabilitation est considéré comme central et incontournable, comme il le sera montré ici. L'efficacité de l'intervention est influencée favorablement par les attentes positives et, défavorablement par les résistances. Ainsi, l'intervention met en lumière l'importance de coordonner et de rendre cohérentes les «attentes positives» de la famille, du patient lui-même et du personnel soignant pour obtenir des résultats positifs tangibles dans la réadaptation du patient. Quant aux «résistances au changement et à l'engagement» (p. 204), ce sont des facteurs entravant l'efficacité de l'intervention. Sur ce point, il est possible de remarquer la convergence avec toute psychothérapie traditionnelle où la motivation demeure centrale pour le changement.

De façon concrète, l'approche consiste en une partie de réadaptation, assurée par le personnel professionnel. Une autre partie de l'intervention s'adresse au fonctionnement familial, plus particulièrement aux résistances familiales ainsi qu'à explorer et atténuer les stéréotypes concernant la perception que l'état de santé mental du membre de la famille malade ne pourra s'améliorer. On vise donc «l'engagement systématique» (p. 205) de tous les membres de la famille dans le processus de changement et de réhabilitation du patient.

Les résultats de l'application de l'approche auprès de la clientèle du Service psychiatrique de Veronne sud (n=11 patients externes) montrent des progrès notoires au point de vue des soins corporels, des activités domestiques et de la vie familiale. De façon moins significative, les activités socio-récréatives et le travail ont pu être améliorés chez certains participants du programme. En terminant, l'approche a été considérée plus efficace chez les patients chroniques et souffrants de troubles mentaux depuis longtemps, comparativement aux patients dont la symptomatologie était apparue plus récemment.

Dans le cas présent, considérant l'échantillon relativement réduit des participants, le fait que le programme ne fut pas appliqué à plusieurs reprises, et considérant la variabilité des données individuelles, il est impossible de généraliser les résultats de la présente approche en se basant seulement sur les résultats obtenus dans la présente étude. Cependant, les approches actuelles en contexte de suivi à l'externe que l'on voit apparaître et qui semblent inspirées de cette approche intégrée, apparaissent être une application intéressante qui résulte en une certaine efficacité pour la réhabilitation des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale.

3.1.4 Les appartements protégés (supervisés 24 heures sur 24 ou supportés par des visites sporadiques) (Mercier, 1986; Friedrich et al., 1999)

Selon les consommateurs eux-mêmes de services de santé mentale, le fait de vivre dans un appartement qui leur est propre est une situation grandement appréciée (Friedrich et al., 1999). À divers niveaux, et pour des raisons variées, il apparaît que le fait d'avoir son propre logement soit un facteur positif tant pour la personne vivant avec un problème de santé mentale, que pour l'équipe soignante et sa famille (Morin, Robert et Dorvil, 2001); l'habitation est considérée comme un outil de gestion de la maladie mentale, alors que la supervision permet la prise adéquate de médicaments et permet l'autonomie associée au fait d'avoir un lieu de résidence bien à soi.

Les logements supervisés se présentent tant sous la forme de résidences communes logeant plusieurs personnes dans un même lieu, les appartements personnels, souvent rassemblés dans une même bâtisse, et qui sont supervisés constamment et finalement, les appartements uniques ou individuels, où la supervision professionnelle est ponctuelle. La caractéristique intéressante de ce type de programme réside dans le fait que l'autonomie et la réhabilitation des personnes vivant des troubles mentaux graves sont grandement encouragées. Il apparaît également que la qualité et la stabilité du logement soient favorisées dans le cadre des appartements protégés en comparaison avec les appartements privés sans aucune supervision (Sylvestre et al., 2001); en effet, dans la communauté, les logements accessibles aux personnes vivant avec des problèmes de santé mentale sont souvent peu nombreux, les propriétaires hésitant à louer à des personnes considérées comme marginales, en plus du fait que les limites financières et matérielles des personnes atteintes de maladie mentale peuvent les rendre plus enclines à accepter des conditions de logement difficiles ou, du moins, être portées à moins se plaindre de conditions de logement insatisfaisantes. Pourtant, la qualité du logement est une variable importante dans le vécu et le bien-être de la personne vivant avec un problème de santé mentale;

« De façon générale, un logement de qualité est un facteur essentiel dans l'acquisition de la citoyenneté et dans la participation à la vie de la communauté, et ce, parce qu'il fournit une sécurité fondamentale pour explorer la communauté et recevoir les amis et la famille. Plus spécifiquement, un logement de mauvaise qualité crée de l'instabilité en suscitant du mécontentement et du stress, exacerbant ainsi les symptômes de la maladie et conduisant éventuellement à des rechutes. » (Sylvestre et al., 2001, p. 63).

Au chapitre de la clientèle visée par un tel programme, Friedrich et al. (1999) notent que les appartements

supervisés peuvent être accessibles et aidants pour les personnes présentant de léger à de très lourds problèmes mentaux. Les gens présentant des troubles mentaux sévères sont plus fréquemment présents dans des résidences fournissant une supervision constante (Friedrich et al., 1999). Malgré cet état de choses, les personnes ayant des troubles mentaux considérés comme sévères peuvent tout de même, nécessiter plus de support et d'aide que ce qu'offre les résidences supervisées; il peut donc être sous-entendu dans certains cas, qu'une aide extérieure supplémentaire devrait être fournie par les proches de la personne ayant des problèmes de santé mentale.

Du point de vue de l'efficacité des programmes de ce genre, une étude visant à comparer les diverses opportunités de résidences supervisées pour personnes ayant des troubles de santé mentale (n=288) ne démontre pas de différence entre les groupes, quant à la satisfaction des résidents concernant leur lieu de vie (Friedrich et al., 1999, p. 511). Par contre, les familles des résidents de cette étude semblaient désirer plus de supervision que leur proche malade en recevait personnellement (p. 512). Ce dernier résultat n'est pas spécialement surprenant considérant l'insécurité qui doit être ressentie par les proches.

Les problèmes soulevés en rapport avec les diverses options résidentielles diffèrent. Ainsi, moins la supervision est grande, plus de problèmes de nutrition, de santé physique et d'isolation sont soulevés. Quant aux résidences hautement supervisées, ce sont des difficultés reliées au manque d'intimité et à l'expérience d'un plus grand niveau de stress qui sont soulevées (Friedrich et al., 1999).

Le point de vue des locataires de résidences supervisées du programme Espoir de la rive-sud de Montréal (Mercier, 1986) peut également éclairer la question de l'efficacité de ce type de ressource. Les logements du programme Espoir sont disposés à la façon d'un complexe d'habitation à loyer modique (HLM), dans une même bâtisse qui compte moins d'une dizaine d'appartements, ainsi que des salles communautaires pour les diverses activités du programme.

L'évaluation que font les résidents de leur qualité de vie est relativement comparable à l'évaluation qu'en fait la population en général; leurs jugements sont très positifs quand aux divertissements, aux amis et aux vêtements. L'évaluation est plus négative en ce qui concerne la situation financière, l'occupation des temps libres et les relations avec la famille (Mercier, 1986). Le mode de résidence semble convenir à la totalité des personnes rencontrées (n=14) (p. 111). Au titre des relations interpersonnelles, la famille des résidents semble constituée le seul groupe d'appartenance des résidents, mis à part les membres du programme Espoir (Mercier, 1986).

En définitive, les résidences, avec leurs divers degrés de supervision, semblent présenter une option de suivi intéressante pour les individus présentant un trouble de santé mentale. Une des limites soulevée par les résidents faisant partie du programme Espoir réside dans le manque de participation à la vie de la communauté réelle (p. 115). En effet, les répondants affirment entretenir peu de relations avec la communauté, au point de vue du travail notamment. On peut penser qu'il est plus probable qu'une personne reste entravée dans ses habitudes et son logement, surtout si la supervision est grande. En ce

sens, une autre limite peut consister en la confusion des rôles qui peut s'établir avec les professionnels qui peuvent facilement être considérés comme des amis si les précautions nécessaires de distanciation ne sont pas prises. Finalement, comme pour toute autre intervention, il semble que plus le trouble mental soit grave, plus la supervision doit être importante et constante, impliquant parfois la famille de façon considérable.

3.1.5 Les pratiques de réseaux (Elkaïm, 1987)

Les pratiques de réseaux s'inspirent de l'approche éco-systémique. Dans l'intervention de réseaux, les membres de la famille proche, de la famille élargie et même du cercle d'amis, de voisins ou de connaissances sont invités à participer à des discussions visant à chercher des moyens d'aider la personne présentant une difficulté quelconque. Un grand nombre de personnes, atteignant en moyenne cinquante à soixante participants, se rassemblent et proposent des moyens d'améliorer la situation problématique et exprimant ce qu'elles sont prêtes à faire pour cela et les limites qu'elles posent à leur implication. Dans l'approche de réseaux, on compte sur l'extraordinaire impact du groupe qui redéfinit la situation problématique et qui peut aider à faire évoluer une situation relativement stagnante. Les pratiques de réseaux peuvent être utilisées conjointement avec des thérapies individuelles, familiales ou de groupes.

De plus, la maladie mentale ou la difficulté abordée dans une situation de groupe permet d'annihiler, ou du moins de diminuer, la marginalisation de la différence, puisqu'étant impliqués dans un processus de changement, les gens redéfinissent la maladie mentale et, par conséquent, peuvent modifier leurs cognitions et affects en regard des personnes vivant avec un trouble mental.

La technique propre à l'intervention de réseau se déroule comme suit. Les pratiques de réseaux sont utilisées généralement en contexte volontaire, c'est-à-dire avec les familles qui en font la demande. C'est une intervention très énergique habituellement utilisée quand les autres modes d'intervention ont échoué ou encore, dans les cas où l'on veut éviter l'hospitalisation. On constate ici toute la pertinence de son utilisation dans le cas des troubles mentaux dits « sévères et persistants » où la réinsertion sociale est longue, difficile et souvent ponctuée de rechutes. Le réseau proprement dit est constitué de toute personne, ayant une proximité plus ou moins grande avec la personne en difficulté, qui est intéressée à participer à la rencontre dans le but de faire progresser positivement la situation problématique. Dans un tel contexte, l'utilité du groupe provient essentiellement de la prémisse qui dit que « l'équipe est le canalyseur qui fait progresser l'action » (Elkaïm, 1987, p. 23). Le dit groupe est accompagné de deux intervenants, qui ne sont d'ailleurs pas considérés comme agents thérapeutiques mais dont le rôle est essentiellement de coordonner les rencontres. En effet, le pouvoir se situe à plusieurs niveaux dans le réseau, en lien avec les diverses compétences des gens faisant partie du groupe.

Les résultats concernant l'efficacité de telles pratiques proviennent entièrement d'études de cas où la pratique de réseaux fut utilisée. Elkaïm (1987), instigateur de cette pratique, soutient que des résultats cliniques et théoriques de la thérapie de réseau consistent essentiellement dans le fait que « le réseau est un

réel soutien en l'aidant à contenir son anxiété» (p. 31). La pratique de réseau permet une relation entre les structures et ressources sociales ainsi que la structure et le fonctionnement psychodynamique de l'individu en difficulté lui-même. On travaille donc les phénomènes interpersonnels et transactionnels. L'utilité du réseau est démontrée dans cet extrait de l'auteur, concernant la source de la difficulté: «Il ne s'agit pas seulement d'une défaillance de l'individu: le système social dans lequel il s'insère [...], n'a pas réussi à le soutenir en tant que participant réel» (Elkaïm, 1987, p. 33).

L'intervention en réseau peut donc être mise en place concernant les difficultés persistantes mais elle peut aussi être efficace dans les situations de crises. L'auteur (Elkaïm, 1987) spécifie alors que l'intervention sera utilisée de façon ponctuelle, dans des délais immédiats et courts, en se centrant sur la tâche de déterminer ce qui peut être fait «ici et maintenant». Le réseau a pour fonction le soutien et la mobilisation en situation de crise.

La pratique de réseau constitue une alternative intéressante aux psychothérapies conventionnelles. Une innovation de cet ordre en intervention apparaît être d'autant plus intéressante, en ce sens qu'elle reconnaît le cadre multidimensionnel du champ d'intervention en santé mentale.

En somme, les études de cas démontrent en général que les pratiques de réseaux permettent d'éviter l'hospitalisation ou le placement, de discuter et de voir d'une façon différente la situation problématique et aussi de communiquer dans le groupe de l'information sur les maladies mentales ainsi que sur la médication.

Comme tout autre intervention ou programme, les pratiques de réseaux comportent également leurs limites qui consistent ici dans les points suivants. Premièrement, on peut sans doute affirmer que dans certains milieux, les gens sont difficiles à rassembler et les réseaux difficiles à former en raison, entre autres, du secret et de la honte qui entourent la maladie mentale. Dans ce cas par contre, on pourra tenter de mobiliser les proches de la personne présentant une difficulté, sans pour autant viser la création d'un réseau formel et organiser des rencontres. Dans un deuxième temps, Elkaïm (1987) note «la pression au conformisme vécu dans les réseaux» (p. 124) où les participants aux rencontres peuvent exprimer du rejet ou même du ressentiment envers la personne ayant un problème de santé mentale en disant en quelque sorte que, après tout, «c'est lui le malade» et donc, laisser transparaître qu'ils sont peu engagés dans la relation d'aide et de soutien. Le réseau devient le lieu où l'on exerce le contrôle et l'exclusion sociale. Enfin, il est possible de croire que l'intervention de réseaux soit, à certains moments, interrompue par une recrudescence de symptômes aigus dans le cours de la maladie par exemple. En effet, il est difficile d'imaginer que le groupe puisse être d'un très grand soutien pour une personne complètement désorientée. De plus, il importe de noter qu'il existe certains cas où le réseau est pratiquement inexistant ou du moins totalement détaché de la personne vivant une situation difficile.

3.1.6 La théorie des systèmes comme ligne directrice à une meilleure compréhension des interactions entre les membres des familles dont l'un vit avec

un problème de santé mentale (Belsky, Spanier et Lerner, 1983)

La présente démarche se laisse guider par le modèle conceptuel qu'est l'approche systémique, pour orienter la compréhension de la problématique qui nous occupe. Puisqu'il importe de porter une attention particulière aux interactions entre les membres de la famille, soit entre la personne vivant un problème de santé mentale et ses proches qui lui apportent aide et assistance, la prémisse que les divers systèmes sociaux entourant la personne présentant un trouble de santé mentale ont une influence sur la personne, la théorie des systèmes se révèle être un fil conducteur intéressant pour structurer notre compréhension. Dans la démarche qui nous occupe, l'attention principale est portée sur le micro-système familial et le vécu des membres de la famille qui aident, soutiennent et accompagnent un proche vivant avec un problème de santé mentale. Les méso-système (les liens entre la famille, les voisins, les amis, bref les divers réseaux sociaux qui entourent cette famille...), exo-système (les lieux que les familles de personnes qui vivent avec un problème de santé mentale ne fréquentent pas mais qui influencent la famille: l'équipe soignante du proche atteint de maladie mentale, les images relatives à la santé mentale et la maladie mentale qui sont véhiculées par les médias, le traitement que les institutions communautaires et sociales accordent aux personnes vivant avec des problèmes de santé mentale,...) et le macro-système (les grands déterminants sociaux: les politiques sociales en matières de santé mentale, les orientations économiques et politiques, les décisions gouvernementales, les valeurs des autorités religieuses,...) sont pris en considération également afin de mieux comprendre les influences sociales qui jouent un rôle sur l'adaptation des aidants familiaux s'impliquant auprès d'un être cher qui vit avec un problème de santé mentale (Belsky, Lerner et Spanier, 1983).

L'apport des théories sociologiques, particulièrement la théorie des systèmes (Pascal, 1987) qui soutient qu'un système est défini comme «un ensemble d'éléments interdépendants et en interactions [...] qui n'est pas réductible à la somme des éléments constituants» (p. 50), permet de guider la démarche dans le but de mieux comprendre le fonctionnement familial. L'entité familiale est en effet constituée de plusieurs éléments qui sont les membres de la famille (fratrie, parents, enfants, etc...) et qui sont en interaction.

Les théories psychologiques (Pascal, 1987), principalement le modèle systémique-interractionnel, permet de mieux comprendre la nature des relations des membres de la famille avec la personne ayant un trouble de santé mentale ainsi que ses rapports avec elle. Dans les pratiques de réseaux en effet, l'entourage de la personne malade et les réactions des proches sont prises en considération tant dans la compréhension de la situation que dans l'évolution du trouble (Elkaïm, 1987).

Tableau I

Résumé des interventions et des programmes de suivi dans la communauté de personnes vivant avec un trouble mental grave

<u>Les pratiques</u>	<u>Textes de référence</u>	<u>Participants</u>	<u>Application</u>	<u>Efficacité</u>
Le Modèle de Madisson	Stein et al., 1990, cité dans Gélinas, 1997	Schizophrène Équipe multidisciplinaire	Suivi à domicile pour une aide tangible et concrète. But: Apporter un encadrement nécessaire à un bon fonctionnement.	Efficace pour prévenir les rechutes répétitives et les réhospitalisations.
L'approche psycho-éducative familiale	Boucher et Lalonde, 1982	Schizophrène Membres du milieu familial Professionnels	Informations de divers ordres et éducation. But: Réduire les facteurs familiaux prédisposants aux rechutes.	Résultats thérapeutiques encourageants. Améliore le fonctionnement dans la famille et prévient les rechutes.
Réhabilitation par l'approche psychosociale-intégrée	Siani, 1993	Schizophrène La famille Les ressources communautaires	Programme de réadaptation en consultation externe. But: Coordonner les attentes positives du schizophrène, de sa famille et du personnel médical.	Progrès dans les soins corporels, les activités domestiques et la vie familiale.
Appartements protégés 24 heures sur 24. Ex: le programme Espoir	Mercier, 1986 Friedrich et al., 1999	Schizophrène Les autres résidents Intervenants et Animateurs	Regroupement d'appartements supervisés. But: Information, éducation, participation à diverses activités.	Satisfaction relative des résidents; peu d'activités hors de la résidence.
Appartements indépendants supervisés sporadiquement	Friedrich et al., 1999	Schizophrènes Intervenants	Informations sur le développement des habiletés de vie et d'habiletés sociales.	Relative satisfaction quant à l'amélioration des habiletés; mais souvent, la famille est en demande.
Les pratiques de réseaux	Elkaïm, 1987	Schizophrène Milieu familial Entourage en général	Rencontre de groupe de 50 à 60 personnes. But: Proposer des moyens d'améliorer la situation problématique et offrir son implication.	Relativement efficace. Utilisé lorsque les autres moyens ont échoués. Permet souvent d'éviter l'hospitalisation ou le placement.
La théorie des systèmes	Belsky, Lerner et Spanier, 1983	Personnes vivant n'importe quel type de problème de santé mentale.	Les pratiques s'inspirant de la théorie des systèmes apporte une importance privilégiée aux gens composants les systèmes entourant la personne malade.	Efficacité relativement bonne, considérant l'implication de l'entourage et la reconnaissance du rôle de soutien de celui-ci ainsi que des aspects particulier de son vécu dans la situation particulière.

3.2 La sollicitation de l'implication des familles par les avenues actuelles qui prévalent en intervention auprès des personnes atteintes de maladie mentale

Plusieurs programmes ont été mis sur pied pour renforcer le réseau de soutien social et s'inscrivent dans les approches familiales et systémiques (Leclerc, 1994). Les lignes qui précèdent démontrent qu'actuellement l'approche et la thérapie familiale (Pauzé, 1995 et Guttman, 1996) ainsi que les pratiques de réseau (Elkaïm, 1987) représentent les interventions psychosociales les plus utilisées pour améliorer le fonctionnement des proches de personnes souffrant de problèmes de santé mentale et éventuellement apporter soutien et aide aux malades.

Conformément à ce qu'il a été permis de constater dans les lignes précédentes, une étude de Leclerc (1992, cité dans Leclerc, 1994) auprès de jeunes schizophrènes vivant dans la communauté, montre que lorsque ceux-ci perçoivent que leur réseau social, dont leur famille d'appartenance fait partie, est prêt à leur venir en aide et qu'ils sont satisfaits de l'aide que leur fournit ce réseau, ces jeunes schizophrènes appréhendent de façon plus positive les événements de la vie. Le soutien social pour les personnes vivant avec un problème de santé mentale constitue pour elles un facteur de protection contre les effets du stress qu'induit le trouble mental et sa symptomatologie (Lalonde, 1995 ; Liberman, 1988, cités dans Leclerc, 1996). Le syndrome de la porte tournante, c'est-à-dire des hospitalisations à répétitions suite à une crise ou une décompensation de l'état mental, est, en partie, influencé par le manque de soutien professionnel et familial des personnes malades vivant dans la communauté (Dorvil, 1987; Surles et McGurrian, 1987; Bachrach, 1984; Pepper et Rylewicz, 1984, cités dans Leclerc, 1996). L'importance de développer le soutien social autour des personnes vivant avec un problème de santé mentale est entrevue pour contre-carrer ce cercle vicieux, comme veut le démontrer Leclerc (1996), qui s'intéresse aux jeunes adultes schizophrènes ayant à s'adapter à la vie dans la communauté;

« Le modèle obtenu indique également que si la disponibilité du réseau de soutien diminue, la détresse psychologique pourrait augmenter. De même, si l'état du jeune ne cesse de se détériorer, il est possible que le soutien diminue ou disparaisse complètement. La détresse pourrait donc ramener le jeune à l'Urgence, seule source souvent de soutien disponible quand le réseau est érodé. » (p. 66)

La relation entre la personne vivant avec un problème de santé mentale et son réseau social – dans le cas qui nous occupe, sa famille – gagne à être bonne dans le but de favoriser un pronostic plus positif pour l'évolution de la maladie mentale. De plus, suivant la logique de désinstitutionalisation, de réinsertion et de maintien dans la communauté des personnes atteintes de maladies mentales, on a tout avantage à outiller et soutenir les familles présentes auprès de leur proche pour ainsi garder les gens malades à l'extérieur des institutions. C'est donc dire que l'implication des familles dans le maintien, dans la communauté des personnes vivant avec un problème de santé mentale, est bénéfique pour ces dernières.

En résumé, selon les diverses interventions et programmes de suivi dans la communauté des personnes vivant avec un problème de santé mentale, l'implication des familles est sollicitée ou non et ce, à des degrés variables. Considérant que le manque d'informations sur le trouble ainsi que ses effets psychologiques et comportementaux et le peu d'aide pour permettre à la famille de prendre du repos constituent des besoins fréquemment soulevés par les proches (Sabetta, 1984), il importe de voir comment

les ressources de la communauté et les plans de suivi dans le milieu de vie des équipes soignantes intègrent les familles et avec quels impacts pour elles; est-ce que ces programmes apportent un soutien concret qui correspond aux besoins particuliers des familles pour les soutenir dans leurs tâches d'aidant ou utilisent-ils les ressources de type familial sans leur accorder un soutien réel? En somme, on peut comprendre que, dans le contexte où la famille est de plus en plus sollicitée pour prendre part au maintien dans le milieu de vie de la personne ayant un problème de santé mentale, il importe de voir comment l'on peut soutenir ces familles.

4. La notion d'aidant

Des aidants sont des gens qui prodiguent des soins ou du support de façon prolongée à un membre de la famille, un ami, ou un voisin atteint d'une maladie chronique ou ayant une incapacité physique ou mentale. Les besoins des aidants ont été trop souvent négligés par les services sociaux et de santé; leur rôle en tant qu'aidant a été généralement pris pour acquis (Guberman et al., 2001). Le présent projet a été réfléchi et élaboré dans le but de mieux connaître et de faire entendre l'expérience que vivent les gens ayant à accompagner et à soutenir un proche vivant avec un trouble de santé mentale.

Les familles des personnes souffrant de maladies mentales sont souvent sollicitées et parfois même, impliquées malgré elles dans la prise en charge de leur proche souffrant d'un trouble, dans une société où les soins de santé sont fréquemment dispensés par les «aidants-naturels» (Côté et al. 1998). En considérant les contextes socio-économique et politique actuels au Québec, où l'idéologie néo-libérale véhicule la productivité au moindre coût possible qui a, en partie, amené le virage ambulatoire dans les soins de santé (Gélinas, 1997), les gens qui présentent des problèmes de santé mentale sont appelés à recevoir des soins dans leur milieu de vie; par conséquent, leur famille d'appartenance se retrouve fréquemment à être le principal lieu de référence pour trouver aide, assistance et soutien.

Le mouvement de désinstitutionnalisation des hôpitaux psychiatriques n'est pas non plus étranger au fait que les personnes présentant un trouble de santé mentale grave demeurent dans la communauté, comme le démontre l'extrait suivant:

«As a result of desinstitutionnalization, treatment of persons with severe mental illness has been shifted from hospital to community-based system of care.» (Friedrich et al., 1999, p. 509).

Le fait de résider dans des milieux non-hospitaliers, que ce soit dans le milieu familial, un appartement constamment ou ponctuellement supervisés par des intervenants psychosociaux ou encore dans un appartement privé sans supervision de services professionnels (Friedrich et al., 1999), met les membres de la famille et les proches du malade dans une position telle qu'ils se retrouvent être les principaux pourvoyeurs de soins («primary care givers», dans Friedrich et al., 1999). En effet, le maintien dans le milieu de vie de la personne vivant avec un problème de santé mentale fait souvent de sa famille, en tant qu'environnement proximal, le principal lieu de référence pour obtenir assistance nécessaire au quotidien et aide plus intensive lors de l'apparition des crises ou des décompensations ponctuelles qui marquent la

majorité du parcours des troubles mentaux graves.

De plus, les valeurs familiales d'entraide qui prévalent dans notre société influencent également le choix des familles de s'investir auprès d'un proche qui vit avec un problème de santé mentale; l'être humain se fixant un idéal conforme à ses valeurs, il souhaite respecter et vivre conformément aux valeurs familiales qu'il entretient (Aubert et De Gaulejac, 1991). Et pour cela, il relève de leur responsabilité et de leur rôle de prendre soin de l'être cher en difficulté. Alors que l'humain entretient des idéaux, il tente de vivre conformément à ceux-ci et donc, cherche à mettre en application, dans une situation concrète, ses valeurs. De plus, certaines sources de valorisation et de reconnaissance découlent de cette implication auprès d'un proche.

L'apparition d'un diagnostic psychiatrique chez un proche constitue un événement de vie qui demande un ajustement; pour les familles, la question de s'investir ou non se pose, dans un contexte où la pression pour s'impliquer est plus ou moins forte. Bien que souvent l'investissement, auprès d'un proche qui présente des problèmes de santé mentale, réponde également à un besoin de « prendre soin » chez l'aidant, il est probable qu'il se produise, à un moment, un changement, un événement qui modifie la situation et qui la complexifie (rechute, crise ou décompensation de l'état de santé mentale, problèmes de santé physique reliés à la maladie ou à la prise de médication, comportements bizarres ou socialement inacceptés, etc.) devant lesquels l'aidant voit son action être limitée; l'aidant perd en quelque sorte son « pouvoir d'agir » (Aubert et De Gaulejac, 1991). Tout ce que l'aidant a fait auparavant et qui semblait fonctionner ne fonctionne désormais plus pour agir efficacement face à ces situations de changement. L'aidant se sent alors coincé, comme si son action, son aide perdait son sens et son utilité et qu'il ne pouvait plus s'impliquer auprès de l'être aimé de façon conforme à ses valeurs familiales et à ses valeurs d'entraide. L'aidant peut même en arriver à reprocher sa maladie à l'être aimé, à être accablé par son impuissance de ne pouvoir arriver à soulager l'autre malgré tous les efforts investis. La « brûlure » (Aubert et De Gaulejac, 1991) s'installe et l'aidant voit apparaître chez lui des signes psychologiques de la désillusion telle que la tristesse, l'apathie et le désinvestissement envers le proche vivant un problème de santé mentale, ainsi que les aspects physiologiques que sont la fatigue, l'épuisement et la perte d'énergie. Par soucis de se préserver, les aidants peuvent en venir à couper les liens, espacer les visites voire même souhaiter l'hospitalisation du proche pour que les ressources institutionnelles prennent la relève.

En somme, les aidants parviennent à tenir le rythme durant un temps plus ou moins long, alors que les récompenses, les signes de reconnaissance et les sentiments de satisfaction personnelle apportent certains gains aux familles aidantes. Les difficultés surviennent à partir du moment où, pour une raison quelconque, les membres des familles qui s'impliquent auprès d'un être cher atteint de maladie mentale, n'arrivent plus à répondre aux responsabilités, aux imprévus et aux tâches associés à la fonction d'aidant parce qu'ils n'ont plus les moyens d'y faire face ou parce que l'idéal d'entraide familiale jusque-là poursuivi semble perdre son sens et ne plus correspondre à ce qu'ils souhaitent.

Ainsi donc, être aidant n'est pas sans affecter la dynamique familiale et par conséquent le fonctionnement

personnel et social des proches. En regard des informations précédemment exposées ainsi que de la connaissance du profil de la maladie, il est pertinent de présenter ici la notion de fardeau.

5. La notion de fardeau : les conséquences familiales d'être pourvoyeurs de soins... le fardeau objectif et subjectif

La notion de stress sera discutée plus en profondeur dans une section subséquente du présent rapport mais notons pour le moment un élément particulier se rapportant à la notion de stress et qui est en lien avec la notion de fardeau. L'évolution des définitions sur le concept de stress laisse entrevoir un nouvel aspect; alors que les événements stressants ont d'abord été définis comme étant des événements majeurs de la vie (Holmes et Rahe, 1967; Sarasin et al., 1978, cités dans Leclerc, Lessage et Ricard, 1997), c'est-à-dire des situations ponctuelles marquantes qui sont perçues comme potentiellement menaçantes pour l'individu, vint ensuite la notion des ennuis quotidiens (les « daily hassles », Dohrenwend et al., 1978, cités dans Leclerc, Lessage et Ricard, 1997) qui réfèrent aux situations difficiles qui se prolongent dans le temps. Pour sa part, Wheaton (1994, cité dans Iwasaki, 2001, p. 167 - 168) présente en tout six types de stressseurs; les « chronic stress » (les stressseurs chroniques comme les demandes associées aux rôles, la maladie chronique), les « daily hassles » (les ennuis quotidiens comme les conflits personnels ou professionnels ponctuels par exemple), les « macrostressors » (les stressseurs provenant du macrosystème comme une récession économique par exemple), les « nonevent » (c'est-à-dire les événements plaisants qui sont anticipés et qui ne se produisent pas), les « trauma » (les traumatismes ou stressseurs sévères dont les impacts sont majeurs, tels que le décès d'un être cher ou un désastre naturel par exemple) et les « stage of life issues » (les stressseurs associés à des moments transitions dans la vie, comme le mariage ou la retraite). C'est principalement aux deux premiers types de stress que se rapporte la notion de fardeau, comme par exemple les demandes associées au rôle d'aidant et la présence chronique d'une maladie chez un être cher dans l'entourage (stressseurs chroniques) et le fait de gérer au quotidien les demandes et les responsabilités associées à la présence d'un trouble mental, les relations avec le proche vivant avec un problème de santé mentale ainsi que d'avoir à faire face aux symptômes et aux manifestations de la maladie (stressseurs quotidiens).

Le Québec s'inspire beaucoup du modèle américain dans son approche pour connaître le vécu des familles de personnes atteintes de problèmes de santé mentale; cette étude est donc plus récente et s'inspire de la notion de fardeau (Rousseau, 1998).

Les principaux éléments du fardeau objectif sont; la perte de revenu, les restrictions sociales, les problèmes de santé et les restrictions dans l'emploi (Hooyman et Gonyea, 1995). Les principaux éléments du fardeau subjectif rapporté sont quant à eux; la détresse expérimentée face à la présence de maladie mentale du proche, la détresse reliée au remous que sa présence cause dans la famille et l'inquiétude, la colère, la culpabilité, la solitude et parfois même la dépression (Hooyman et Gonyea, 1995).

Mais le modèle conceptuel du fardeau n'est pas le seul élément d'importance dans le modèle théorique de

la compréhension du vécu des familles ayant à prendre en charge et porter assistance à un proche atteint de problème de santé mentale : la présence de variables médiatrices telles que le tempérament de chacune des personnes en présence, la qualité des relations familiales et le soutien social que reçoivent les familles sont fondamentaux dans l'évaluation de l'impact sur la santé physique et psychologique de la prise en charge. L'évaluation de la situation qui est faite par les membres de la famille qui sont pourvoyeurs de soins, est directement modulée par les stratégies de gestion du stress (coping) qu'ils possèdent ou développent (Szmukler et al., 1995 cités dans Rousseau, 1998).

Malheureusement, le fait que la famille se trouve souvent dans la situation paradoxale de prendre soin d'un proche atteint de problèmes de santé mentale, mais que l'on met en même temps à l'écart des décisions de traitement pour son suivi et qu'on prive d'informations médicales et psychologiques, ajoute à la frustration des familles qui sentent toute l'indifférence et l'irrespect des intervenants face à leur travail de prise en charge. On semble refuser de reconnaître l'apport des familles qui apportent aide, assistance et qui accompagnent un proche atteint de problèmes de santé mentale : les familles «ne sont pas reconnues, ni valorisées, pour ce qu'elles font. Elles ne sont pas traitées comme des partenaires, comme des familles avec des problèmes, mais plus souvent comme des familles-problèmes» (Guberman, 1990, p. 74).

Dans l'étude de Rousseau (1998), les membres des familles ayant un proche atteint de maladie mentale à leur charge rapportent que la vie familiale est très affectée, notamment par la présence de tensions familiales ainsi que par la modification de la routine de vie. Les membres des familles rapportent que leur proche exige un grand besoin d'encadrement et que leur dépendance pèse lourd et entrave leurs relations sociales et leurs activités de loisirs. Les familles rapportent parfois un accroissement des dépenses reliées à la prise en charge d'un proche. Les écarts d'humeur de la personne atteinte de problèmes de santé mentale et la difficulté de conformité au traitement pharmacologique, car ceux-ci provoquent souvent nombre d'effets secondaires qui découragent souvent les malades de les prendre, sont les plaintes les plus souvent formulées par les proches ayant à pourvoir des soins à un proche atteint de maladie mentale. L'agitation ou au contraire l'inactivité, le retrait social et le repli sur soi et finalement, les changements d'humeur affectent beaucoup les membres des familles qui vivent des sentiments d'impuissance, de préoccupation et de frustration face à leur condition. Finalement, beaucoup d'inquiétude quant à l'avenir du proche atteint de maladie mentale est ressentie par les membres des familles, qui entrevoient beaucoup de difficultés de vie en société pour leurs proches.

Les membres des familles sont tous affectés par quelques uns ou par tous les éléments du fardeau qu'entraîne la prise en charge d'un proche affecté par un problème de santé mentale, mais il apparaît, comme il l'a été brièvement noté plus haut, que les femmes soient davantage touchées et expérimentent un plus haut niveau de stress (Hooyman et Gonyea, 1995). En effet, les femmes rapportent ressentir un plus grand fardeau que les hommes car les attentes et les demandes envers elles sont grandes, elles manquent de support dans l'exécution de leurs tâches et de reconnaissance de leur état de pourvoyeuses de soins.

6. La pertinence de la notion de contrôle

Le concept de contrôle fait référence au «mécanisme ou (à) un ensemble de mécanismes qui commande ou régule les activités» (Bloch et al., 1992, p. 173). Il est présumé, en regard des études de la littérature scientifique sur le sujet, que le sentiment de contrôle des membres des familles qui s'investissent auprès d'un être cher qui vit avec un problème de santé mentale sera augmenté grâce à l'obtention d'informations pertinentes de divers ordres sur la maladie et l'acquisition de techniques d'interactions pertinentes à utiliser avec les personnes psychotiques. Ce contrôle, ainsi perçu, pourra avoir un impact sur la relation que l'aidant familial entretient avec le proche ayant un problème de santé mentale.

Selon une recherche de Leiter (1991, cité dans Fortin et Vanier, 1998), « les stratégies de contrôle sont reliées négativement à l'épuisement émotionnel et positivement à l'accomplissement personnel » (p. 46); ceci laisse croire que les familles qui percevront avoir du contrôle dans leur situation d'aidant verront leur bien-être moins menacé.

Le lieu de contrôle d'un individu peut être interne ou externe, selon qu'il conçoive avoir un certain pouvoir sur l'évolution des circonstances ou qu'il perçoit être dirigé ou à la merci de causes externes à son pouvoir de maîtriser la situation. De façon théorique, le contrôle interne et externe se définit comme la «perception qu'un individu peut avoir de l'existence d'un lien entre un renforcement donné et l'un ou l'autre des deux registres suivants de causes possibles de ce renforcement: les caractéristiques et conduites personnelles, les forces et facteurs agissant dans la situation» (Bloch et al., 1992, p. 173). Naditch (1974, cité dans Antonovsky, 1979) définit ainsi le lieu de contrôle externe et interne;

« [...] rewards and punishments do not occur because of one's own actions but are due instead to forces outside of one's control such as fate, luck, chance or powerful others [...] An internal locus of control, by contrast, locates one's fate in one's own hands. » (p. 153).

Ainsi, par exemple, devant une situation donnée, le sentiment de contrôle interne d'un individu se traduirait par sa perception d'avoir les compétences nécessaires pour faire face à la situation et exercer un contrôle sur l'évolution de la situation. À l'inverse, le sentiment de contrôle externe d'un autre individu se manifeste par un sentiment de dépit et d'anxiété face au développement de la situation, en raison de sa perception de n'avoir aucun pouvoir ni contrôle à exercer pour influencer le déroulement des événements.

Des corrélations négatives ont été établies entre le sentiment de contrôle interne et l'anxiété; ainsi, plus la perception de contrôle sur la situation est grande, plus l'anxiété et le malaise diminuent. Les travaux en laboratoire confirment l'importance d'avoir du contrôle sur les situations stressantes (Miller, 1979, cité dans Appley et Trumbull, 1986; Hiroto, 1974). L'absence de contrôle sur une situation a pour effet de baisser significativement les tentatives d'agir sur l'environnement; c'est ce qu'on appelle la résignation acquise (Hiroto, 1974). Les applications de ces résultats en intervention peuvent se traduire par une aide donnée aux personnes pour regagner la perception de contrôle en exposant ces gens à des situations où elles peuvent exercer un tel contrôle.

De plus, les croyances à propos du contrôle qu'une personne croit avoir sur une situation donnée sont

reliées au sentiment de maîtrise de la situation et de confiance de pouvoir agir adéquatement sur cette même situation;

« A promising hypothesis is that the extent to which people feel confident of their power of mastery over the environment or, alternatively, feel great vulnerability to harm in a world conceived as dangerous and hostile affects whether an encounter will produce threat or challenge appraisals. » (Averill, 1973; Lefcourt, 1976 cités dans Lazarus et Folkman, 1984, p. 65).

Donc, si la personne se reconnaît des compétences à intervenir, elle se sentira davantage avoir un contrôle sur la situation. Ce sentiment de compétence pourra réduire l'intensité du stress. L'appréciation et l'évaluation cognitive que l'individu fait d'un événement sont donc influencées par la perception d'être compétente ou non pour maîtriser la situation; les individus qui recherchent et utilisent des ressources susceptibles de les outiller et de les habiliter à faire face à une situation tendront davantage à évaluer cette même situation, comme un défi à relever plutôt que comme un fardeau à subir.

Aubert et De Gaulejac (1991) notent pour leur part que le stress, l'insatisfaction ainsi que l'impression d'être désemparé et sans contrôle augmentent alors que l'individu qui doit faire face à une situation difficile ne ressent plus la possibilité d'agir, qu'il ne sent plus avoir de pouvoir ou de compétence pour agir dans la situation.

Ainsi donc, on entrevoit que la notion de contrôle sera, à ce titre, un concept particulièrement important dans la problématique de la prise en charge par le milieu familial d'une personne vivant avec un problème de santé mentale. Par exemple, en acquérant des habiletés de communication plus adéquates avec des connotations émotives moins intenses - selon la théorie des «expressed emotion» entre autres (Agnetti et Barbato, 1994) -, les membres des familles expérimenteront des interactions plus intéressantes car moins anxiogènes. De même qu'une communication adéquate est aidante car elle donne le sentiment de savoir comment interagir avec le proche vivant avec un problème de santé mentale, percevoir posséder suffisamment d'informations sur le problème de santé mentale, bien connaître le trouble et ses manifestations est également important pour augmenter le sentiment de compétence de ces familles. La Figure 1 veut illustrer de façon schématique, notre compréhension de la relation qui pourrait être observée entre ces divers concepts; la perception d'avoir du contrôle sur la situation pourrait, entre autres choses, faciliter l'adaptation des aidants familiaux à leur situation alors que, se sentant pouvoir agir de façon compétente dans leur rôle d'aidant, le fardeau est perçu comme étant moins important.

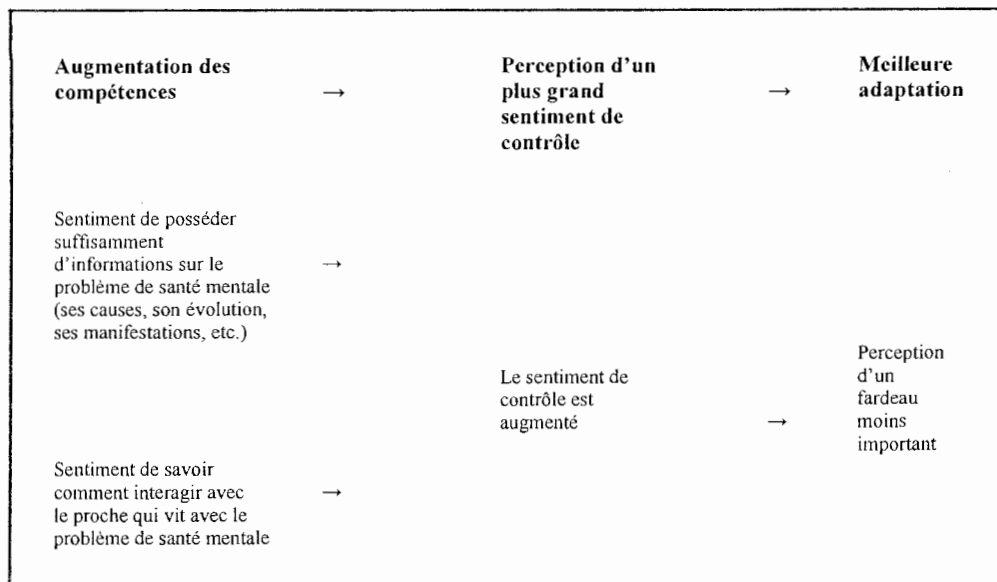
Dans le cas de la présente démarche, il est cohérent de croire que les entrevues laisseront transparaître que, si la famille est soutenue activement dans les pratiques thérapeutiques et le suivi du proche vivant avec un problème de santé mentale, qu'elle est appuyée, que ses besoins particuliers sont reconnus, qu'elle reçoit des informations sur le trouble mental et sur la façon d'agir ou de réagir adéquatement avec la personne malade, le sentiment de contrôle sur la situation particulière, entraînée par la présence d'un trouble mental, sera augmenté. Étant outillées, les familles percevront possiblement avoir un certain contrôle sur la situation et vivront par conséquent moins de stress et d'anxiété.

Le rationnel, ici retenu, se base sur la prémisse que les ressources qui outillent les familles en ce sens

auront un impact positif sur le soutien aux familles qui sentiront avoir un certain contrôle sur la situation particulière en lien avec leur rôle de pourvoyeur d'aide et d'assistance à un être cher vivant avec un problème de santé mentale.

Figure 1

Compréhension du rôle de la notion de contrôle pour faire face au fardeau de prise en charge d'un proche vivant avec un problème de santé mentale



7. La pertinence pratique et sociale du stage

Dans le contexte où l'on vise à réduire le nombre de jours d'hospitalisation au minimum, on compte sur le maintien ou le retour dans la communauté des personnes ayant des problèmes de santé mentale. Pourtant, encore aujourd'hui, on décrit le manque de ressources dans la communauté: en 1997, le rapport Rochon « *Orientations pour la transformation des services de santé mentale* » (cité dans Rousseau, 1998), constate que les ressources sont insuffisantes pour les personnes atteintes et leurs familles. Par conséquent, la famille se voit être le principal « point de chute » ou du moins le principal milieu de référence de la personne vivant avec un problème de santé mentale à sa sortie de l'hôpital (Guberman, 1990) et puisque les services d'hébergement, de réadaptation, d'insertion au travail et de suivi dans le milieu sont insuffisants en nombre pour les appuyer, la charge sur les familles est grande.

Historiquement au Québec, ce n'est que récemment que l'on considère que les familles de personnes ayant des problèmes de santé mentale puissent avoir des besoins. En effet, le « sentiment de choc, d'impuissance ou de culpabilité devant la maladie mentale » (Sabetta, 1984) a souvent été oublié. Ce n'est qu'en 1985 qu'une sous-commission parlementaire sur la réinsertion sociale, présidée par madame Lavoie-Roux (cité dans Wallot, 1998), se penche, entre autres, sur le rôle de la famille et sa surcharge de travail et de responsabilités dans le contexte de désinstitutionalisation. En comparaison, en Angleterre, les soins donnés dans le milieu naturel sont plus courants et les recherches s'intéressent plus activement à l'impact

de la présence d'une personne atteinte de maladie mentale sur ses proches (Rousseau, 1998). À ce titre, Grad et Sainsbury produisent dès 1963 une étude dont les résultats démontrent que les familles, dont le proche est traité dans le milieu familial, vivent un poids et une pression plus grande que les familles dont la personne atteinte de maladie mentale réside en milieu hospitalier (cité dans Rousseau, 1998). Ce qu'il est important de souligner, c'est que le fait de s'intéresser ainsi à l'impact de la désinstitutionalisation influence directement les moyens qui seront par la suite mis en place pour soutenir ces familles; ainsi, l'Angleterre compte davantage de ressources pour les familles ayant à charge un proche vivant un problème de santé mentale, contrairement à la situation du Québec, où l'on commence seulement à s'intéresser à la question. Hooyman et Gonyea (1995) notent d'ailleurs qu'en général, les politiques de soutien aux familles sont plus développées en Europe, particulièrement en Suède où les questions familiales sont une priorité.

En 1989, la Politique de santé mentale du Québec du Ministère de la santé et des services sociaux (citée dans Boily, 2000; Gagné et Dorvil, 1997; White, 1993) dénonce dans son document, d'une façon plutôt cavalière et simpliste, le fait que les familles se «débarrassent de leurs malades» (Wallot, 1998, p. 352) et veut renverser la vapeur en les responsabilisant face à la prise en charge de leur proche ayant des problèmes de santé mentale; par conséquent, la Politique ne ménage pas ses mots pour valoriser les valeurs de la famille et de la communauté. Il apparaît que, de l'avis de plusieurs auteurs, la Politique de santé mentale du Québec n'ait d'autre approche que la relation d'aide provenant du milieu naturel (Fortin, 1999; Wallot, 1998; Gagné et Dorvil, 1997).

D'après la recension des écrits sur le sujet, il semble que les besoins des proches aient obtenu peu de réponses, dans le passé, dans les interventions et les programmes concernant le suivi des personnes vivant avec un problème de santé mentale. En effet, un laboratoire sur le vécu et les besoins de la famille du patient suivi en psychiatrie (Sabetta, 1984), a démontré que les suivis dispensés par les départements de psychiatrie des Centres hospitaliers (CH) négligent différents aspects informatifs dont avaient besoin les membres des familles touchées par la présence, dans leur entourage, d'un proche ayant un problème de santé mentale. Ces manques réfèrent à l'absence ou le peu d'informations reçues au sujet de la maladie et au manque de communication possible de la famille avec l'équipe traitante. Cet aspect concernait plus particulièrement la maladie et le traitement du patient, la médication prescrite et ses effets secondaires, la façon d'agir avec le patient et finalement, des renseignements sur la Loi de la protection du malade mental.

Le domaine du travail social est sollicité dans le suivi auprès des personnes souffrant de «troubles mentaux graves et persistants» (Gélinas, 1997, p. 8); dans un contexte des compressions budgétaires actuelles et la tendance à suivre les personnes vivant avec un trouble de santé mentale dans leur milieu naturel, on accorde de plus en plus d'intérêt à son orientation d'intervention qui est souvent reconnue pour rejoindre les gens dans leur milieu de vie. Cette prémisse ne signifie en rien l'exclusion complète des services hospitaliers dans le cas de période de crise aiguë de la maladie (Rosenhan, 1973). À ce titre, le modèle multidisciplinaire de Madison (Gélinas, 1997) et le modèle généraliste de Chicago (Gélinas, 1997) dont il a été discuté dans la section précédente devront être considérés. En ce sens, la présente démarche

tentera d'explorer dans quelle mesure les familles concernées de la région de l'Abitibi-Témiscamingue ont eu recours à ces modes d'assistances, ou d'autres encore, et quelle en est leur évaluation personnelle quant à l'efficacité et la pertinence des ressources consultées.

Après vérification faite dans le cadre des démarches de la maîtrise pour la recherche d'un lieu de stage, il est apparu que certains établissements du milieu entretiennent une réticence à explorer les besoins des membres des familles et à voir celles-ci donner leur évaluation de la perception de soutien qu'elles reçoivent de la part des ressources formelles qui les entourent.

En résumé donc, dans un contexte où l'on privilégie une prise en charge par le milieu des personnes présentant des problèmes de santé mentale, toute connaissance concernant les impacts de la maladie mentale sur les personnes qui s'impliquent auprès de ces personnes est pertinente. Ces connaissances contribueront à une meilleure compréhension des difficultés rencontrées par les proches ainsi que leurs besoins. Ces connaissances pourront également servir à l'amélioration des services ainsi qu'à la mise en place de pratiques d'intervention plus adaptées à la réinsertion sociale et au soutien des proches. Une connaissance plus approfondie des impacts de la maladie mentale sur les familles favorisera l'implantation de modèles de pratique plus proche de la vision des personnes qui la vive sur une base régulière.

Peu de solutions concrètes semblent avoir été formulées pour répondre aux besoins des proches en tenant compte des ressources communautaires et sociales disponibles dans le milieu. Dans le cas présent, il devient intéressant de tenter de connaître les besoins particuliers des gens de l'Abitibi-Témiscamingue qui ont à prendre soin de leurs proches aux prises avec les problèmes de santé mentale d'un proche pour éventuellement recenser les services disponibles qui sont à leur disposition pour les aider dans leur tâche. De plus, à la lumière des informations recueillis, les ressources de soutien actuellement disponibles pour les proches de personnes vivant avec une maladie mentale pourraient bonifier leurs services afin de mieux répondre, si faille il y a, aux besoins de ces familles. Finalement, les résultats du projet pourraient éventuellement servir de pistes pour la mise sur pied de programmes ou de ressources mieux adaptés aux besoins de la population témiscabitiennne et qui sont inexistantes actuellement.

CHAPITRE 2

LE CADRE THÉORIQUE; STRESS, SOUTIEN SOCIAL ET ADAPTATION DES FAMILLES

La personne est en constante interaction avec les éléments et les événements de l'environnement dans lequel elle est placée. Le stress est donc le produit de conflits qui prennent source de ces interactions avec l'environnement, qui s'exprime sous forme de fardeau, affectant le bien-être de la personne ainsi que son fonctionnement personnel et social (Lazarus et Folkman, 1984).

Alors que les normes sociales régulent les comportements et les valeurs des individus qui en sont membres, la société produit des situations stressantes et est donc à la base de l'expérience de certains stress; cette même société peut être en mesure de fournir un soutien social qui module l'expérience d'une situation négative et atténue les effets du stress : « the social environment is not just a major source of stress; it also provides vital resources which the individual can and must draw upon to survive and flourish » (Lazarus et Folkman, 1984, p. 243). La présente démarche s'intéresse au rôle des ressources sociales et à l'apport du soutien social dans l'adaptation des familles qui prennent en charge, assistent et accompagnent un proche qui vit avec un problème de santé mentale.

Dans cette partie, nous discuterons du concept de stress, du paradigme stress-coping ainsi que des étapes de son processus et des ressources internes et externes de soutien qui peuvent être aidantes pour les familles. En terminant, nous examinerons en quoi le déploiement des stratégies d'adaptation ainsi que la recherche et l'utilisation du soutien social constituent une dimension importante dans l'expérience des familles.

1. Le concept de stress

Des auteurs tracent les grandes lignes du développement du concept de stress au cours des années. Nous retiendrons, entre autres choses, que le stress est considéré comme un « état dynamique » (Wolff, 1953 cité dans Lazarus et Folkman, 1984, p. 3) qui implique l'adaptation de l'individu aux demandes de son environnement.

Ainsi donc,

«Le stress résulte [...] d'un désajustement, d'une discordance entre les capacités d'une personne et les exigences de sa tâche ou encore entre les besoins de la personne et ceux qui peuvent être satisfaits par l'environnement. Il se traduit par une tentative d'adaptation de l'organisme aux nouvelles conditions ou aux nouvelles exigences de la tâche.» (Aubert et De Gaulejac, 1991, pp. 62 – 63).

Bien entendu, un individu est soumis tant aux stress physiologiques qu'aux stress psychologiques; dans la présente démarche, c'est le stress psychologique qui retiendra principalement notre attention.

« Psychological stress is a particular relationship between the person and the environment that is appraised by the person as taxing or exceeding his or her resources and endangering his or

her well-being. » (Lazarus et Folkman, 1984, p. 19).

Un stress comporte la nécessité de faire face et de s'adapter aux diverses exigences que comportent la situation (Aubert et De Gaulejac, 1991). Un stressor est donc « une demande de l'environnement interne ou externe d'un individu, demande qui menace l'équilibre homéostatique et dont le rétablissement dépend du déploiement d'énergie qui ne se fait pas automatiquement et qui n'est pas sur le moment disponible » (traduction libre de Antonovsky, 1979, p. 72). La définition inclut donc la notion d'équilibre vers lequel tend tout être vivant et que les humains tentent de préserver. Elle inclut également une notion d'effort à déployer pour mobiliser les ressources, et qui fait que la situation ou l'événement est déterminé comme stressant. En effet, pour que la demande de l'environnement soit perçue comme stressante, cela implique que la personne doive déployer des efforts et des ressources.

« [...] whether a given phenomenon, a given experience, a given stimulus is a stressor or not depends both on the meaning of the stimulus to the person and on the repertoire of readily available automatic homeostatis-restoring mechanisms available. » (Antonovsky, 1979, p. 72).

C'est ici qu'entre en jeu la notion d'évaluation et d'appréciation cognitive de la demande faite par l'environnement à l'individu (« cognitive appraisal », Lazarus et Folkman, 1984). Quand il y a une demande de l'environnement, c'est l'évaluation cognitive que fait l'individu de cette demande qui détermine si la situation est potentiellement menaçante ou non pour lui; si l'individu évalue que la demande excède ses ressources et ses capacités, l'événement sera perçu comme un stressor. Les stressors ont donc un caractère subjectif, l'individu évaluant la situation ainsi que ses moyens pour y faire face.

Cox et Mackay (1981) ainsi que Chalmers (1981, cités dans Appley et Trumbull, 1986), donnent cette définition de l'expérience du stress;

« [...] the experience of stress is the balance or imbalance resulting from the interaction of four components: internal needs and values, external environmental demands and constraints, personal resources or capabilities, and external environmental supplies and supports. » (p. 13).

Ainsi donc, pour un même stimulus, l'expérience du stress est variable, considérant le moment où l'événement survient, la personne qui doit y faire face et les dispositions internes et environnementales de cette personne.

Les chercheurs sur le sujet ont ensuite parlé du processus psychologique d'adaptation au stress, qui influencera le développement des stratégies d'adaptation qui veulent décrire comment l'individu tente de faire face et de gérer ce stress psychologique; ainsi donc,

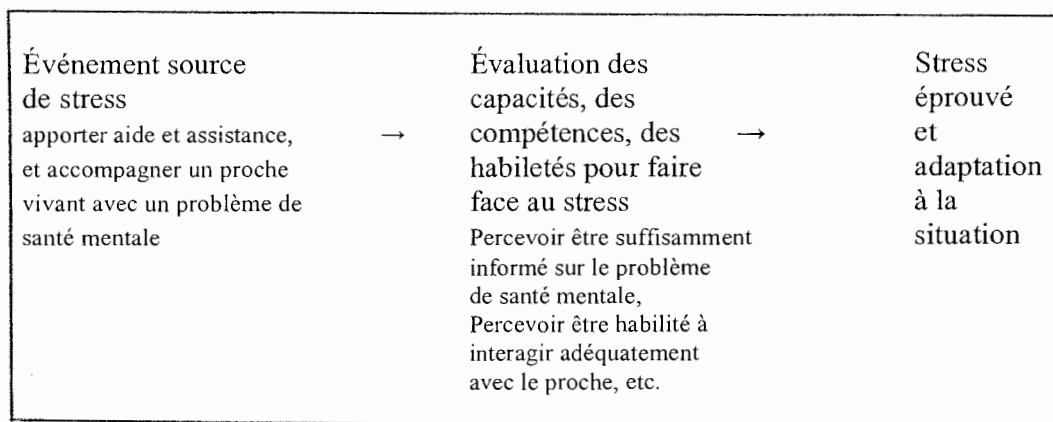
« Le stress, c'est à la fois la manière dont la personne interprétera l'événement et toutes les stratégies qu'elle utilisera pour gérer cet événement et s'adapter à la situation. » (extrait d'entretien avec Blondin, J.-P., cité dans Fleischman, 2001, p. 49).

Dans la situation particulière qui nous occupe, les stressors potentiels auxquels les familles devront possiblement faire face sont la maladie mentale du proche atteint, les comportements dérangeants et dysfonctionnels plus ou moins sévères qui en découlent ainsi que les demandes et les besoins d'assistance et de support du proche. Tentant d'établir un lien avec la notion de contrôle, la Figure 2 présente notre compréhension de l'influence du stress dans le vécu particulier des aidants familiaux, mis en relation avec le contrôle perçu sur la situation; la perception d'être compétent et outillé pour faire face au stress vient

en quelque sorte moduler son impact et mener à une meilleure adaptation à la situation. Devant l'adaptation à ce rôle d'aidant et devant les responsabilités qui s'y rattachent, il en découlera possiblement des sentiments de culpabilité, de honte, et de colère, éléments du vécu des aidants familiaux qui seront discutés plus en profondeur subséquemment.

Figure 2

Compréhension de l'influence de la perception de contrôle sur le stress vécu par les aidants familiaux accompagnant un proche vivant avec des problèmes de santé mentale



2. Le paradigme stress-coping

Divers auteurs ont expliqué les réactions des individus face aux éléments stressants de la vie. Le paradigme stress-coping retient et base son modèle sur une définition biopsychosociale du stress.

« [...] le paradigme stress-coping fournit une explication des effets du stress sur la santé selon une approche contextuelle, précisant comment le processus de coping permet de diminuer les effets néfastes du stress et favorise l'adaptation en présence de situations difficiles ou problématiques. » (Leclerc, Lessage et Ricard, 1997, p. 233).

Selon le paradigme stress-coping, le processus d'adaptation permet de diminuer les effets néfastes du stress et de favoriser l'adaptation de l'individu qui est en présence d'un stressor (Folkman et al., 1991, cités dans Leclerc, Lessage et Ricard, 1997). Devant un stressor, les individus déploient une multitude de ressources psychologiques et sociales dans le but d'élaborer et de définir une variété de stratégies d'adaptation (coping). Ce sont ces stratégies d'adaptation qui servent aux individus à réduire l'impact du stress sur leur fonctionnement en se protégeant des conséquences négatives, voire destructrices, des événements de vie difficiles. « Le sentiment de maîtrise sur sa vie est recherché au moyen de comportements de protection, soit les stratégies adaptatives » (Pearlin et Schooler, 1978, cités dans Leclerc, Lessage et Ricard, 1997, p. 240). Le modèle théorique de Lazarus et Folkman (1984) s'intéresse à la relation entre les stratégies d'adaptation et la notion de stress;

« We define coping as constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person. » (p. 141).

Ainsi donc, l'on comprend, d'après cette définition, que les stratégies d'adaptation engagent, chez l'individu qui les déploie, un certain niveau d'efforts, car le concept de coping exclut les comportements

ainsi que les pensées automatiques, qui eux, nécessitent peu d'attention et peu d'énergie pour leur déploiement.

Antonovsky (1979) présente en ces termes les étapes de la gestion de la tension; la personne mobilise les ressources qu'elle détient, définit le stimulus comme étant bienvenu, non important ou stressueur, et ensuite, la personne mobilise les ressources à sa disposition et qu'elle juge appropriées pour chercher à résoudre la tension en surmontant le stressueur.

McGrath (1970, cité dans Appley et Trumbull, 1986) quant à lui, expose le processus de stress en quatre étapes; tout d'abord, la demande, c'est-à-dire la description de l'intensité et de l'ampleur des forces environnementales influençant la personne. Deuxièmement, la réception de la demande de l'environnement, qui inclut l'évaluation cognitive et la reconnaissance de la demande. Troisièmement, la réponse à la situation de stress. Et finalement, en quatrième lieu, l'anticipation des conséquences, tant pour l'individu que pour son environnement, des réponses déployées pour faire face à la situation.

« [...] most or perhaps even all adaptive transactions involve two-ways cause-and-effect relationships via a complex set of feedback processes. The environment is perceived and interpreted – or as we would put it, appraised – leading to adaptive or coping processes arising out of the person's own personal agendas; the effects of the processes on the environment are also appraised and reacted to in an interplay whose status is constantly changing in a continuous flow. » (Lazarus et Cohen, 1978, cités dans Appley et Trumbull, 1986, pp. 235 – 236).

Le paradigme stress-coping veut avancer des explications pour mieux comprendre comment un individu réagit à un événement stressant particulier, considérant que les impacts du stress sont différents d'une personne à l'autre et d'une situation à l'autre. Trois axes s'adressant au stress et à ses conséquences sont considérés par le paradigme stress-coping; la nature même de l'événement stressant, le contexte dans lequel survient l'événement stressant qui considère les facteurs individuels et environnementaux et, enfin, la perception que la personne entretient de l'événement stressant (Leclerc, Lessage et Ricard, 1997). En raison du sujet que l'on cherche à explorer dans la présente démarche, nous nous attarderons davantage au rôle du contexte et de la perception individuelle de l'événement stressant, plus qu'à la nature du stressueur qui est semblable chez chacune des familles rencontrées c'est-à-dire la présence d'un problème de santé mentale chez un proche et le fardeau qui découle de l'implication et de l'assistance apportées à l'être cher.

Ainsi donc, la pertinence de considérer les éléments de contexte ainsi que la perception des membres des familles impliqués auprès d'un proche seront discutés plus en détail dans les sections du rapport qui suivent. Pour le moment, poursuivons en présentant le processus de coping de Lazarus et Folkman (1984); celui-ci se fait en trois étapes principales soit l'appréciation cognitive primaire, le recours aux stratégies adaptatives et l'appréciation cognitive secondaire.

L'appréciation cognitive primaire a pour fonction d'évaluer si, premièrement, l'événement qui survient peut contribuer ou non au bien-être de la personne et si, deuxièmement, des ressources adéquates sont disponibles pour faire face à la situation. L'appréciation cognitive primaire faite par l'individu permet

donc d'identifier ses « possibilités de coping » (Peacock et Wong, 1990, cités dans Leclerc, Lessage et Ricard, 1997, p. 240) qui mettront à contribution ses ressources, ses compétences et ses habiletés.

Le recours aux stratégies adaptatives est influencé par l'appréciation cognitive primaire qui a été faite précédemment; en correspondance à l'évaluation que la personne a faite de la signification de l'événement et de ses possibilités de coping pour y faire face, une ou des stratégies adaptatives seront utilisées. Ces stratégies adaptatives réfèrent aux cognitions de l'individu et à ses actions, à ce qu'il modifie dans ses pensées (les stratégies d'adaptation centrées sur les émotions) et ses comportements (les stratégies d'adaptation centrées sur le problème) pour s'adapter et faire face à l'événement (Leclerc, Lessage et Ricard, 1997). En somme, le recours aux stratégies adaptatives en cours de processus de coping a trait aux efforts déployés pour contrôler la situation durant le développement de celle-ci.

L'appréciation cognitive secondaire survient après le déploiement des stratégies d'adaptation et veut juger de l'efficacité de celles-ci pour soulager l'inconfort et le déséquilibre que l'apparition de l'événement a créés. Ainsi, le processus de coping sera évalué comme étant efficace si l'individu ne juge plus la situation comme dépassant ses capacités (Folkman et al., 1991, cités dans Leclerc, Lessage et Ricard, 1997); ainsi donc, pour déterminer l'efficacité des stratégies adaptatives, on se base davantage sur la diminution de l'inconfort et la perception de pouvoir gérer la situation plutôt que sur la résolution ou la disparition du stresser.

Voici donc exposées les diverses étapes du processus de coping. Il est à noter que ces étapes sont interactives et circulaires, c'est-à-dire que le processus suppose un retour possible à une étape précédente puisque le produit de chaque étape influence les autres; les retours en arrière et la modification des stratégies adaptatives à mettre en place sont donc possibles au cours de l'évolution de la situation alors que l'individu transige avec son environnement. Les lignes qui suivent présentent brièvement deux étapes du processus qui servent d'intermédiaire dans la relation entre la personne et son environnement, soit l'appréciation ou l'évaluation cognitive de la situation et les stratégies d'adaptation (Lazarus et Folkman, 1984).

2.1 L'appréciation ou l'évaluation cognitive

« N'est stressant que ce qui est perçu comme tel » (Fleischman, 200, p. 48); c'est donc la perception de l'événement qui détermine s'il y a présence de stresser ou non. La perception d'un stress peut ainsi être différente d'une personne à l'autre, ou encore, varier chez un même individu à travers le temps et les circonstances;

« [...] il existe d'énormes différences individuelles dans la manière de relever des défis et de les interpréter ou non comme « stressant » (physiquement ou psychologiquement). » (William, 2001, cité dans Fleischman, 2001, p. 50).

Au cours de l'évaluation cognitive, l'individu qui doit faire face à un événement, donne, premièrement, une signification personnelle à la situation et, deuxièmement, évalue le caractère menaçant ou non de

l'événement, les ressources dont il dispose, les stratégies d'adaptation à sa disposition ainsi que sa capacité de faire face à la situation;

« Cognitive appraisal is an evaluative process that determines why and to what extent a particular transaction or series of transactions between the person and the environment is stressful. » (Lazarus et Folkman, 1984, p. 19)

Dans l'appréciation cognitive, l'événement peut être évalué comme étant sans signification, bénin, bénéfique ou stressant (Leclerc, Lessage et Ricard, 1997).

Comme noté plus haut, selon le paradigme stress-coping, la perception individuelle de l'événement stressant joue un rôle important quand il s'agit de mieux comprendre les conséquences du stress; ce n'est pas l'événement en soi qui génère du stress mais bien la perception qu'en a un individu (Billings et Moos, 1984; Cohen et Wills, 1985; Heller et Swindle, 1983; Lazarus et Folkman, 1984, cités dans Leclerc, Lessage et Ricard, 1997); cette perception est à la base de la signification qui est donnée à l'événement qui survient et influe sur les conséquences du stress sur l'individu.

De même, le paradigme stress-coping soulève la pertinence de considérer le contexte de l'événement stressant et de la personne qui fait face à ce stress. Selon Brown et Harris (1989, cités dans Leclerc, Lessage et Ricard, 1997), pour évaluer le contexte, la personne prend en considération son histoire de vie, ses facteurs internes (attentes, craintes, émotions, etc.) et les facteurs externes qui l'entourent (situation familiale, relations interpersonnelles, etc.); la présence ou l'absence de ces éléments influencera les conséquences qui découleront de la tâche d'avoir à faire face à un stressor, en rendant l'individu plus ou moins vulnérable aux impacts potentiellement difficiles du stress.

L'appréciation ou l'évaluation cognitive portera donc à évaluer la nature de l'événement stressant, tiendra compte de la perception de cet événement par l'individu, ainsi que du contexte dans lequel ledit événement stressant survient.

Lazarus et Folkman (1984) énoncent les facteurs personnels qui contribuent aux différences individuelles dans l'appréciation et l'évaluation cognitive : le système de référence de l'individu et l'explication, le sens qu'il donne aux événements (« commitments », p. 56) ; les croyances déterminant la compréhension des événements et les conceptualisations de l'environnement (« beliefs », p. 63) et les croyances existentielles en un être supérieur, en une force supérieure ou dans la chance (« existential beliefs », p. 77).

Les auteurs présentent également les facteurs situationnels qui influencent l'appréciation et l'évaluation cognitive : la nouveauté des événements (« novelty », p. 83) ; la possibilité de prédire ou non les événements (« uncertainty », p. 90) ; les facteurs temporels liés à l'apparition de l'événement ; l'imminence de la situation, sa durée et le fait de connaître ou non le moment de sa survenue (« temporal factors », p. 92) ; l'ambiguïté, c'est-à-dire le manque de clarté d'une situation (« ambiguity », p. 103) et le moment de l'apparition de l'événement stressant par rapport au cycle de vie (« the timing of stressful events in relation to the life cycle », p. 108).

2.2 Les stratégies d'adaptation

Les stratégies d'adaptation au stress sont de « véritables mécanismes de défense psychologique » (Fleischman, 2001, p. 49). Selon Lazarus et Folkman (1984), l'adaptation au stress réfère au processus que traverse la personne pour gérer les demandes de l'environnement qui sont jugées comme étant potentiellement source de stress parce que surpassant les ressources de l'individu;

« Coping is the process through which the individual manages the demands of the person-environment relationship that are appraised as stressful and the emotions they generate. » (Lazarus et Folkman, 1984, p. 19).

Toujours selon ces auteurs, et conformément au processus de coping exposé précédemment,

« [...] les gens utilisent continuellement des stratégies adaptatives pour influencer la qualité et l'intensité de leurs émotions, ainsi que pour s'adapter aux transactions avec l'environnement. Les humains cherchent ainsi à contrôler les effets des événements de leur environnement et évaluent les résultats de ces transactions selon leurs objectifs personnels. » (Lazarus et Folkman, 1984, cités dans Leclerc, Lessage et Ricard, 1997, p. 290).

Les stratégies d'adaptation sont, quant à elles, autant de moyens qui sont employés par la personne pour traverser ce processus et gérer les stressseurs.

« La stratégie d'adaptation se définit comme un changement de la cognition (pensée) ou par des efforts comportementaux (actions) entrepris par l'individu pour gérer une demande (interne ou externe) qui excède ses ressources. » (Lazarus et Folkman, 1984, cités dans Bradette et al., 1999, p. 62)

Lazarus et Folkman (1984) parlent de deux catégories de stratégies d'adaptation, soit les stratégies d'adaptation centrées sur les émotions et les stratégies d'adaptation centrées sur le problème ; celles-ci ont respectivement pour cible la modification des pensées relative à une situation donnée ou la mise en place d'actions pour agir sur cette situation. Pour illustrer la distinction entre ces concepts, une personne qui utilise la régulation de ses émotions, essaiera de gérer ou de réduire la détresse émotionnelle de l'événement stressant. Parallèlement, si la personne choisit d'utiliser la résolution de problème, elle tentera d'agir sur la source de la situation. En somme donc,

« [...] les stratégies d'adaptation sont un ensemble de cognitions et d'actions qui permettent de tolérer, d'éviter ou de minimiser l'effet d'un stressseur. » (Plancherel et al., 1993, cités dans Bradette et al., 1999, p. 62).

Le processus de gestion du stress tient compte de l'importance de considérer les ressources qui sont disponibles, ou sinon souhaitables, pour l'adaptation au stress, de même que les coûts par exemple, la fatigue, la maladie,...) et les bénéfices (par exemple, l'apprentissage de compétences et la satisfaction de vaincre une situation aversive,...) associés à leur emploi (Lazarus et Folkman, 1984).

2.2.1 Les stratégies d'adaptation centrées sur les émotions

Les stratégies basées sur la régulation des émotions (« emotion focused », selon les termes de Lazarus et Folkman, 1984, p. 150) sont utilisées dans un objectif de réduction de la détresse et des émotions négatives entraînées par l'événement stressant. Ces stratégies veulent changer la signification ou

l'interprétation des événements en mitigeant le stress (Iwasaki, 2001); ainsi, bien que la réalité de la relation entre la personne et son environnement reste la même, l'impact du stress est atténué par la réinterprétation positive de l'événement ou encore la distanciation par rapport à la situation ou le déni de celle-ci.

Lazarus et Folkman (1984) catégorisent ainsi les stratégies d'adaptation centrées sur les émotions : l'évitement, la minimisation, la distanciation, l'attention sélective, les comparaisons positives et le fait de donner une valeur positive aux événements négatifs.

Ainsi, par exemple, une personne qui utiliserait une réévaluation positive de la situation, en se disant qu'elle arrivera à sortir de cette situation avec de nouveaux apprentissages, utiliserait en fait une stratégie d'adaptation centrée sur les émotions pour gérer un événement stressant. De même, la distanciation et l'évitement, le fait de prendre une distance ou de fuir une situation qui est source de stress, sont des stratégies d'adaptation centrées sur les émotions.

2.2.2 Les stratégies d'adaptation centrées sur le problème

Les stratégies basées sur la résolution de problèmes (« problem focused », selon les termes de Lazarus et Folkman, 1984, p. 152) ont pour but d'agir sur l'événement stressant avec l'objectif de réduire la source de stress. Ces stratégies agissent directement sur l'environnement lui-même pour atténuer les difficultés qui résultent de la transaction entre la personne et son environnement (Iwasaki, 2001).

Lazarus et Folkman (1984) regroupent les stratégies d'adaptation centrées sur le problème en catégories et en étapes similaires aux stratégies utilisées dans la résolution de problème; définir le problème, réfléchir et générer des solutions alternatives au problème, sous-peser ces solutions alternatives en termes de pour et de contre, choisir parmi ces solutions alternatives celle qui apparaît être la plus appropriée et, finalement, agir en appliquant la solution retenue. Plus encore, Kahn et al. (cités dans Lazarus et Folkman, 1984) distinguent deux groupes de stratégies d'adaptation centrées sur le problème, soient les stratégies dirigées vers l'environnement et celles dirigées sur la personne. Ainsi, les premières regroupent les stratégies qui veulent modifier les pressions de l'environnement ainsi que ses barrières, ressources et procédures. Quant aux stratégies d'adaptation centrées sur le problème qui se centrent sur la personne elle-même, elles visent le changement de la motivation ou de la pensée comme l'exercice de modifier le niveau d'aspiration relié à une situation donnée, diminuer le niveau d'implication personnelle, trouver des vecteurs de gratification alternatifs à la situation à laquelle la personne doit faire face, développer de nouvelles balises de comportements, ou encore, apprendre de nouvelles habiletés ou de nouvelles règles procédurales.

Par exemple, la personne qui recherche des informations et du soutien social pour faire face à une difficulté et la gérer utiliserait des stratégies d'adaptation centrées sur le problème.

2.3 Le modèle structural de stratégies d'adaptation

En 1986, Lazarus et Folkman (cités dans Dufour, Nadeau et Corbière, 2001), proposaient leur modèle structural de stratégies d'adaptation qui s'intéresse principalement à trois catégories de stratégies d'adaptation soit la recherche de soutien social, la réévaluation positive / résolution de problèmes et la distanciation / évitement. Les deux premiers éléments font référence à un style adaptatif plus actif orienté vers la recherche de soutien et de solution alors que le troisième et dernier élément réfère à un style adaptatif plus passif alors que l'individu cherche à s'éloigner ou à mettre une distance entre lui et le stresser plutôt que de chercher à agir sur celui-ci (Vendette et Marcotte, 2000).

Ainsi, à l'aide du modèle structural de stratégies d'adaptation, la présente démarche veut identifier les stratégies d'adaptation et les moyens utilisés par les familles pour faire face au stress relié à leur situation d'aidant, en accordant une importance toute particulière au premier aspect du modèle, soit la recherche de soutien social.

3. Les ressources internes et externes de soutien

Les développements modernes de la conceptualisation du stress et de l'adaptation à celui-ci que rapportent Lazarus et Folkman (1984) font référence à la relation entre l'organisme et son environnement : en effet,

« [...] the increased interest in stress and coping is the emergence of a strong environmental or social ecological focus in behavioral science research. Clinical psychology and psychiatry had already begun to move away from a strictly intrapsychic emphasis, in which the processes thought to underlie psychopathology resided primarily within the person, and toward an environmental focus. Psychological thought in general has shifted in the same direction, toward a greater interest in the environments within which humans live. [...] Stress depends, in part, on the social and physical demands of the environmental constraints and environmental resources (Klausner, 1971) on which the possibilities for coping are also important factors. Therefore, the advent of a science of environment brought stress theory and research an extended perspective as well as new concerns. » (Lazarus et Folkman, 1984, pp. 10 – 11).

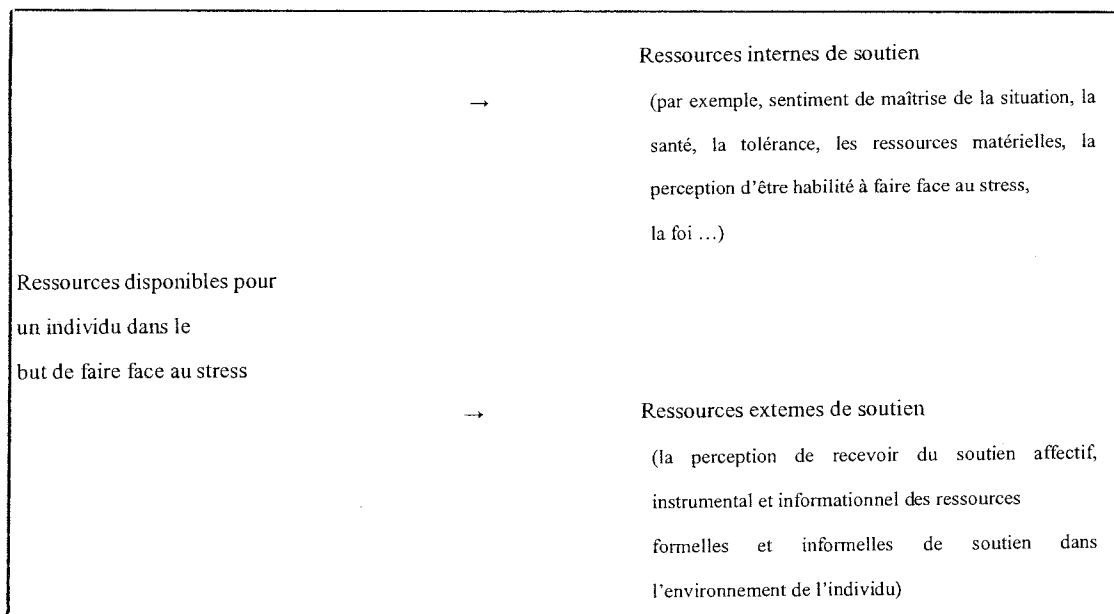
Le stress découle de la perception d'un déséquilibre entre les demandes de l'environnement et la capacité de chacun à y faire face; en ce sens, sont à considérer les ressources à la disposition de la personne qui est exposée à un stresser. La perception de posséder les ressources adéquates pour faire face à la situation potentiellement menaçante influencera l'évaluation cognitive qui sera faite de la situation en rendant l'événement stressant moins inquiétant.

Lazarus et Folkman (1984), catégorisent ainsi les « ressources d'adaptation » (« coping ressources », p. 159) de la personne qui doit faire face à un stresser; la santé et le niveau d'énergie, les croyances positives, les habiletés de résolution de problèmes, les habiletés sociales, le soutien social et les ressources matérielles.

D'autres auteurs parlent également de l'apport des ressources internes et externes de soutien;

« The social system has also been studied for its contribution to dealing with stress through family support, the mere presence of others, religiosity, spiritualism, moral and ethical values, and support groups and hot lines to others who share or have experienced the same event or stress. » (Appley et Trumbull, 1986, p. 43).

Figure 3
Les ressources de soutien
(Lazarus et Folkman, 1984)



Quand nous nous référons à l'apport du soutien social dans l'atténuation des effets du stress, nous comprenons ici qu'il est fait référence à la catégorie des ressources externes de soutien formel et informel, leur recherche et leur utilisation ayant pour objectif de répondre à une variété de besoins et correspondant aux trois types de soutien, affectif, instrumental et informationnel.

4. Le rôle du soutien social et des stratégies d'adaptation dans l'expérience vécue par les familles

Considérant la situation particulière des familles qui s'impliquent auprès d'un proche qui vit avec un problème de santé mentale et qui a été exposé précédemment, pour faire face aux événements, les membres de ces familles doivent dès lors déployer différentes stratégies d'adaptation pour réguler le stress induit par cette situation particulière.

Moultes ressources peuvent assister un individu dans sa gestion du stress; un bon état de santé physique et mental, le niveau d'énergie, les habiletés de résolutions de problèmes, la perception et l'évaluation que l'on fait d'un événement, la qualité des relations familiales et le support social, entre autres, influencent l'impact du stress d'une situation (Lazarus et Folkman, 1984 cités dans Snowdon, Cameron et Dunham, 1994).

Les conséquences immédiates des stratégies d'adaptation au stress seront pris en considération d'après l'efficacité qu'elles auront à induire, chez les familles aidantes, la perception d'avoir du contrôle sur la

situation et de ressentir moins d'inconfort face à l'événement qui est survenu et qui est potentiellement stressant.

Le soutien social est l'une des principales ressources susceptibles d'atténuer le stress et son impact négatif sur le bien-être psychologique des individus. Selon Cobb (1976, cité dans Fortin et Vanier, 1998),

« [...] le soutien social consiste en une information amenant la personne à croire qu'elle est aimée, estimée, valorisée et qu'elle appartient à un réseau de communication et de soutien mutuel. » (p. 22).

D'autres auteurs dépeignent les fonctions du soutien social face aux diverses sphères de la pensée et du comportement humain: ainsi, l'on définit ici le soutien social comme;

« [...] une large étendue de relations significatives qui ont un impact sur le fonctionnement individuel d'une personne et plus précisément, le fonctionnement psychologique et social. » (Caplan, 1974, cité dans Vendette et Marcotte, 2000, p. 132).

Lazarus et Folkman (1984), formulent deux façons probables de relier le soutien social à l'adaptation au stress. Premièrement, faire partie d'un réseau social apparaît être essentiel aux individus pour que ceux-ci se sentent bien tant par rapport à eux-même que par rapport à la vie qu'ils mènent. En opposition au facteur de risque que présente l'isolement, « viable social relationships make possible identification and involvement » (Kanungo, 1979; Kaplan, 1980, cités p. 246). Deuxièmement, le support social est présenté comme un médiateur au stress, agissant en quelque sorte comme un tampon et réduisant les conséquences destructrices qu'induisent les événements stressants.

Le soutien social provient tant des ressources dites formelles (les ressources institutionnelles – équipe soignante de la personne qui vit avec un problème de santé mentale, clinique externe des Centres Hospitaliers, Centres de Santé, etc. – et les ressources communautaires – les groupes de soutien aux parents et amis des personnes atteintes de maladie mentale, ressources alternatives en santé mentale, etc.) que les ressources dites informelles.

De précédentes études tendent à montrer que le support affectif et instrumental de la famille et des amis est important pour les familles qui ont un rôle d'aidant (Côté et al., 1998; Neysmith, 1996; Snowdon, Cameron et Dunham, 1994). Le soutien social joue un rôle bénéfique de deux façons différentes; d'abord, selon LaRocco, House et French (1980, cités dans Fortin et Vanier, 1998), en entretenant une relation inversement proportionnelle avec le stress et donc en ayant un impact direct sur le bien-être psychologique, ensuite, en étant un modérateur dans la relation entre le stressé et la tension ressentie, alors que le soutien social tient fonction de tampon, en rendant les personnes qui en bénéficient moins vulnérables aux effets des sources de stress (Cohen et Wills, 1985; LaRocco, House et French, 1980 cités dans Fortin et Vanier, 1998).

Paradoxalement, alors que ces familles ont justement besoin de support social, elles se retrouvent souvent isolées par la force des choses, le temps et l'implication nécessaires pour accompagner le proche ayant un problème de santé mentale étant tels qu'ils laissent moins de moments et d'occasions pour des rencontres

sociales et pour entretenir des relations. On peut également penser que le développement et le maintien d'un réseau social fort et durable peut être complexifié dans le contexte où les membres des familles concernées usent de prudence dans leurs contacts sociaux en raison des préjugés et de la stigmatisation sociale qui marquent les personnes vivant avec un problème de santé mentale. Dans la situation particulière qui nous occupe, les familles peuvent se voir privées d'une source de support important, soit le support affectif des autres membres de la famille, eux-mêmes étant souvent impliqués ou du moins concernés et inquiétés par la situation de l'être aimé qui vit avec un problème de santé mentale.

En somme, le soutien social reçu par les membres des familles peut être un élément efficace pour modérer la tension vécue dans la situation particulière qu'ils vivent en portant aide et assistance à un être cher atteint d'un problème de santé mentale. La présente analyse adopte cette perspective et croit que les différentes expressions du soutien formel et informel aux familles comme étant susceptible d'alléger le fardeau des familles.

4.1 Les types de soutien social

Dans notre démarche, nous avons retenu la définition de Schaefer et al. (1982, cités dans Lazarus et Folkman, 1984) qui identifie trois types de soutien social; le soutien affectif, le soutien instrumental et le soutien informatif.

Le soutien affectif fait référence à l'attachement entretenu avec l'autre personne, le sentiment d'être écouté, d'être important pour quelqu'un. C'est également le soutien affectif qui fait référence à l'écoute et à l'attention que l'on cherche chez l'autre, aux histoires dont on veut parler, aux confidences que l'on veut partager.

Le soutien instrumental réfère quant à lui à l'aide directe que la personne reçoit, tant matérielle que financière mais aussi défini en termes de services reçus ou de biens donnés ou prêtés.

Finalement, le soutien informationnel se rapporte aux conseils, aux avis et aux renseignements que la personne recherche pour orienter ses décisions, augmenter ses connaissances et ses compétences. Le soutien informationnel fait également référence à l'enseignement et aux commentaires que la personne cherche à obtenir sur ses apprentissages ou ses façons de faire.

4.2 La perception du soutien social

Dans la présente démarche, il apparaît important que, bien que l'on ne doit pas ignorer le nombre et le type de relations d'une personne alors que l'on considère la qualité et l'étendue de son réseau social, l'accent doit être ici mis sur la perception de la personne quant à la valeur qu'elle accorde à ses interactions sociales et non à l'évaluation objective de son réseau.

Comparativement au réseau social, le soutien social;

« [...] refers to the nature of the interactions occurring in social relationships, especially how these are evaluated by the person as to their supportiveness. » (Sarason, Levine, Basham et Saradon, 1983, cités dans Lazarus et Folkman, 1984, p. 249).

Ainsi, il est crédible d'en comprendre que la perception d'être soutenu est davantage significative que le fait objectif de recevoir ou non du soutien.

Nous souhaitons que les présents travaux s'intéressent davantage à la perception qu'on les familles rencontrées, de recevoir ou non du soutien social, davantage qu'au fait d'en recevoir ou non de façon réelle et objective; nous ne souhaitons donc pas nous attarder à la description objective de la composition et de la structure des réseaux sociaux entourant les familles rencontrées, mais plutôt au soutien social qu'elles-mêmes perçoivent recevoir. Pour ce faire, nous allons explorer comment ces familles décrivent recevoir du soutien et dans quelle mesure celui-ci est reconnu et apprécié par elles.

Ainsi, puisque devant un événement de vie stressant, la perception de recevoir du soutien social vient moduler l'impact du stress, nous avançons que, dans la situation particulière qui nous occupe, les aidants familiaux rencontrés qui perçoivent recevoir du soutien des ressources formelles et informelles qui les entourent se sentiront appuyés et encouragés dans leur tâche et leurs responsabilités d'aidant et que cela contribuera à juger le fardeau d'accompagnement comme étant moins lourd.

5. Relation entre le soutien social et les stratégies d'adaptation sur l'expérience du stress et le concept de fardeau

Les stratégies d'adaptation qui sont déployées et les ressources internes et externes qui sont utilisées modifient l'ampleur du stress ressenti dans cette situation potentiellement stressante. Dans sa recension des écrits, Leclerc (1996) énonce le rôle du soutien social dans la temporisation des effets des événements stressants sur la personne;

« Plusieurs études ont permis de préciser les relations entre le soutien social, le stress et le coping (Billings et Moos, 1984; Dunkel-Schetter et al., 1987; Heller et Swindler, 1983). Les stratégies de coping sont des facteurs médiateurs favorisant le maintien de la santé en présence d'événements potentiellement stressants (Billings et Moos, 1984). [...] De plus, des recherches faites auprès de différentes populations [...] ont identifié des relations significatives entre le soutien social et les stratégies de coping. Barrera (1986) a élaboré, à la lumière de ces recherches, plusieurs modèles de relations entre le soutien social, le stress et la détresse résultante. La détresse, est, selon cet auteur, déterminante en ce qui concerne l'état de santé résultant, et peut être modulée par le soutien social. » (pp. 55 – 56).

À l'aide du modèle structural de stratégies d'adaptation conçu par Lazarus et Folkman (1986, cités dans Dufour, Nadeau et Corbière, 2001), la présente démarche veut identifier les stratégies d'adaptation utilisées par les familles, en dégagant les moyens qu'elles utilisent pour faire face à la situation particulière dans laquelle elles se trouvent et ainsi mieux connaître ce qui est aidant pour elles. Ce modèle structural comprend les trois stratégies d'adaptation que sont la recherche de soutien social, la réévaluation positive / résolution de problèmes et la distanciation / évitement. Nous nous intéressons principalement à la première dimension du modèle, soit le soutien social.

La façon dont le soutien social influence l'adaptation à une situation apparaît être exposé différemment selon les auteurs;

« Selon Lazarus et Folkman (1984), le soutien social représente un élément important à une meilleure adaptation puisque ce soutien influence l'individu dans sa façon d'évaluer la situation stressante. De son côté, Thoits (1986) considère que le soutien social est un élément qui accompagne les stratégies d'adaptation et qui favorise une meilleure utilisation de ces mêmes stratégies d'adaptation. » (Vendette et Marcotte, 2000, pp. 132-133).

Comme il l'a été présenté plus haut, c'est la perception de recevoir du soutien social qui est davantage significative que le fait d'en recevoir réellement ou non. Le cadre théorique du stress qui est adopté pour la présente analyse postule que la présence de soutien social et que l'utilisation des stratégies d'adaptation et des ressources disponibles modéreront les effets négatifs du stress chez les membres des familles aidantes.

Le soutien social sera perçu par la personne qui le reçoit comme utile ou non, selon qu'il corresponde à ses attentes d'être soutenu (est-ce suffisant ? est-ce au bon moment ?) et que le type de soutien reçu corresponde à ce qui est souhaité (est-ce que cela correspond à ce dont la personne a besoin ?).

« The basic assumption underlying the current interest in social support is that, other things being equal, people will have better morale and health, and function better, if they receive or believe that they will receive social support when its needed. » (Lazarus et Folkman, 1984, p. 250).

Pour qu'il soit perçu comme aidant, il importe qu'il y ait correspondance entre le besoin précis de soutien et le type de soutien reçu ; par exemple, si le fardeau de la famille aidante relève de l'état d'isolement, lui-même relevant d'un manque de contact social, son besoin de soutien sera possiblement mieux satisfait par la perception de pouvoir compter sur quelqu'un pour discuter, faire des activités et partager du temps (soutien de type affectif).

Le soutien social est une ressource de l'environnement, que la personne peut choisir d'utiliser ou non. Ainsi, la reconnaissance et l'utilisation des divers types de soutien social contribuent à former cet effet tampon aux conséquences du stress. La présente démarche a pour objectif de mieux comprendre les besoins de soutien social de ces familles et explorer celui qu'elles perçoivent recevoir ainsi que son rôle pour alléger leur tâche d'aidant familial. Éventuellement, ce travail pourra avoir pour conséquence d'adapter les interventions dans le but d'outiller les familles s'impliquant auprès d'un proche vivant avec un problème de santé mentale à chercher, obtenir et utiliser le soutien social qui correspond à leurs besoins.

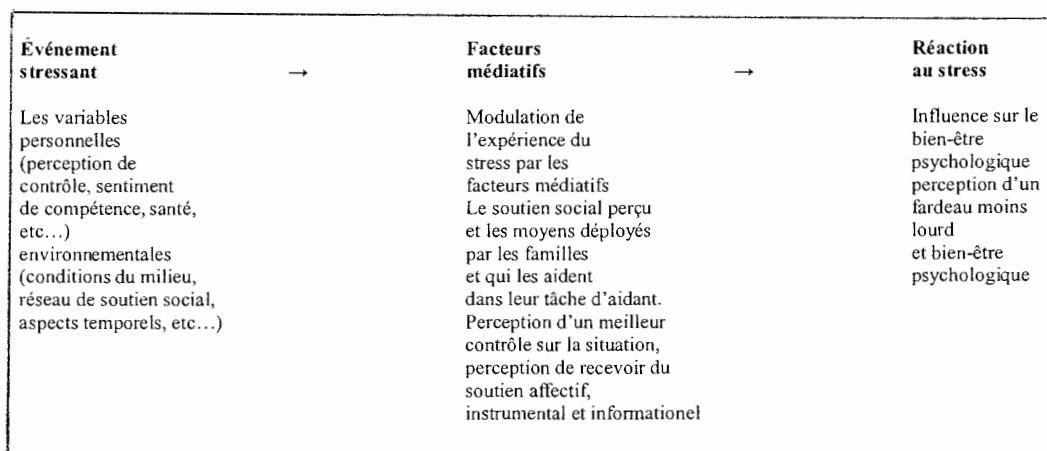
Le modèle suivant veut rassembler nos idées et proposer un cadre de référence à notre compréhension; le schéma s'inspire des différents modèles de stress (Rousseau, 1998; Appley et Trumbull, 1986; Antonovsky, 1979). Comme le montre la figure, la recherche, l'obtention et l'utilisation du soutien social pourraient influencer la réaction au stress, soit, dans la situation qui nous occupe, le fait de porter assistance et de prendre soin d'un proche vivant avec un problème de santé mentale.

Les stressés potentiels sont la maladie du proche, les comportements dérangeants et dysfonctionnels

plus ou moins sévères qui en découlent ainsi que les demandes et les besoins d'assistance et de support du proche. Les facteurs médiatifs tels que la perception de recevoir du soutien social, d'être compétent à agir sur la situation, d'avoir du pouvoir sur celle-ci et d'avoir la perception d'être adéquat pour interagir avec le proche vivant avec une problème de santé mentale influenceront l'évaluation qui est faite de la charge et du fardeau que représente le fait de s'investir, d'apporter assistance et aide à un être cher vivant avec une maladie mentale. L'impact des stresseurs sera modulé par les facteurs médiatifs et il est à prévoir que la réaction au stress sera moins néfaste.

Voici, présenté ici dans la figure 4, notre compréhension des liens entrevus entre les divers éléments plus haut discutés.

Figure 4
Compréhension de l'adaptation des familles à leur situation d'aidant



6. Les questions au centre de la présente démarche d'exploration

L'objectif général de la présente démarche est de connaître le vécu des familles, à partir de leurs perceptions de leur rôle en tant que personnes impliquées auprès d'un proche qui vit avec un problème de santé mentale. On souhaite ainsi avoir accès aux significations individuelles associées à l'expérience de ces familles. Dans le cas présent, la question de départ a été formulée comme ceci: «Quelle est l'expérience des membres des familles qui accompagnent un proche vivant avec un trouble de santé mentale et quelles ressources sont souhaitables pour répondre à leurs besoins spécifiques?».

À la lumière de la recension des écrits qui a été faite, les besoins des familles s'investissant auprès d'un proche vivant avec un problème de santé mentale sont nombreux et diversifiés. Au titre des prédictions donc, il est définitivement possible et crédible de penser que les informations recueillies laisseront transparaître des besoins considérables de soutien et de services de la part des membres des familles où un membre présente un trouble mental auxquels les services en Abitibi-Témiscamingue ne répondent pas nécessairement.

De plus, en regard des produits de la littérature, il est possible et crédible de penser que les membres des familles ayant à prendre soin d'un proche vivant avec un problème de santé mentale, se sentiront davantage soutenus si des ressources pertinentes de divers ordres leur enseignent des techniques concrètes d'interactions avec la personne vivant un problème de santé mentale et leur prodiguent des informations sur le problème de santé mentale, sur sa symptomatologie et sur ses manifestations. Il est postulé que ces informations augmenteront le sentiment de contrôle des membres des familles et diminueront leur anxiété. Se sentant plus outillés, les proches se sentiront possiblement davantage soutenus.

Des études qui s'intéressent aux stratégies d'adaptation et leur lien sur le stress, « many studies have revealed the importance of the family's support system and coping resources » (Kirkham, Schilling, Norelius et Schinke, 1986; Wilcox et Vernberg, 1985; Young, 1981 cités dans Snowdon, Caremon et Dunham, 1994, p. 64). À cet égard, nous croyons que les familles qui perçoivent recevoir du soutien et rapportent utiliser des ressources, qui les aident, rapporteront une plus grande sensation de contrôle sur la situation et donc moins de désarroi face au problème de santé mentale du proche et face à la tâche d'aidant.

De manière plus spécifique, la présente démarche a pour but de tenter de répondre à trois questions de nature descriptive :

Question 1 : Quelle est l'expérience vécue par les membres des familles qui s'impliquent auprès d'un proche qui vit avec un problème de santé mentale ?

Question 2 : De quoi est-ce que les familles rencontrées ont besoin?

Question 3 : Qu'est-ce qui est aidant pour les familles? En fait, quelles sont les stratégies d'adaptation et les ressources qu'utilisent les membres de ces familles pour faire face au stress qu'induit leur situation particulière d'aidant familial auprès d'un proche vivant avec un problème de santé mentale?

En résumé, l'objectif de la présente démarche est de décrire la totalité de l'expérience vécue par les membres de familles accompagnant un proche vivant avec un problème de santé mentale, en décrivant les stratégies d'adaptation déployées pour faire face à cette situation et les ressources utilisées ou souhaitées afin de leur apporter aide et soutien.

Les divers éléments de réponse à cette question permettront peut-être d'améliorer certains aspects des programmes et interventions de suivi déjà en place, afin d'offrir plus de soutien aux membres des familles ayant à prendre soin d'un proche souffrant d'un trouble mental. Il sera intéressant par la suite d'explorer les possibilités de généralisation à d'autres programmes et interventions auprès de personnes souffrant de troubles mentaux graves.

7. Les quatre dimensions à l'étude

L'exploration du vécu des familles est guidée par les thèmes d'entrevue qui ont été élaborés en se basant sur l'objectif général de la démarche et les questions au centre de celle-ci. Les dimensions à l'étude dans

les entrevues menées en cours de stage sont :

- 1) la mise en perspective, l'historique et le développement de la situation et l'adaptation de la famille à la présence d'un problème de santé mentale chez un proche,
- 2) la compréhension de l'impact de la présence d'un problème de santé mentale sur la famille de la personne atteinte,
- 3) l'exploration des moyens utilisés et des aménagements mis en place par les aidants familiaux pour faire face à leur rôle ainsi qu'à la présence d'un problème de santé mentale chez un proche,
- 4) l'exploration de la perception des familles, de leurs observations et de leurs attentes face aux ressources qu'elles connaissent pour leur venir en aide ainsi qu'à propos des ressources qu'elles souhaitent voir être mises en place pour être appuyées.

De plus, pour un arrimage pertinent avec l'intervention psychosociale, nous avons souhaité faire l'exploration des façons dont il serait possible d'aider ces familles dans le but d'apporter de l'aide réelle aux aidants familiaux rencontrés. Ainsi donc, dans les limites des rôles d'accompagnement et de référence que nous nous sommes donnés, notre préoccupation à identifier et à comprendre de quelle façon la démarche de stage pouvait apporter de l'aide ponctuelle et concrète ainsi qu'offrir du soutien à ces familles teinte toutes les étapes de la présente démarche. Nous avons souhaité que ce dernier aspect de la démarche soit bien présent dans chacune des quatre dimensions à l'étude nommées ci-haut.

CHAPITRE 3

PRÉSENTATION DU MILIEU DE STAGE; LE CENTRE DE SANTÉ VALLÉE-DE-L'OR

1. Perspectives historiques du développement des Centres locaux de services communautaires (CLSC)

Avant de décrire de façon proprement dite le milieu d'intervention qu'est le Centre de santé Vallée-de-l'Or (CSVO), il importe d'en faire brièvement l'historique puisque les changements dans le Réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) ne sont pas sans influencer la structure et le fonctionnement du dit milieu d'intervention (Hubert, 1995). Sera exposé de façon plus large, dans un premier temps, l'historique du développement des Centres locaux de services communautaires (CLSC) au Québec, puis, dans un deuxième temps, sera présenté le développement du Centre de santé Vallée-de-l'Or (CSVO), lieu de stage dans le cadre de la réalisation du présent projet. Puisque le travail du présent stage porte plus particulièrement sur le champ de la santé mentale, certaines sections du texte qui suit présentent le milieu de stage en mettant un accent tout particulier sur les orientations du Centre de santé dans le domaine de la santé mentale et sur les services offerts à la population dans ce domaine.

1.1 Historique des Centres locaux de services communautaires (CLSC) et des Centres de santé (CS) au Québec

Les Centres de services sociaux (CSS) et les Centres locaux de services communautaires (CLSC) ont été créés en 1971 avec l'avènement de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS), à la suite de la commission Castonguay-Nepveu (Hubert, 1995). Au Québec, c'est de 1976 à 1981 que les Centres locaux de services communautaires (CLSC) sont implantés sur le territoire.

« Les CLSC s'inscrivent dans un contexte où l'État assume une présence minimale, pour assurer des services à caractères préventif (vaccination, rencontres prénatales, information sur diverses ressources socio-sanitaires, etc.) et une première ligne de services à caractères curatifs (médicaux, sanitaires et psychosociaux). » (Larivière, 1989, p. 38).

Bien que l'on constate à cette époque la mise en place des CLSC le rôle de ces derniers n'est que partiellement défini et leurs tâches ne seront clairement déterminées qu'en 1983 (Hubert, 1995).

Les principes de base de la psychiatrie communautaire soutiennent que les services et les structures de service doivent être adaptés aux réalités géopolitiques de chaque région (Régie régionale de la santé et des services sociaux, 1997). Ainsi, les soins et les services aux personnes doivent être décentralisés et dispensés dans leur milieu social, dans leur communauté; c'est le principe central qui sous-tend la mise sur pied des structures que sont les CLSC.

La psychiatrie communautaire repose sur le principe de la prise en charge par le milieu de la maladie et de la santé mentale et physique de sa collectivité (comité de travail de la Commission administrative régionale des services en santé mentale, 1983). La psychiatrie communautaire met au premier plan

l'importance des principes de responsabilisation des individus face à leur santé, à leur participation au fonctionnement de la société et enfin, à la place centrale que doit prendre la prévention dans le domaine de la santé physique et psychosociale des membres de la communauté.

Alors que les CLSC travaillent de plus en plus pour obtenir l'autonomie de leur fonctionnement pour mieux servir leurs communautés respectives et pour définir leurs priorités propres, les mentalités s'opposent et le parachèvement du réseau des CLSC ne se fait pas sans heurts.

C'est donc ainsi que les Centres de services sociaux (CSS), qui avaient le monopole de l'emploi des travailleurs sociaux, doivent transférer un certain nombre de leurs effectifs de travailleurs sociaux vers les CLSC (Hubert, 1995). L'adaptation fut quelque peu difficile car d'une part, les travailleurs sociaux d'influence militantiste durent modifier leurs habitudes pour intervenir, de façon plus technocratique. On assiste à la confrontation de deux logiques différentes; d'une part, les impératifs bureaucratiques et technocratiques de la structure étatique ainsi créée et qui s'inspire du paradigme fonctionnaliste et d'autre part, le désir de changement social traditionnellement associé au travail social et inspiré du paradigme structuraliste. De plus, les CLSC ont été fortement influencés par la pratique curative et individuelle des intervenants du domaine de la santé, ce qui a quelque peu dénaturé les idéaux de pratiques communautaires et préventives que devaient mettre de l'avant les Centres locaux de services communautaires. On constate dans les faits que ces derniers sont davantage axés sur les services de santé que sur les services communautaires, bien que ce ne soit pas le cas de tous.

Le contexte des fusions d'établissements n'est pas sans avoir de conséquences tant dans la structure des CLSC que dans l'intervention qui s'y fait. L'État soutient dans son discours officiel que la fusion a pour but de diminuer les dépenses mais ce n'est pas du tout la compréhension qu'en ont les travailleurs sociaux oeuvrant dans l'approche communautaire. Dans les faits, il semble que fusionner les établissements pour diminuer les coûts financiers ne constitue qu'une procédure superficielle pour enlever des pouvoirs au militantisme et affaiblir l'action sociale. L'intervention proprement dite dans les Centres de santé (CS) devient de plus en plus curative, fortement inspirée par l'approche médicalisante. Par conséquent, l'intervention préventive, l'organisation communautaire et l'action sociale perdent du terrain dans le mandat des CS, même si lors de leur conception les CLSC étaient mis en place pour servir la population en ayant pour base de travail les besoins des membres de la communauté. Dans les faits, selon certains auteurs, ces structures semblent plutôt être mises en place pour que l'État puisse plus insidieusement «contrôler» la population (Lesemann, 1977).

Le mandat social et communautaire des CLSC semble avoir été littéralement sapé par une approche plus médicale et curative. Du coup, l'autonomie et la consultation des membres de la communauté s'en trouvent réduites à une partie dérisoire des objectifs réels de ces structures institutionnelles.

1.2 Les domaines d'intervention des CLSC et CS

Les domaines d'intervention des Centres de santé (CS) sont la santé et les services sociaux. En effet, les CS font partie du Réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) créé en 1970. Le réseau offre un ensemble de services publics de santé et de services sociaux dans chacune des régions administratives du Québec. Ces services sont généralement gratuits et mis à la disposition de l'ensemble des citoyens.

L'article 100 de la Loi de la santé et des services sociaux (LSSSS) définit comme suit le mandat des établissements du RSSS:

«[...] d'assurer la prestation de services de santé ou de services sociaux de qualité, qui soient continus, accessibles, respectueux des droits des personnes et de leurs besoins spirituels et qui visent à solutionner les problèmes de santé et de bien-être et à satisfaire les besoins des groupes de la population. À cette fin, ils doivent gérer avec efficacité et efficience leurs ressources humaines, matérielles et financières et collaborer avec les autres intervenants du milieu.» (Hubert, 1999, p. 3).

La structure du Réseau de la santé et des services sociaux québécois est relativement complexe et changeante. On retrouve à sa tête le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) où les pouvoirs sont divisés en dix-sept (17) Régies régionales de santé et des services sociaux (RRSSS). Le tout comprend au total 630 établissements, divisés en 5 catégories: Centre local de services communautaires (CLSC) et Centre de santé (CS); le Centre jeunesse (CJ) qui comprend le Centre de protection de l'enfance et de la jeunesse (CPEJ) et les Centres d'accueil (CA); les Centres hospitaliers (CH); les Centres d'hébergement de soins longue durée (CHSLD) et finalement les Centres de réadaptation (CR) (Hubert, 1995).

1.3 Historique et développement du Centre de santé Vallée-de-l'Or

En Abitibi-Témiscamingue, l'apparition des premiers CLSC se fera au milieu des années 70 à Senneterre (Hubert, 1995). S'implantera ensuite dans la municipalité régionale de comté (MRC) de la Vallée-de-l'Or, les CLSC de Val-d'Or et Malartic, qui ont toujours comme point central de services le CLSC de Senneterre. En effet, c'est en 1975 que le Centre local de services communautaires de Senneterre débute officiellement ses opérations pour ensuite ouvrir un point de service à Barraute en 1982 puis à Val-d'Or et Malartic en 1984 (Centre de santé Vallée-de-l'Or, document interne, 1989).

Ainsi donc le CLSC de Senneterre devient en 1985 le CLSC Le Minordet, qui emploie à l'époque quatre-vingts personnes. En cinq ans, le CLSC Le Minordet connaîtra une expansion considérable, puisqu'en 1990, l'équipe du Centre de santé compte cent-vingt-trois (123) employés et dessert la population de l'ensemble de la MRC de la Vallée-de-l'Or (entre temps, les services à la population de la MRC Abitibi, dont Barraute fait partie, ont été récupérés par le CLSC l'Élan d'Amos). Les services de santé sont aussi assurés aux Amérindiens du Lac Simon et du Lac Dozois (Centre de santé Vallée-de-l'Or, document interne, 1989).

En 1993, dans la MRC de la Vallée de l'Or, le CLSC a été transformé en Centre de santé (CS) au moment

où le CLSC de Senneterre a dû répondre, en raison de l'absence de Centre hospitalier (CH), aux besoins de la communauté en installant, dans ses bureaux, des lits d'observation qui sont devenus plus tard des lits d'hospitalisation. En fait, un Centre de santé est un organisme formé de divers établissements de santé: CLSC, CH, Centre hébergement soins longue durée (CHSLD), Centre d'accueil (CA). À la suite de la loi de 1991 sur la fusion des établissements et en demandant de faire reconnaître ces lits pour fins subventionnaires, le CLSC de Senneterre a dû devenir un Centre de Santé. Les CLSC de Val-d'Or et Malartic auraient en fait pu techniquement demeurer des CLSC mais, toujours dans l'élan des fusions, les points de services de la MRC s'étant unifiés et ayant à leur tête le Centre de Senneterre, ils ont dû aussi changer d'appellation et devenir des Centres de santé.

2. La place du Centre de santé Vallée-de-l'Or dans la dispensation des services en santé mentale à la population

Dans cette section, nous tenterons de cerner l'apport du Centre de santé Vallée-de-l'Or (CSVO) relativement aux services offerts dans le domaine de la santé mentale. De façon générale, les grandes lignes de l'évolution des services psychiatriques dans la région de l'Abitibi-Témiscamingue seront passées en revue. Deuxièmement, nous verrons comment le modèle de psychiatrie communautaire a influencé l'élaboration et la distribution des services à la population dans le domaine de la santé mentale. Finalement, les bases de la mise sur pied du réseau intégré de services en santé mentale qui est actuellement en cours seront exposées dans le but de mettre en lumière leur influence sur les services offerts à la population.

2.1 L'évolution des services psychiatriques et des services dans le domaine de la santé mentale en Abitibi-Témiscamingue – des années 60 jusqu'à aujourd'hui

Comme il l'a été noté en tout début de texte, un intérêt tout particulier est porté au champ de la santé mentale. C'est donc à ce titre qu'il importe d'abord de recadrer le développement des services de santé mentale de la région, dans le contexte plus large qu'est le développement de la psychiatrie au Québec; c'est ainsi que l'on remarquera le mouvement de transformation des services en santé mentale qui fera passer les services psychiatriques de grands asiles vers des structures plus petites, plus près de la communauté que sont les Centres locaux de services (CLSC) et les Centres de santé (CS).

C'est d'abord les recommandations de la Commission d'enquête sur les hôpitaux psychiatriques de 1962 qui marquent le début des changements dans le domaine des services en santé mentale; on y recommande l'arrêt de la construction de gros asiles pour régionaliser les services de santé mentale et mettre sur pied de nouveaux services dans le domaine (comité de travail de la Commission administrative régionale des services en santé mentale, 1983).

En Abitibi-Témiscamingue, ces recommandations se mettent lentement en application à partir de 1969 alors qu'on transforme le Centre hospitalier de Malartic en Centre hospitalier de soins psychiatriques; une direction régionale des services psychiatriques est constituée et rattachée au Centre hospitalier de

Malartic. Au début des années 70, on met sur pied des cliniques externes de psychiatrie volantes qui y sont rattachées dans les villes d'Amos, de La Sarre, de Malartic, de Rouyn-Noranda, de Val-d'Or et de Ville-Marie (Centre de santé Vallée-de-l'Or, document interne, 1989).

Ces cliniques externes seront ensuite détachées du Centre hospitalier de Malartic vers des ailes psychiatriques ou des départements de santé mentale des Centres hospitaliers de soins généraux, ceci suite au Rapport Castonguay-Nepveu qui donne lieu, en 1974, à un rapatriement des budgets des cliniques externes vers les différents Centres hospitaliers de la région. La prise en charge des services de psychiatrie devient donc ainsi la responsabilité des Centres hospitaliers de chaque secteur de la région et la direction régionale des services psychiatriques disparaît à ce moment (comité de travail de la Commission administrative régionale des services en santé mentale, 1983).

En 1977 pourtant, le Conseil régional de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue (CRSSS-AT) crée, sous les directives du Ministère des affaires sociales, une commission administrative régionale sur les services psychiatriques qui a pour mandat : de voir à ce que les services psychiatriques soient assurés pour l'ensemble de la population; de préciser la responsabilité de chaque établissement qui assure des services en santé mentale; de définir les relations de complémentarité entre les établissements; de proposer, lorsque nécessaire, des réallocations de ressources pour assurer une distribution équitable des soins; et de répartir l'enveloppe budgétaire régionale entre les établissements pour mieux répondre aux besoins de la population. On met également sur pied des cliniques externes de psychiatrie volantes qui y sont rattachées (comité de travail de la Commission administrative régionale des services en santé mentale, 1983).

On assiste à un élargissement des services de santé mentale lorsque sont créés les postes de santé mentale des CLSC qui apparaissent en Abitibi-Témiscamingue au début des années 80. Dans le domaine de la santé mentale, les CLSC agissent en complémentarité avec les cliniques externes et les départements de santé mentale des Centres hospitaliers pour mieux desservir les populations; alors que les cliniques externes jouent essentiellement un rôle curatif par le traitement et le suivi des personnes ayant des problèmes de santé mentale, le rôle des CLSC dans le domaine de la santé mentale est davantage axé vers la promotion de la santé mentale et la prévention des problèmes de santé mentale. En étant un service de première ligne, le CLSC peut également intervenir rapidement pour aider les individus et les collectivités lorsque des problèmes d'adaptation ou des difficultés transitoires se présentent.

Par la création de soutien aux cliniques de santé mentale des hôpitaux, par les services en prévention du suicide par exemple, les CLSC, les CS et les organismes communautaires oeuvrent dans le domaine de la santé mentale pour donner des services diversifiés à la population dans son milieu et dans une approche moins curative que proactive et préventive.

Dans ce contexte, les différentes ressources de santé mentale de la MRC de la Vallée-de-l'Or veulent travailler en collaboration et en complémentarité, alors que chaque établissement possède des expertises

particulières dans les divers services aux personnes ayant des problèmes de santé mentale. Ainsi de façon schématisée, le Centre hospitalier de Malartic, l'actuel Centre hospitalier de soins psychiatriques de l'Abitibi-Témiscamingue (CHSP-AT), fournit les services d'hospitalisation et se spécialise dans le traitement de troubles mentaux graves, les départements de santé mentale des divers hôpitaux généraux pouvoient des services de suivi psychothérapeutique alors que le rôle du Centre de santé est d'avantage un rôle de promotion et de prévention, comme le démontre l'orientation de psychiatrie communautaire qui y est adoptée et dont il est question dans la section suivante.

2.2 Les orientations théoriques des services de santé mentale en Abitibi-Témiscamingue : la contribution du modèle de psychiatrie communautaire en CLSC – contexte d'apparition et éléments de contenu

De nombreux travaux marquent le développement des services de santé mentale dans la région. L'avènement de la psychiatrie communautaire frappe les services en santé mentale au Québec alors que, dans un premier temps, on abandonne l'asile comme lieu d'hébergement et de soin de la personne ayant un problème de santé mentale, que, deuxièmement, on assiste à une sectorisation de la psychiatrie avec la disparition de plusieurs grands établissements asilaires et l'apparition de département de psychiatrie dans les hôpitaux généraux de nombreuses villes et que, finalement, on procède au transfert les activités thérapeutiques de l'asile vers la communauté par les mouvements de désinstitutionalisation d'une part, et de régionalisation des services de santé mentale d'autre part. De plus, la réforme Castonguay qui découle de la commission du même nom, vient énoncer que «la maladie mentale est une maladie comme les autres et doit être traitée comme telle» (cité dans Hubert, 1995, p. 12), ce qui sous-entend une démythification de la maladie mentale. En 1971, la Loi sur la santé et les services sociaux (LSSSS) énonce explicitement que l'État met de l'avant des services qui favorisent l'accessibilité et la continuité des soins ainsi que l'intégration à son milieu de la personne atteinte de problèmes de santé mentale (Hubert, 1995; comité de travail de la Commission administrative régionales des services en santé mentale, 1983). On rapproche donc tranquillement la personne malade de la communauté; alors que les malades mentaux vivant en institutions étaient pris en charge entièrement par l'État avec pour conséquence que les familles et les proches se désengageaient lentement mais sûrement, on tente maintenant de maintenir les personnes malades mentales dans leur communauté.

C'est en 1974 que le conseil d'administration du Conseil régional de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue (CRSSS-AT) produisait un document portant sur l'organisation régionale des services de santé mentale, qui affirme la nécessité de baser les services en santé mentale sur le modèle de la psychiatrie communautaire. Des révisions subséquentes à ce plan d'organisation des services auront lieu pour mieux l'adapter aux besoins grandissants en services de santé mentale de la population de la région (comité de travail de la Commission administrative régionale des services en santé mentale, 1983).

Mais c'est plus concrètement à la suite de la consultation des administrateurs et professionnels des services de santé mentale de l'Abitibi-Témiscamingue en 1981 par la Commission administrative

régionale des services en santé mentale (CARSSM), qui donnera lieu aux recommandations formulées par le conseil d'administration du Conseil régional de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue (CRSSS-AT) en décembre 1982, que l'on réaffirme le besoin d'utiliser le modèle de psychiatrie communautaire pour organiser et donner les soins dans ce domaine (comité de travail de la Commission administrative régionale des services en santé mentale, 1983).

Ainsi donc, c'est depuis ses débuts que le CLSC de Senneterre (qui devient le Centre de santé Vallée-de-l'Or que l'on connaît actuellement) retient, conformément aux orientations québécoises dans le domaine de la santé et des services sociaux, le modèle de psychiatrie communautaire comme cadre conceptuel d'analyse, de planification et de pratique, c'est la tendance des pays occidentaux qui veulent donner des services de santé mentale qui demeurent efficaces et efficients dans le contexte des contraintes économiques qui touchent les finances publiques (Comité de coordination du réseau intégré de services en santé mentale pour l'Abitibi-Témiscamingue, 2001). À ce titre, notons que les services en santé mentale dispensés par le Centre de santé de la Vallée-de-l'Or (CSVO) suivent les principes du modèle de psychiatrie communautaire et que la mise en place du réseau intégré en santé mentale, dont il sera plus amplement développé dans une des sections suivantes de la présente partie du rapport, est un exemple probant de l'application de ces principes.

« À l'intérieur d'un modèle de psychiatrie communautaire, les soins et les services pour toute personne atteinte de troubles mentaux devraient se donner le plus près possible d'elle, c'est-à-dire dans sa communauté [...] ils doivent adopter une approche globale à travers les services professionnels, résidentiels, de loisirs sociaux, éducationnels et d'adaptation personnelle [...] Il faut envisager une stratégie de réallocation des ressources en santé mentale visant l'accès à une diversité de services. Ceux-ci doivent être implantés de façon à éviter les situations de rupture et d'isolement, à diminuer l'attente et à empêcher la dispersion des efforts. » (Régie régionale de la santé et des services sociaux, 1997, p. 10).

Le modèle de psychiatrie communautaire met activement à profit les ressources et les forces de la communauté tant dans ces objectifs de prévention que dans ses objectifs thérapeutiques. C'est en ce sens que l'on définit l'apport de la communauté dans la psychiatrie : «la communauté sera thérapeutique dans la mesure où elle sera agissante et non menaçante dans le processus de résolution des difficultés de l'individu aux prises avec des problèmes de santé mentale» (comité de travail de la Commission administrative régionale des services en santé mentale, 1983, p. 16). Ainsi donc, on tente de se dégager du réflexe de se référer aux institutions pour trouver réponses aux besoins des communautés que l'on veut solidaires et attentives aux nécessités de ses membres; avec le modèle de psychiatrie communautaire, l'État veut prendre un rôle de support aux initiatives des communautés pour résoudre ses difficultés et répondre à ses besoins; le rôle de l'organisateur communautaire en CLSC vise, entre autres, à travailler avec les communautés à trouver des moyens pour améliorer son fonctionnement. On appuie et oriente les actions d'une communauté que l'on veut davantage proactive, c'est-à-dire attentive à ce qu'elle peut faire pour améliorer son environnement et qui s'active concrètement à favoriser la santé mentale et l'adaptation de ses membres. C'est en ce sens que le modèle de psychiatrie communautaire donne une place importante à l'approche préventive; dans le domaine de la santé mentale, cela signifie essentiellement de reconnaître l'interaction personne-environnement en comprenant bien que l'un et l'autre s'influencent dans le développement de la santé mentale des individus; on tend donc à considérer que ce n'est pas

l'individu qui est malade, mais que c'est plutôt la relation entre l'individu et son milieu qui est dysfonctionnel et qui est à la source de problèmes de santé mentale. Ainsi, l'action et le traitement se concentrent sur cette relation en prenant en considération l'ensemble des relations et des interactions dont il émerge (sa famille, son entourage, son milieu, sa collectivité,...) et qui constitueront les éléments mis en valeur et modifiés pour créer un environnement plus sain qui favorise la santé mentale de chacun. C'est, ainsi dire, qu'un environnement stressant et malsain peut entraver le fonctionnement des individus qui vivent dans celui-ci, et que les personnes peuvent individuellement et collectivement participer de façon responsable et critique au fonctionnement de la société et de ses membres en influençant de façon positive cet environnement.

Ainsi, on comprend que les individus et les collectivités possèdent un réel pouvoir d'influence sur leur santé mentale et même qu'ils ont la responsabilité de travailler à créer un environnement social favorable au développement de la santé mentale de chacun. Le modèle de psychiatrie communautaire interpelle la créativité des communautés et de leurs membres pour inventer des moyens, soulever des actions qui répondent aux besoins spécifiques de leur collectivité. En s'appropriant la responsabilité de leur santé mentale et en entrevoyant le pouvoir qu'elles ont sur leur environnement et leur milieu de vie, les communautés seront à même d'être proactives de façon souple et personnalisée pour améliorer le fonctionnement de leurs membres.

Mais l'application du modèle de psychiatrie communautaire connaît ses lacunes et ses ratées; ainsi, après évaluation, le comité de la psychiatrie du Québec souligne, entre autres, le manque de concertation et de suivi dans l'ensemble du système qui impliquent un suivi discontinu, des interventions qui se dédoublent et ce parfois dans un lieu géographiquement éloigné de son milieu de vie (comité de travail de la Commission administrative régionale des services en santé mentale, 1983). En ce sens, le travail qui est effectué actuellement dans la MRC de la Vallée-de-l'Or pour l'élaboration d'un réseau intégré de services en santé mentale veut parer à ces lacunes par un travail commun qui rassemble les divers acteurs concernés par la santé mentale soit le Centre de santé, les départements de santé mentale des Centres hospitaliers et les organismes communautaires oeuvrant dans le champ de la santé mentale.

2.3 L'établissement d'un réseau intégré de services en santé mentale dans la MRC de la Vallée-de-l'Or

Au niveau de la dispense de services en santé mentale, le Centre de santé a pour objectif la concertation entre les différentes ressources du milieu; en ce sens, les efforts probants qui ont été déployés depuis 1997 pour la création d'un réseau intégré en santé mentale font foi des tentatives de collaboration entre les divers services de la MRC. Dans la MRC de la Vallée-de-l'Or, les services donnés dans le domaine de la santé mentale le sont par les équipes des services sociaux courants des points de services de Senneterre, Malartic et Val-d'Or du Centre de santé de la Vallée-de-l'Or, en collaboration avec le service de santé mentale des Centres hospitaliers de Val-d'Or et Malartic (ce qui portait autrefois l'appellation de « services externes de psychiatrie ») ainsi qu'avec les différents organismes communautaires du territoire

qui dispensent des ressources alternatives dans le domaine de la santé mentale. Ainsi donc, les services de santé mentale sont dispensés en partie par le Centre de santé mais en collaboration avec d'autres services dans le milieu.

La mise sur pied d'un réseau intégré de services en santé mentale est dans l'air du temps depuis des années en Abitibi-Témiscamingue; déjà en 1983, le Conseil régional de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue (CRSSS-AT) parlait en ces termes de la collaboration souhaitable entre les services du domaine de la santé mentale;

« Pour que l'ensemble des établissements, organismes, groupes de la région et professionnels de toutes catégories, préoccupés par la santé mentale de la population de l'Abitibi-Témiscamingue, forme un réel réseau intégré de services, cela exige la bonne volonté de chacune des parties en cause, de collaborer ouvertement à la réalisation d'une telle entreprise. » (Comité de travail de la Commission administrative régionale des services en santé mentale, 1983, p. 21).

De façon concrète, la démarche de création d'un réseau intégré de services en santé mentale en Abitibi-Témiscamingue s'inscrit en lien avec la Loi sur les services de santé et les services sociaux (LSSSS), la Politique québécoise de santé mentale et le Plan régional d'organisation de services en santé mentale (PROSSM) (Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue, 1997). Les objectifs poursuivis par l'établissement d'un réseau intégré de services en santé mentale sont regroupés sous l'objectif général d'amélioration des services offerts à la population dans un contexte économique où les finances publiques sont précaires et où l'on tend à diminuer les dépenses associées aux services sociaux et aux services de santé; en voulant éviter le dédoublement des services, le réseau intégré veut donner des services plus accessibles, davantage équitables et continus tout en respectant la complémentarité des rôles des partenaires institutionnels et communautaires offrant des services dans le domaine de la santé mentale.

C'est ainsi que la Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue (RRSSS-AT) s'est associée aux établissements et aux organismes communautaires afin de décloisonner les services pour les rendre davantage accessibles à la population dans la création d'un modèle de services en santé mentale;

« La transformation du réseau est un processus continu. L'ensemble des intervenants et des intervenantes d'un territoire s'y associent. Ils offrent ainsi des services sociosanitaires intégrés et continus aux personnes et aux groupes de leur territoire. Ils adaptent les services aux besoins des clients et des clientes ainsi qu'aux particularités de leur milieu [...] complémentarité avec les personnes et les organisations compétentes. » (Régie Régionale de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue, 1996, p. 64).

Au point de vue régional, c'est le Centre hospitalier de Malartic qui est mandaté pour élaborer le plan régional de services intégrés en santé mentale qui tient compte des rôles et mandats de chacun des partenaires du réseau intégré dans chacune des MRC (Régie régionale de la santé et des services sociaux, 1997). Par l'établissement d'un réseau intégré, on vise une action concertée à long terme, comme le dit en ces quelques lignes le rapport du groupe d'intervention en santé mentale pour la région de l'Abitibi-Témiscamingue en 1992;

« Cette responsabilité implique de débattre ensemble des besoins de services, des mandats à

exercer, des liens de complémentarité à établir, des engagements à assumer et des priorités à dégager [...] D'ailleurs, les intervenants reconnaissent d'emblée qu'il est possible de faire mieux et davantage avec les ressources disponibles.» (Extrait du Rapport du groupe d'intervention en santé mentale pour la région de l'Abitibi-Témiscamingue, cité dans Régie régionale de la santé et des services sociaux, 1997, p. 6).

Dans le contexte plus particulier de la MRC de la Vallée-de-l'Or, notons que la table de concertation pour un réseau intégré de services en santé mentale a su rassembler nombre de partenaires du milieu communautaire et institutionnel autour de ses travaux. Quatre ans après sa création, la table de concertation a su établir une réelle collaboration entre les établissements publics et organismes communautaires des municipalités de Senneterre, Malartic et Val-d'Or dans une attitude générale de respect et de reconnaissance des apports de chacun dans le domaine des services de santé mentale offerts à la population.

3. Présentation du Centre de santé Vallée-de-l'Or

3.1 La mission du Centre de santé Vallée-de-l'Or

Le CLSC est un établissement qui a pour mission de participer à l'amélioration de la santé et de l'état du milieu social des individus, des groupes et de la population du territoire où il est présent. L'établissement, tout en voulant favoriser la prise en charge par la population de ses problèmes socio-sanitaires, assume ses objectifs en regroupant un ensemble de ressources et voit à rendre disponibles des services continus, accessibles, efficaces et adaptés aux membres de la communauté. Ces services veulent s'inscrire dans une approche globale et multidisciplinaire (Centre de santé Vallée-de-l'Or, document interne, 1989).

Le Centre de santé de la MRC de la Vallée-de-l'Or a essentiellement trois missions; celle d'un Centre local de services communautaires (CLSC), avec ses rôles de promotion de la santé et de prévention, celle d'un Centre hospitalier de soins de courte durée et celle d'un Centre hospitalier de soins longue durée (CHSLD). Les volets santé et services sociaux d'une part et le volet hébergement d'autre part, se côtoient pour offrir des services accessibles aux personnes dans leur communauté.

Regroupant du personnel de plusieurs professions différentes, les CS ont bien évidemment une mission plus vaste que la seule intervention psychosociale; les aspects préventifs de l'approche communautaire constituent les bases et la raison d'être de la création des CLSC qui se veulent être les pourvoyeurs des services de première ligne tant dans le domaine de la santé que des services sociaux. L'apparition de certains problèmes de santé physique est également prévenue comme la vaccination et le service d'Info-santé.

En somme, les CS se donnent pour objectifs de répondre aux besoins de la communauté et de se préoccuper de la santé de la population, tant au niveau physique, psychologique que social. Le Centre de santé Vallée-de-l'Or (CSVO) devra se préoccuper des situations sociales et de leurs impacts sur les

membres de la communauté; par exemple, la fermeture d'une mine sur le territoire de Val-d'Or aura certainement des conséquences nombreuses et diversifiées sur la population. Ceci ne signifie pas pour autant que le Centre de santé doive automatiquement intervenir à tous ces niveaux: le CS étant la partie la plus large de l'entonnoir par son rôle de services de première ligne, les intervenants peuvent et se doivent de référer à d'autres services. Afin d'illustrer ce fait, notons qu'à Val-d'Or, environ 60% des demandes sont référées à d'autres ressources (Centre de santé Vallée-de-l'Or, document interne, 1989). C'est en partie pourquoi le personnel du Centre de santé attache beaucoup d'importance aux protocoles d'ententes qu'il entretient avec les divers organismes et ressources présentes dans la communauté valdorienne.

3.2 La structure du Centre de santé

À ce sujet, l'annexe I présente le plan d'organisation du Centre de santé et son organigramme. En outre, on remarque que les modifications à la structure du CS sont fréquentes, si bien que les transformations sont difficiles à suivre et à comprendre. La fusion entre les centres d'accueil (CA), les CLSC et les centres hospitaliers a modifié grandement l'administration des établissements.

4. La pratique du travail social en Centre de santé (CS)

Dans un premier temps, soulignons le fait que dans un milieu institutionnel, comme le Centre de santé, où les ressources humaines sont rationalisées, l'approche en situation de crise et l'approche à court-terme sont valorisées et fréquemment utilisées. On ne peut ignorer les avantages que ces approches présentent, tant au niveau de l'économie de temps et d'argent qu'elles permettent. Le Centre de santé (CS) étant un service de première ligne, il est raisonnable de penser que ces interventions soient adéquates pour répondre aux besoins pressants des membres de la communauté en plus de permettre une évaluation sans trop de délais de la problématique vécue par la personne. Un suivi plus long ou des références ultérieures vers d'autres ressources est aussi possible, comme au niveau du service de santé mentale du Centre hospitalier (CH) par exemple. De plus, il est important de noter que dans le secteur d'intervention institutionnel qu'est le Centre de santé, il semble évident que l'analyse fonctionnaliste semble dominer la philosophie de la pratique. Il est à noter que l'approche fonctionnaliste est souvent utilisée en milieu institutionnel ainsi qu'en intervention de crise ou en situation d'urgence. En conséquence, la pratique du travailleur social en Centre de santé se trouve grandement influencée par la conception que les dysfonctions sociales sont considérées par les fonctionnalistes comme étant causées soit par la désorganisation sociale, soit par la déviance sociale (Mayer et Laforest, 1990). Dans ce cadre, le travailleur social, dans sa pratique, incarnera le rôle de régulateur social où il tente d'intégrer le client dans le système social déjà existant, même s'il est possible que ce dernier puisse être inadéquat pour l'individu. Ainsi, le travailleur social oeuvrant dans un paradigme fonctionnaliste ne vise pas le changement des structures sociales mais cherche plutôt à faire en sorte que l'individu s'adapte le mieux possible aux structures sociales existantes. Pourtant, même dans ce contexte, le travailleur social a la responsabilité de porter les sujets problématiques à l'attention des groupes communautaires pour susciter des interrogations sociales face aux problématiques vécues.

Il est vrai que les travailleurs sociaux sont souvent associés, par une grande partie de la population, aux organismes communautaires et aux organismes du Réseau de la santé et des services sociaux (RSSS). Les conditions de travail sont particulières dans le milieu des Centres de santé. En effet, le stress est considérable dans le Centre de santé, notamment à cause des changements fréquents de structures au sein de la direction et des impératifs institutionnels sont imposés par la Régie régionale de la santé et des services sociaux (RRSSS) et par les autres structures auxquelles le Centre de santé est subordonné. Par conséquent, les changements de mandats sont constants et il existe des interrogations quant aux tâches à effectuer. La surcharge de travail représente également le lot de certains intervenants. Ce contexte provoque chez le personnel un état de fatigue et de stress relativement intenses.

De plus, la majorité des équipes de travail du Centre de santé sont constituées de divers professionnels, dont un grand nombre proviennent du domaine médical (infirmières, médecins, etc.);

« Le dernier état de la situation des CLSC disponible (MSSS, 1992) montre que le personnel consacré à la mission sociale et communautaire plafonne autour du tiers des effectifs (33,7%, en incluant les auxiliaires familiales), la dominante étant nettement sanitaire et médicale (40,6%), alors que le soutien (18,0%) et l'encadrement (7,7%) composent le reste du personnel. » (Larivière, 1995, p. 41).

Par conséquent, l'identité professionnelle des travailleurs sociaux peut être difficile à protéger et à actualiser. De plus, la pratique de la relation d'aide n'apparaît pas être une fonction spécifique à une profession; on dit ainsi que l'on tend vers une homogénéisation des professions d'aide. Ainsi,

« Il existe une classe générale d'intervenants sociaux à compétence quasi équivalente qui peuvent accomplir des rôles de façon interchangeable. Pour une même fonction, on engagera indifféremment un travailleur social, un psychologue, un psychoéducateur, un criminologue, un sexologue et même, dans certains cas, une infirmière. » (Alary, 1999, p. 19).

Dans un tel contexte, comment contourner le fait d'avoir à expliquer et à prouver son utilité professionnelle? L'expérience des travailleurs sociaux en CS peut parfois prendre des airs de profondes crises identitaires.

« Un même corpus de connaissances sert d'assises théoriques à la compétence professionnelle chez des praticiens dont la discipline de formation et d'appartenance n'est pas la même. Comment, dans un tel contexte, un travailleur social peut-il développer une identité professionnelle forte et son corollaire une confiance subjective et objective en sa compétence professionnelle? » (Alary, 1999, p. 20).

On constate, dans la pratique en CS, que les pratiques sanitaires ont mobilisé la majeure partie de l'effectif (Alary et Lesemann, 1975; Larivière, 1989 cités dans Larivière, 1995). Ainsi donc, les approches curatives et médicalisantes qui influencent actuellement le travail de tout professionnel en CS n'est pas sans teinter la pratique du travailleur social;

« Si, au cours des premières années, les intervenants sociaux purent consacrer une partie significative de leur temps à développer une approche préventive (des programmes, des interventions de groupe, etc.) et souvent à caractère communautaire, nous assistons depuis quelques années à un recentrage sur l'intervention en situation de crise et à court terme. Il faut que nous soyons vigilants pour que tous les acquis antérieurs ne disparaissent pas et que s'établissent plutôt un sain équilibre et une complémentarité entre services courants, actions préventives et présence communautaire. » (Larivière, 1989, p. 83).

Il apparaît que la pratique en CS soit influencée par les orientations plus générales qui touchent la pratique

du travail social; en effet, les techniques les plus souvent utilisées actuellement au Québec en intervention psychosociale et en relation d'aide sont les interventions centrées sur la tâche ou l'approche à court-terme, l'approche systémique stratégique et l'approche en situation de crise; ainsi donc, on ne peut dissocier la pratique de l'intervention sociale en CS et en CLSC du contexte plus large dans lequel il s'inscrit.

La pratique du travail social en Centre de santé est relativement complexe et s'apparente à certains moments à la pratique privée. À ce sujet, on met en relief «l'inévitable contrôle étatique, bureaucratique et technocratique omniprésent dans le réseau public des affaires sociales depuis la réforme Castonguay-Nepveu» (Vaillancourt, 1993). On entretient parallèlement, une perception très professionnalisante du travail social en milieu privé et on assiste souvent à une remise en question du travail social en critiquant la «psychologisation du social» (Groulx, 1993a).

Certains auteurs disent que même le rôle du travailleur social en milieu institutionnel est dénaturé, faisant de la pratique un moyen de contrôler socialement les individus et de les encarcener dans les structures sociales et politiques déjà érigées par l'État (Mayer, 1994). En effet, il semble que le militantisme et les grands mouvements d'actions sociales ne soient plus que le fait d'une petite partie des services sociaux des Centres de santé, bien que le paradigme de planification des services et d'intervention soit l'approche communautaire.

Dans une analyse socio-politique plus large, le contexte actuel de désinvestissement de l'État, le filet de protection sociale compte de plus en plus de brèches; «L'État assure les programmes d'assistance pour les plus démunis mais de façon minimale et sélective afin de ne pas produire de désincitation au travail ni de dépendances étatiques» (Groulx, 1993 cité dans Hubert, 1999, p. 11). Considérant les listes d'attentes qui se forment présentement au Centre de santé en raison de la demande élevée de services de la part de la clientèle et du nombre limité d'intervenants disponibles pour répondre à la demande, on peut sans se tromper affirmer que la consultation au privé, tant pour des questions de santé physique que psychosociale, est attrayante pour les clients qui désirent obtenir une réponse rapide; dans un tel contexte, on constate de façon bien réelle les enjeux qui prennent place relativement au système de soins et de services à deux vitesses qui s'installe lentement mais sûrement. En ce sens donc, le contexte politique et économique influence la pratique des travailleurs sociaux.

Il est apparu, en cours de stage, que les services de soutien offerts à la famille et à l'entourage d'une personne vivant avec un problème de santé mentale étaient peu présents dans le secteur institutionnel; en effet, le Centre de Santé se montrait ouvert à intervenir auprès de familles qui feraient directement la demande d'être soutenues et accompagnées dans leur rôle d'aidant auprès d'un être cher vivant avec un problème de santé mentale mais des interventions ou programmes spécifiques à cette clientèle n'existaient pas. Ainsi donc, on se montrait ouvert à répondre «à la pièce» aux besoins particuliers exprimés par ces familles mais sans avoir mis sur pied des services qui leur étaient spécifiquement adressés.

Quand aux équipes soignantes, en santé mentale, des Centres hospitaliers de Val-d'Or et de Malartic, il nous a été permis de constater que de grandes variantes existaient quant à la place laissée aux familles dans le suivi du proche atteint de problèmes de santé mentale. En effet, l'implication qui est demandée aux familles varie beaucoup selon l'intervenant qui est en charge du suivi, alors que ni l'un ni l'autre des établissements n'a de procédure spécifiquement élaborée à ce sujet. Il a été donné de remarquer qu'au Centre hospitalier de Malartic (le Centre hospitaliers de soins psychiatriques de l'Abitibi-Témiscamingue, CHSP-AT), les familles rencontrées ont rapporté être davantage sollicitées pour participer sporadiquement à des rencontres conjointes avec le proche atteint de maladie mentale, le psychiatre et l'intervenant en charge du suivi; à cet égard, certaines familles rencontrées soutenaient rencontrer l'équipe sur une base mensuelle. Ces familles rapportaient également avoir été ouvertement invitées à communiquer au besoin avec l'intervenant au suivi. Quant aux familles rencontrées dont le proche était pris en charge par le Centre hospitalier de Val-d'Or (CSVO), il s'est dégagé de leurs discours, que la collaboration avec l'équipe soignante se caractérisait par des rencontres moins fréquentes entre elles et l'intervenant responsable du suivi du proche malade; les contacts avec le psychiatre et le psychologue du service de consultation en santé mentale étaient moins fréquents alors que l'on sollicitait à une moins grande fréquence la présence des familles aux rencontres faites à l'interne. Le suivi en externe était assumé par une travailleuse sociale, qui elle, rencontrait de temps à autres les familles.

Il est à noter que les familles ainsi rencontrées l'étaient davantage pour être tenues au courant de l'évolution de l'état de santé mentale de leur proche; les intervenants se montraient ouverts à répondre aux interrogations des familles face à la maladie et son suivi, ces contacts se déroulant le plus fréquemment dans un but de communication d'informations et de conseils, plus que dans un but d'intervention, d'écoute et de support envers celles-ci. Pour des besoins plus spécifiques d'accompagnement, de soutien et d'intervention face aux difficultés ou à la souffrance associées au rôle particulier d'aidant familial, les familles étaient plutôt référées vers les ressources communautaires, principalement le groupe VALPABEM (Vivre l'aide locale des parents et amis pour le bien-être mental), par l'intervenant au suivi.

5. Le projet de stage : présentation du projet et observations sur le terrain

Le stage professionnel a consisté en une démarche d'exploration qualitative pour approfondir et mieux comprendre l'expérience et le vécu des familles, les moyens qu'elles utilisent pour s'ajuster à leur situation particulière ainsi que leurs besoins d'aide et de soutien. La question de départ a été formulée comme ceci; « Quelle est l'expérience des membres des familles qui accompagnent un proche vivant avec un trouble de santé mentale grave et quelles ressources sont souhaitables pour répondre à leurs besoins spécifiques? ». Au cours de notre démarche, nous avons également souhaité connaître davantage les stratégies d'adaptation utilisées par les aidants familiaux pour faire face à leur rôle; nous avons aussi voulu identifier avec eux les outils qu'ils reconnaissent comme pouvant alléger leur fardeau d'accompagnement.

De façon plus précise, le projet de stage s'est intéressé à connaître l'expérience particulière des familles résidant sur le territoire de la Municipalité régionale de comté (MRC) de la Vallée-de-l'Or, qui accompagnent un de leur membre vivant avec un problème de santé mentale. Le projet de stage a été mené au Centre de santé Vallée-de-l'Or (CSVO), et grâce à la collaboration des services de consultation en santé mentale des centres hospitaliers des municipalités de Val-d'Or (le Centre hospitalier de Val-d'Or – CHVO) et de Malartic (le Centre hospitalier de soins psychiatriques de l'Abitibi-Témiscamingue – CHSP-AT). Ainsi, nous avons voulu mieux comprendre ce que vivent ces familles et de quelles façons elles font face au fardeau associé à leur rôle d'aidant et quels sont leurs besoins spécifiques dans leur situation. Nous avons également souhaité savoir dans quelle mesure les services actuellement dispensés dans la MRC sont en mesure de répondre aux besoins qu'expriment ces familles, pour ainsi mieux adapter les ressources disponibles, ou mener à la création de nouvelles, afin de mieux les soutenir dans leur démarche d'accompagnement de leur proche vivant des problèmes de santé mentale.

Ainsi donc, notre démarche a eu pour but l'atteinte de deux objectifs centraux;

- de mieux connaître l'expérience des familles qui accompagnent un de leurs membres qui vit des problèmes de santé mentale, pour mieux cerner leurs besoins,
- et d'évaluer les sources de satisfaction et d'insatisfaction des aidants familiaux face aux services qui sont ou non à leur disposition.

Conformément aux objectifs visés, voici donc les étapes qui ont été suivies dans le déroulement du stage;

- nous sommes entrés en contact avec des familles qui accompagnent un de ses membres vivant des problèmes de santé mentale, qui désirent partager leur expérience,
- nous avons favorisé l'établissement d'une relation de confiance avec les aidants familiaux afin de réaliser une entrevue semi-dirigée, pour décrire leur situation et déterminer leurs besoins de services et de soutien,
- et, finalement, nous avons procédé à la consignation du contenu des entrevues pour effectuer l'analyse des données recueillies afin que celle-ci soit divulguée dans le milieu pour en faire un instrument d'aide potentiel dans le but de mieux répondre aux besoins de ces familles.

Les données ont été recueillies auprès de dix (10) familles. Les participants ont été recrutés auprès de la clientèle des services de consultation en santé mentale des deux centres hospitaliers de la MRC. L'expérience de ces familles a été explorée au moyen d'entrevues semi-structurées auprès de l'aidant familial principal de chacune des familles; un questionnaire d'informations générales visant à obtenir des informations globales sur l'aidant familial lui-même, mais aussi sur le proche vivant avec des problèmes de santé mentale qu'il accompagne, a également été administré aux personnes rencontrées. Bien qu'autant d'hommes que de femmes aient été sollicités pour participer à la démarche, ce sont majoritairement des femmes qui se sont montrées intéressées et qui ont été rencontrées.

L'intervention psychosociale a constitué une partie indissociable des entrevues dans le cadre du stage. En effet, le stage s'inscrivant dans une orientation de quasi-recherche, il comporte une part importante

d'intervention. Puisque dès lors que nous nous retrouvons en contact avec des aidants familiaux nous nous trouvons en position d'écoute active et de support, les rencontres avec ceux-ci et la cueillette de données se sont faites avec la préoccupation d'humaniser le plus possible la démarche qui se voulait être conforme aux principes de la relation d'aide. En étant disponible à écouter et à soutenir les familles, en amenant les membres à exprimer leurs besoins, en favorisant l'expression de leurs expériences de vie et en soutenant affectivement et instrumentalement les familles dans leur travail de prise en charge de leur proche vivant des problèmes de santé mentale ainsi qu'en valorisant leurs forces et habiletés, le stage dépasse la simple cueillette de données et s'inscrit dans l'intervention psychosociale, à un niveau plus ou moins grand selon ce qu'expriment les familles.

Il était prévu que l'intervention puisse aller plus loin qu'une simple rencontre avec les familles qui solliciteraient d'autres rencontres et qui souhaiteraient s'engager dans une démarche d'intervention psychosociale. Quand des demandes en ce sens ont été faites par certaines familles, ouverture et flexibilité ont été favorisées pour mettre en place un plan d'intervention permettant à ces personnes de s'engager dans un suivi clinique et entrer en contact avec des ressources pertinentes.

La possibilité que des aidants familiaux puissent être rencontrés à plus d'une reprise avait été entrevue dès l'élaboration du projet de stage. Ainsi donc, il s'est avéré que certains aidants familiaux ont été rencontrés deux et trois fois, selon leur souhait. Selon les situations, ces rencontres supplémentaires ont été réalisées à la demande des aidants, ou encore, celles-ci leur ont été proposées quand il nous apparaissait souhaitable pour la famille de pousser plus loin l'écoute et le support pour permettre la ventilation des émotions ou l'accompagnement pour mieux outiller les familles à vivre avec leur fardeau d'aidant; dans ce dernier cas, nous proposons nous-mêmes aux aidants familiaux de poursuivre les rencontres.

Notre démarche veut rendre compte de la place accordée aux familles des personnes vivant avec un problème de santé mentale, dans le milieu de la MRC de la Vallée-de-l'Or. Nous avons exploré, par le biais des entrevues réalisées auprès des aidants familiaux, si les services actuels en santé mentale permettent de rejoindre les familles et les proches des personnes suivies pour un trouble mental, et si ces services parviennent à les soutenir et les outiller adéquatement dans leur rôle d'aidant.

Un constat est ressorti de nos entrevues quant aux services accordés aux membres des familles des personnes vivant avec un problème de santé mentale; les familles n'apparaissent pas être une préoccupation centrale dans les services dispensés en santé mentale et les aidants familiaux participants ont fréquemment nommé avoir besoin que leur rôle soit réellement reconnu et valorisé et souhaiter être davantage supportés dans leur tâche d'aidant par les ressources formelles dans le domaine. Ainsi donc, les observations faites en cours de stage semblent correspondre aux propos de Guberman et al. (2001) qui portent sur le manque de reconnaissance des besoins des aidants familiaux, besoins qui ont été trop souvent négligés par les services sociaux et de la santé.

Le modèle d'analyse médical qui est préconisé par les services de consultation en santé mentale des

centres hospitaliers n'est pas sans expliquer en grande partie cet état de choses. En effet, alors que le modèle médical fait de l'aspect curatif un élément fondamental, les interventions actuelles sont essentiellement centrées sur la personne malade, c'est-à-dire dans le cas qui nous occupe, la personne qui vit avec un problème de santé mentale. Ainsi donc, la prévention des impacts du fardeau de soins des familles impliquées auprès d'un proche ayant des problèmes de santé mentale devient secondaire. En raison de cela, il est difficile pour ces familles de voir leurs besoins spécifiques trouver réponses. Bien que l'on reconnaisse leur apport pour le maintien dans la communauté de la personne vivant avec des problèmes de santé mentale et que les équipes soignantes sollicitent leur implication, il ressort des entrevues avec les aidants que l'on n'arrive pas à répondre à leurs divers besoins : besoin d'informations sur la maladie mentale pour ainsi mieux la comprendre, besoin d'outils et de moyens pour faire face aux manifestations associées à la maladie mentale, besoins d'apprendre comment diminuer les tensions qui surviennent dans la relation avec le proche qui a des problèmes de santé mentale, besoin de savoir comment mettre ses limites devant les demandes du proche, besoin de répit,...

Nous souhaitons que les apprentissages qui découlent de cette démarche permettent de mieux comprendre l'expérience des membres des familles qui sont impliqués auprès d'un proche vivant avec un problème de santé mentale, dans le but d'orienter quelque peu l'adaptation des ressources et interventions déjà existantes pour ainsi mieux servir les familles, ou encore, pour la mise sur pied et l'élaboration de possibles ressources et interventions qui soient pertinentes pour répondre aux besoins spécifiques de ces familles.

Souhaitons qu'ainsi reconnues, entendues et soutenues pour leur travail particulier et que davantage et mieux impliquées dans les plans de traitement élaborés par les équipes soignantes, ces familles seront mieux habilitées à exercer la tâche d'accompagnement et d'assistance à leur proche vivant avec un problème de santé mentale. Ainsi mieux outillées, il est pertinent de penser que ces familles verront le fonctionnement physique, mental et social de leurs membres moins compromis par les stress qui découlent de leur difficile mais ô combien essentiel rôle d'aidant.

CHAPITRE 4

MÉTHODOLOGIE ET PRÉSENTATION DES FAMILLES RENCONTRÉES

Ce quatrième chapitre présente le projet de stage, les principaux éléments de la conduite du projet ainsi que les analyses de contenu qui permettront de dégager les apprentissages découlant de l'exploration de l'expérience particulière des familles rencontrées.

1. L'observation: participants et procédures

Dans ce chapitre, nous présenterons les méthodes et les techniques utilisées pour l'échantillonnage, la collecte et l'analyse des données. Nous présentons ici, les familles participantes, le mode de recrutement utilisé, le déroulement des entrevues et les instruments de mesures utilisés.

La démarche est basée sur des entrevues familiales et individuelles réalisées auprès de familles aidantes investies auprès d'un être cher qui vit avec un problème de santé mentale. Les entrevues ont eu lieu entre décembre 2001 et avril 2002 et avaient lieu à l'endroit déterminé par les participants, le plus souvent à leur domicile. Les participants ont été sollicités par l'entremise des intervenants en santé mentale des Centres hospitaliers qui ont collaboré au projet de stage.

1.1 Les familles participantes; l'échantillonnage du stage

Cette étude a été réalisée auprès d'une population de la MRC de la Vallée-de-l'Or en collaboration avec les départements de santé mentale des Centres hospitaliers des municipalités de Val-d'Or et de Malartic. Au total, dix (10) familles ont été rencontrées; pour des raisons de confidentialité et dans le but de préserver l'anonymat des participants, nous avons utilisé des lettres pour présenter les caractéristiques de leur situation et pour référer au contenu de leur discours. Le nombre total de participants au présent projet s'élève à douze (12); sept (7) femmes ont été rencontrées individuellement (situations A, C, D, E, F, H, J du Tableau II), un (1) homme a été rencontré individuellement (situation I) et deux aidants familiaux qui sont les parents d'un proche vivant des problèmes de santé mentale ont été rencontrés en couple (situations B et G). Les aidants familiaux rencontrés sont majoritairement des femmes (au nombre de neuf – situations A, B, C, D, E, F, G, H, J - par rapport à trois hommes – situations B, G, I). L'âge des participants varie entre 26 et 82 ans.

Les personnes retenues pour participer au projet de stage pratique l'ont été à partir des critères suivants: être le conjoint ou avoir un lien de parenté avec une personne atteinte d'un problème de santé mentale grave tel que la dépression majeure, la maniaque-dépression ou la schizophrénie; désirer participer à une rencontre pour partager son expérience; vivre à proximité d'une personne présentant un problème de santé mentale (par exemple, dans la même résidence, dans la même municipalité ou sinon dans une municipalité voisine); entretenir une relation affective ou instrumentale qui est significative avec cette personne et maintenir un contact avec cette personne, par des appels téléphoniques, des visites ou en s'enquérant

auprès d'une tierce personne de ses activités ou de sa santé.

1.2 Le recrutement et les critères de sélection

On a cherché à entrer en contact avec des proches ayant dans leur entourage un jeune adulte (14 ans ou plus) ou un adulte, souffrant d'un trouble mental grave, communément appelé dans le milieu clinique un problème de santé mentale sévère, soit la dépression majeure, la maniaque-dépression ou un trouble psychotique. L'échantillon non-probabiliste a été retenu parmi la population cible que constituent les familles abitibiennes, avec un intérêt plus particulier pour la MRC de la Vallée-de-l'Or, vivant à proximité d'un proche ayant un problème de santé mentale; la présence d'un problème de santé mentale est ici opérationnalisée sur la base de la présence d'un diagnostic médical, posé depuis au moins six (6) mois, par un professionnel de la santé et pour lequel la personne est traitée pharmacologiquement ou psychothérapeutiquement.

L'échantillon a été effectué en collaboration avec les moniteurs de stage, qui proviennent des départements de santé mentale du Centre hospitalier de Val-d'Or (CSVO) et du Centre hospitalier de soins psychiatriques de l'Abitibi-Témiscamingue (CHSP-AT). Il s'agit ici donc d'un échantillon non-probabiliste, la première étape du recrutement s'étant effectué par l'équipe soignante des Centres Hospitaliers collaborant au stage qui exposait le projet aux familles de leurs patients et les invitait à prendre connaissance d'une lettre nous présentant et exposant les objectifs de la démarche (annexe II); ainsi donc, cette prise de contact avait pour but d'énoncer les objectifs du projet et de solliciter leur participation à des entrevues pour discuter de leur expérience d'aidant familial. Une demande écrite de participation a été soumise à chacune de ces familles, et celles qui le désiraient ont été retenues. Il est à noter que le thème d'intérêt du projet d'analyse de pratique y a été exposé, afin de rendre l'objectif du processus plus précis pour les participants potentiels. Les familles qui soutenaient être intéressées à participer ou à obtenir plus d'informations autorisaient l'intervenant à nous communiquer leurs coordonnées pour que nous puissions prendre contact avec elles par téléphone.

Les informations concernant les critères de sélection des familles ont été communiquées aux intervenants susceptibles d'aider à l'identification de familles intéressées à participer au projet de stage. La procédure envisagée afin d'identifier la population à l'étude s'est faite avec l'aide des intervenants des services de santé mentale des deux Centres hospitaliers dont on a sollicité la collaboration au projet; cette identification s'est faite conformément aux critères de sélection précédemment énoncés. Nous cherchons à maximiser l'information obtenue plutôt qu'à généraliser les résultats. Nous cherchons en effet, par notre démarche, à favoriser l'obtention du plus grand nombre d'informations possible sur les différentes situations vécues (Mayer et Ouellet, 1991). Ainsi, l'échantillon est composé de dix (10) familles et ce nombre est intéressant pour apporter la diversité des situations vécues. En ayant considéré la perte possible de sujets au cours du processus, ce nombre permet de constituer un échantillon qualitativement intéressant qui respecte les limites de temps et de moyens du présent contexte, la démarche ne visant pas la généralisation des résultats, mais bien l'obtention du point de vue des familles sur leur expérience.

Une lettre de présentation a été distribuée aux sujets potentiellement intéressés afin de les informer brièvement des buts du projet. Par la suite, un appel téléphonique a été fait à l'aidant familial principal pour déterminer si l'intérêt est maintenu pour la participation aux entretiens dans le cadre du projet de stage. Le but de cet appel est également de fournir de plus amples informations sur les visées du projet ainsi que de répondre aux questionnements et interrogations des sujets en regard des entretiens et de leur déroulement.

Au total, quinze (15) familles de personnes vivant avec un problème de santé mentale avaient été approchées pour participer aux entrevues d'exploration proposées par les divers intervenants de l'équipe soignante des services de consultation en santé mentale des centres hospitaliers collaborant au projet; de ces quinze (15) familles, dix (10) ont maintenu leur intérêt à participer aux rencontres à la suite du premier contact téléphonique.

L'éthique du projet prend forme dans le fait que les sujets ont tous été informés de la nature du projet, des buts et de l'utilisation qui sera faite des résultats. Le recrutement des participants a été fait de la façon la plus respectueuse et la plus confidentielle possible, les intervenants des équipes soignantes ayant eux-mêmes contacté les proches de leurs clients dans un premier temps afin de sonder leur intérêt à nous rencontrer pour participer au projet; cette façon de faire a été retenue afin de respecter la confidentialité et de ne pas mettre de pression sur les familles. Le projet respecte les règles de la libre participation, les participants ayant été invités à partager leurs questionnements quant au projet s'ils en avaient et ayant été informés de leur droit de mettre un terme à l'entretien à tout moment s'ils le souhaitaient. Un formulaire de consentement à participer et à être enregistré a été lu et expliqué à chacun des participants qui devaient ensuite le signer (annexe III). Les participants ont été assurés que le contenu des entrevues resterait anonyme et confidentiel.

1.3 Déroulement des entrevues

Initialement, des entrevues familiales ont été privilégiées, alors que l'on cherchait à ce que les proches de la personne vivant avec un problème de santé mentale se réunissent pour discuter de leur expérience personnelle et familiale face à la maladie d'une personne qui leur est chère. Dans l'application pourtant, il s'est avéré que des entretiens individuels ont aussi dû être envisagés alors que la situation s'y prêtait davantage et que cette alternative semble plus pertinente en raison du contexte (éloignement des autres membres de la famille, séparation conjugale, refus de participer des autres membres de la famille); dans cette situation, la personne qui a été sollicitée pour partager son expérience en rencontre a été l'adulte apportant le plus de soin et de support à la personne ayant un problème de santé mentale, soit « l'aidant familial principal », selon les termes employés par Provencher et Dorvil (2001). Quoi qu'il en soit, l'âge des personnes participants à l'entrevue a été fixé à un minimum de 12 ans.

Les rencontres ont eu lieu au domicile des familles ou dans un local du milieu de stage, le Centre de santé

Vallée-de-l'Or, mis à notre disposition à cet effet; le choix du lieu de rencontre était laissé à la préférence des personnes rencontrées. Les entrevues ont eu une durée moyenne d'environ une heure et demie.

Le questionnaire d'informations générales, qui visait à établir le lien de parenté du répondant avec la personne vivant avec un problème de santé mentale, l'âge de celui-ci, son lieu de résidence et son diagnostic, a été rempli en début de rencontre avec les personnes rencontrées. Les rencontres suivaient un plan d'entrevue à questions ouvertes, préalablement ébauché afin de favoriser et guider l'exploration du vécu des personnes rencontrées.

La collecte de données a pris la forme d'entrevue semi-structurée avec comme thème général le vécu des membres des familles en rapport avec leur implication auprès d'un proche qui vit avec un problème de santé mentale. En s'inspirant des écrits de Poirier, Clapier-Valladon et Raybaut (1983), nous avons tenté, en cours d'entrevue, de créer un climat de confiance, où les personnes rencontrées se sentaient à l'aise de raconter leur expérience; les attitudes d'ouverture, d'empathie, de respect et d'acceptation inconditionnelle des propos rapportés, ont été adoptées parallèlement avec des techniques d'entrevues qui combinent l'écoute active et le questionnement.

Au début de chaque entrevue, une consigne standardisée a été lue à chaque personne, dans le but de donner un cadre à la rencontre, d'énoncer les buts de la rencontre et de rappeler aux participants qu'ils pouvaient choisir de mettre un terme à leur participation à n'importe quel moment de l'entretien;

« Vous avez accepté de participer à une entrevue concernant votre vécu face à la présence d'un problème de santé mentale chez l'un de vos proches et dont vous êtes une des principales personnes ressources. L'entrevue s'intéresse plus spécialement à décrire votre expérience spécifique d'aidant familial et à discuter du soutien que vous percevez recevoir, dans votre situation particulière. Nous allons discuter ensemble à ce sujet durant une heure et demie (1 ½ heure) environ. Il va sans dire que vous pouvez annuler votre participation à n'importe quel moment de l'entretien. »

Le contenu des entrevues a été enregistré (après explication de l'utilisation qui serait faite des bandes audio et signature d'un formulaire de consentement) afin de permettre à la personne de s'exprimer librement et à l'intervieweur de ne pas prendre constamment des notes afin de porter une attention constante à l'entretien.

Cette entrevue prend la forme d'un entretien semi-dirigé, dans le sens où une demande générale aux répondants pourra être formulée («parlez-moi de votre expérience de vie avec un proche souffrant de troubles de santé mentale...»), « parlez moi de ce qui vous rend la tâche plus facile dans votre travail d'aidant », « de quoi est-ce que vous auriez besoin pour vous aider? » etc.), en laissant libre cours au rythme de la discussion. Des informations précises devront être recueillies et, si elles ne sont pas abordées spontanément par le répondant, elles seront soulevées par les questions posées par l'intervieweur.

En fin de rencontre, il a été demandé aux personnes participantes, de faire en quelques mots une brève évaluation de l'entrevue; nous avons également invité les participants à faire part de leur réflexion

concernant ces entretiens. Finalement, il a été convenu qu'il serait éventuellement possible pour les intéressés d'obtenir copie d'un résumé des données obtenues sur le vécu des familles grâce aux entrevues familiales réalisées conformément au projet.

Il est à noter que chacune des familles rencontrées s'est vue offrir d'être accompagnée et suivie dans sa situation particulière d'aidante; ceci voulait rencontrer l'objectif de stage d'intervention psychosociale auprès des familles. En effet, le stage s'inscrivant dans une démarche de quasi-recherche exploratoire de type qualitatif, il comporte une partie importante d'intervention. Entendu que dès que nous sommes entrés en contact avec des familles nous nous trouvons en position d'écoute active et de support, les rencontres avec celles-ci et la cueillette de données ne se feront pas de façon froide ou purement formelle; ouverture et flexibilité ont été favorisées pour détecter dans quelle mesure il est possible de mettre en place un plan d'intervention qui permettrait à ces familles de s'engager dans un suivi sous supervision et/ou d'entrer en contact avec des ressources pertinentes présentes dans leur milieu de vie. C'est selon ce cadre que l'intervention proprement dite a pu prendre corps; en étant disponible à écouter et à soutenir les familles; en amenant les membres des familles à exprimer leurs besoins; en favorisant l'expression de leurs expériences de vie et en soutenant affectivement (par exemple, en se servant des techniques et attitudes d'écoute empathique) et instrumentalement (par exemple, référence à des groupes de rencontre) les familles dans leurs choix relatifs à leur travail de prise en charge d'un proche ayant des problèmes de santé mentale.

Ainsi donc, les noms et coordonnées de l'étudiante ont été communiqués à chacune des familles et nos rôles précisés; il était possible pour nous de les accompagner au besoin dans leurs démarches auprès de ressources, de communiquer des informations pertinentes reliées aux ressources existantes et d'offrir des rencontres d'intervention en terme de suivi d'écoute et de support dans leur rôle d'aidant. Les familles étaient informées que nous pourrions les rencontrer à quelques reprises au besoin, qu'aucun dossier ne serait tenu au sujet de nos rencontres et que nous les inviterions à se référer à l'intervenant responsable du suivi de leur proche pour des questions ou conseils plus pointus en regard de la maladie. L'invitation à communiquer avec nous au besoin a été faite à chaque famille, dans la mesure de leur besoin et de leur désir de recevoir de l'aide. Dans deux situations, les familles ont demandé d'être rencontrées à une deuxième reprise, exprimant le désir de se raconter davantage et de verbaliser leur vécu quant aux difficultés vécues en rapport à leur rôle d'aidant. Dans trois autres occasions, les familles sont entrées en contact avec nous pour obtenir des informations relatives au groupe de soutien VALPABEM et leur activité de café-rencontre pour les proches de personnes vivant avec une maladie mentale; ces demandes de renseignements portaient sur le moment et le lieu des rencontres, les coordonnées et personnes-ressources de l'organisme ainsi que sur le fonctionnement de groupe de l'organisme en question.

1.4 La cueillette des données

Les répondants qui ont été visés sont les aidants familiaux principaux, soit les membres de la famille passant le plus de temps à accorder soin et support à une personne vivant avec un problème de santé

mentale. Deux outils ont été utilisés à cette étape;

A- Le premier instrument d'observation, un questionnaire d'informations générales, (annexe IV) a été élaboré pour amasser des données générales sur la situation de la famille. Ce questionnaire contient, entre autres, des informations sur le lien de parenté avec le proche atteint d'un problème de santé mentale, le lieu de résidence de celui-ci, la nature du diagnostic qui a été posé et la date où il l'a été. Ce questionnaire a été rempli de façon systématique au début de chaque entretien avec chaque famille participant à la démarche.

B- Une entrevue semi-dirigée en face à face a été menée auprès des membres des familles concernées. L'entrevue semi-dirigée a été préférée au récit de vie qui est plus long et beaucoup moins central. Une entrevue semi-structurée nous apparaissait être plus efficace en ce sens qu'elle permettait d'aborder des termes précis par des questions ouvertes générales. Il est à noter que les questions ouvertes ont été utilisées pour favoriser une cueillette de données de façon continue et non catégorielle, avec le souci de faciliter l'éventuel traitement des données tout en gardant la richesse et l'essence du contenu du discours des sujets. Le schéma d'entrevue a permis d'orienter et de circonscrire le récit des membres des familles. L'exploration du vécu des familles a été guidée par les thèmes d'entrevue qui ont été élaborés en se basant sur l'objectif général de la démarche et les questions au centre de celle-ci; l'annexe V présente le schéma d'entrevue plus détaillé qui a été utilisé lors des rencontres avec les familles, ainsi que les tableaux-synthèse qui ont servi à la consignation des données recueillies en entrevues.

Les thèmes couverts au cours des entrevues avec les membres des familles participants correspondent directement aux quatre dimensions à l'étude présentées au deuxième chapitre: 1) la mise en perspective de l'historique et du développement de la situation et l'adaptation des familles à la présence d'un problème de santé mentale chez un proche, 2) la compréhension de l'impact de la présence d'un problème de santé mentale sur la famille de la personne atteinte, 3) la considération des moyens utilisés et des aménagements mis en place par les aidants familiaux pour faire face à leur rôle, 4) laisser parler les membres des familles de leurs observations et de leurs attentes face aux ressources qu'ils connaissent et qui ont pour but de leur venir en aide ainsi qu'à propos des ressources qu'elles souhaitent voir être mises en place pour les appuyer. Le matériel analysé dans la présente démarche, et présenté dans le chapitre suivant, se rapporte donc à l'ensemble de ces quatre thèmes ici énoncés. Notre préoccupation d'identifier et de comprendre de quelle façon la démarche de stage pouvait apporter de l'aide et offrir du soutien à ces familles, dans le cadre du rôle d'accompagnement et de référence vers des ressources pertinentes, influence toute l'approche en entrevue ainsi que la façon avec laquelle seront présentées les données.

2. Caractéristiques des familles rencontrées

Sur la base des critères de sélection retenus, l'échantillon est constitué ainsi : 75% des aidants familiaux rencontrés sont des femmes (9 sur 12), dont l'âge moyen est de 55,6 ans (étendue de 26 ans à 82 ans), dans deux (2) situations seulement les aidants familiaux principaux cohabitent avec leur proche vivant des

problème de santé mentale. Le Tableau II présente de façon synthétique les principales caractéristiques des dix (10) familles rencontrées.

Tableau II
Synthèse des caractéristiques principales des familles rencontrées

Entrevues réalisées	Lieu de l'entrevue	Lien de parenté de la personne rencontrée avec le proche vivant avec un problème de santé mentale	Identification du proche vivant avec un problème de santé mentale	Contenu de l'évaluation multiaxiale du dossier psychiatrique de la personne atteinte d'un problème de santé mentale	Lieu de résidence de la personne vivant avec un problème de santé mentale
Situation A	Au domicile de la famille	Mère (38 ans)	Jeune homme de 15 ans	Axe I : Trouble bipolaire	Milieu familial
Situation B	Au domicile de la famille	Sœur (68 ans) et beau-frère (75 ans)	Homme de 48 ans	Axe I : Psychose schizophrénique	Milieu familial
Situation C	Au domicile de la famille	Sœur (57 ans)	Femme de 49 ans	Axe I : Trouble bipolaire	Appartement privé
Situation D	Au bureau du Centre de Santé	Fille (31 ans)	Femme de 47 ans	Axe I : Trouble bipolaire	Appartement privé
Situation E	Au domicile de la famille	Mère (56 ans)	Homme de 37 ans	Axe I : Psychose schizophrénique	Famille d'accueil
Situation F	Au domicile de la famille	Mère (82 ans)	Femme de 51 ans	Axe I : Trouble de dépression majeure, Axe II : Trouble de la personnalité mixte, Axe III : Paralysie cérébrale	Foyer de groupe
Situation G	Au domicile de la famille	Mère (69 ans) et père (78 ans)	Femme de 32 ans	Axe I : Trouble bipolaire, Axe II : Déficience intellectuelle légère.	Foyer de groupe
Situation H	Au bureau du Centre de Santé	Mère (74 ans)	Femme de 42 ans	Axe I : Psychose schizophrénique	Famille d'accueil
Situation I	Au domicile de la famille	Fils (58 ans)	Femme décédée en 1989 à l'âge de 76 ans	Axe I : trouble schizophrénique	Madame est maintenant décédée mais vivait seule en appartement privé après le décès de son mari.
Situation J	Au bureau du Centre de Santé	Nièce (26 ans)	Tante schizophrène de 59 ans, Oncle maniaco-dépressif de 53 ans, Tante maniaco-dépressive de 47 ans.	a) Première personne; Axe I : Trouble schizophrénique. b) Deuxième personne; Axe I : Trouble bipolaire. c) Troisième personne ; Axe I : Trouble bipolaire.	Les trois personnes vivent actuellement chacune seule dans leur appartement privé.

Les entrevues réalisées ont permis de recueillir quelques informations globales sur les proches et l'entourage de la personne malade. C'est ce qui sera présenté succinctement dans la présente section; les éléments de l'expérience des familles seront repris plus en profondeur plus loin dans le document.

2.1 Le lien de parenté entre les personnes rencontrées et leur proche vivant avec un problème de santé mentale

Sur un total de dix (10) familles rencontrées (Tableau III), trois (3) familles comptaient une fille vivant avec un trouble mental grave, deux (2) comptaient un fils vivant avec un trouble mental grave, deux (2) familles avaient une mère atteinte, une (1) famille a livré son expérience concernant un frère, une (1) autre famille concernant une sœur et, enfin, une (1) dernière a livré son expérience à propos de tantes et d'oncles atteints de troubles mentaux graves.

Tableau III
Le lien de parenté entre les personnes rencontrées et leur proche vivant avec un trouble mental grave (T.M.G.)

Familles rencontrées ayant un fils vivant avec un T.M.G.	Familles rencontrées ayant une fille vivant avec un T.M.G.	Familles rencontrées ayant un frère vivant un T.M.G.	Familles rencontrées ayant une sœur vivant avec un T.M.G.	Familles rencontrées ayant un père vivant avec un T.M.G.	Familles rencontrées ayant une mère vivant avec un T.M.G.	Familles rencontrées ayant un oncle et deux tantes vivant avec un T.M.G.
2	3	1	1	0	2	1

2.2 Les problèmes de santé mentale des proches des membres des familles rencontrés

Lorsqu'elles ont été rencontrées, les familles ont été invitées à nommer quels problèmes de santé mentale affectaient le proche dont ils prenaient soin (Tableau IV, à la page 73); des dix familles rencontrées, six (6) comptaient un proche qui avait été diagnostiqué d'un trouble bipolaire, cinq (5) de schizophrénie et une (1) du trouble de dépression majeure; notons, pour davantage de précision, que dans la situation J, l'aidante familiale rapportait être investie auprès de trois proches de sa famille qui vivent des problèmes de santé mentale (un proche diagnostiqué schizophrène et deux proches maniaco-dépressifs), ce qui explique que le compte total du tableau suivant quant au nombre de problèmes de santé mentale soit douze (12), et non dix (10) comme le nombre de familles qui ont été rencontrées.

Tableau IV**Les problèmes de santé mentale des proches des membres des familles rencontrées**

Trouble bipolaire (manico-dépression)	6
Schizophrénie	5
Trouble de dépression majeure	1

2.3 Le lieu de résidence du proche vivant avec un problème de santé mentale

La majorité des aidants familiaux principaux que nous avons rencontrés ne partagent pas la même résidence que leur proche; la plupart de temps, la personne vivant des problèmes de santé mentale réside seule en appartement ou dans un milieu de vie où elle est entourée et supervisée. Dans deux situations seulement (situation A et B), les aidants familiaux gardent avec eux leur proche. Le Tableau V présente, en chiffres, la distribution des lieux de résidence des personnes malades. Il importe de noter que bien que dix (10) situations aient été analysées, le total de l'addition des chiffres donne neuf (9) puisque dans un cas, la personne atteinte d'un problème de santé mentale est décédée; de plus, dans la situation J qui concerne trois personnes vivant des problèmes de santé mentale, les trois personnes vivent seule dans un appartement privé.

Tableau V**Le lieu de résidence du proche vivant avec un problème de santé mentale**

Le milieu familial	2
Foyer de groupe	2
Famille d'accueil	2
Appartement privé	5

3. Analyse des données

C'est la méthode suggérée par Patton (1980) qui est à la base de la présente démarche d'analyse de données. Les lignes qui suivent s'inspirent des quatre étapes de travail que l'auteur propose.

3.1 L'organisation préliminaire des données

L'enregistrement des entretiens a servi à la transcription des entrevues, tâche complexe qui se doit d'être la plus juste possible. En effet, la transcription du corpus a tenté d'être le plus juste possible en incluant la ponctuation du contenu du discours afin de rendre le texte plus juste et compréhensible. Cette partie est également l'étape de lecture et de relecture des transcriptions d'entrevues dans le but de maîtriser le plus possible le contenu des entretiens.

3.2 L'indexation du matériel

Dans cette partie de l'analyse du contenu des discours, on procède à l'annotation du texte en se laissant inspirer des thèmes relatifs aux questions au centre de l'exploration menée dans la présente démarche; on découpe les parties de texte d'où émergent des thèmes. C'est cette indexation qui est à la base de la recherche de significations et où l'effort de réflexion sur les données est primordial.

Chaque partie de texte qui est découpée reçoit une appellation permettant d'identifier le sens auquel il réfère. Cette étape permet une amorce d'interprétation des données, ainsi qu'une mise en forme initiale des concepts centraux qui se dégagent des entretiens. En effet, alors que le travail d'indexation du matériel progresse, nombre de thèmes émergent de ce début d'analyse du contenu des entrevues, thèmes qui convergent, divergent et s'entrecoupent. La manipulation des thèmes se poursuit en bonifiant, en élargissant leurs définitions et en les regroupant; ces manipulations, qui se font toujours avec l'effort rigoureux de se référer constamment aux thèmes guidant l'exploration, permettent de fortifier les noyaux de sens qui ont pu être dégagés des thèmes qui émergent des données. Finalement, on organise les thèmes entre eux, de façon à ce qu'ils forment une structure cohérente où les concepts sont situés les uns par rapport aux autres.

3.3 La réduction du matériel

L'étape précédente d'indexation produit un grand nombre de thèmes, pas forcément en lien avec les questions formulées pour guider la démarche. L'étape de réduction du matériel a donc pour but de se centrer uniquement sur les données pertinentes aux buts de la démarche et donc, aux questions d'exploration.

L'étape de réduction du matériel se fait en deux temps; premièrement, on sélectionne parmi tous les éléments du matériel, les données reliées aux intérêts identifiés dans les questions d'exploration formulées. Dans la démarche qui nous occupe, on sélectionne parmi les données recueillies dans les entretiens, le matériel qui traite de l'expérience des familles, de leurs besoins et de l'utilisation qu'elles font des ressources de soutien et des stratégies d'adaptation afin de composer avec leur situation d'aidant. Dans un deuxième temps, on filtre les informations reliées aux thèmes retenus dans le but d'éviter les répétitions. Il est ensuite possible de procéder à la formation de structures de sens plus pures.

3.4 La recherche de configurations

C'est dans cette étape de l'analyse des données qualitatives que l'on utilise l'induction pour faire émerger des données recueillies, des thèmes et des catégories de sens plus large, qui puissent rendre compte de l'ensemble des données reliées audit thème. Par un travail de réflexion, on tente d'établir des liens entre les observations en s'assurant constamment, dans l'analyse du matériel, de la correspondance entre les données et le modèle qui est en construction. On souhaite ainsi donner une structure à l'ensemble du matériel pour en faire émerger les grandes lignes directrices porteuses de significations.

3.5 Dégager un modèle général

Cette dernière étape s'intéresse aux relations existant entre les thèmes et catégories dégagés à l'étape précédente, en faisant émerger une vue d'ensemble présentant les thèmes et les liens qu'ils entretiennent entre eux. C'est la formation du modèle général qui rendra compte de l'ensemble des phénomènes étudiés dans la démarche. Encore ici, est fondamentale la correspondance entre les informations qu'ont permis d'amasser les entretiens et le modèle général; c'est pourquoi il importe que la vue d'ensemble qui s'en dégage adhère, c'est-à-dire, se moule parfaitement au matériel recueilli.

Le codage des entretiens a été effectué de façon inductive à partir des catégories de mots (sémiques) issues des récits des interviewés sur leur expérience d'aidant. Les catégories de codage se voulaient le plus possible correspondre aux grands thèmes du schéma d'entrevue. Mises en relation, les catégories de codage ramènent les récits des participants aux grands thèmes rassembleurs; la nature et l'ampleur du fardeau relié au rôle d'aidant, le vécu et l'expérience des membres des familles dont un proche vit avec un problème de santé mentale, les impacts de la situation sur la vie conjugale, sociale et sur le système familial élargi de l'aidant, les stratégies d'adaptation utilisées par les aidants familiaux et l'évaluation que ceux-ci font des ressources du milieu. Autour de ces thèmes sont amassés les éléments recueillis lors des rencontres avec les familles et constituent l'essence des données présentées et analysées dans la cinquième partie de la présente analyse.

4. Le plan d'analyse

Nous expliquons ici, très brièvement, la façon dont le matériel a été traité et le plan d'analyse qui a été suivi. L'analyse qualitative des données est privilégiée, le contenu des entretiens avec les familles étant la base de la démarche. Suivant les étapes de l'analyse des données dont nous venons de discuter, nous avons souhaité utiliser le logiciel NUD*IST pour l'analyse qualitative des éléments de contenus recueillis dans les entretiens effectués avec les aidants familiaux. Les thèmes choisis pour le schéma d'entrevue sont retenus comme unité d'enregistrement. Chacune des entretiens ayant été enregistré et transcrite de façon intégrale, l'analyse des données se fonde sur le découpage du matériel en unité d'analyse. À partir du schéma d'entrevue, des thèmes et sous-thèmes ont servi à rassembler les extraits d'entretiens pertinents pour amasser les données et en dégager une analyse. D'ailleurs, l'utilisation d'extraits d'entretiens permettra de présenter l'analyse de façon plus complète et démonstrative.

CHAPITRE 5

SYNTHÈSE DES RÉSULTATS;

PRÉSENTATION ET ANALYSE DES DONNÉES QUALITATIVES

Les soins de santé étant souvent dispensés par les aidants naturels (Friedrich et al., 1999; Côté et al., 1998), le but de la démarche est de documenter l'expérience des familles aidantes qui s'impliquent auprès d'un proche vivant avec un problème de santé mentale. Les entrevues avaient pour objectif de mieux connaître l'expérience des membres de ces familles par rapport à leur rôle d'aidant familial, les sentiments vécus dans cette situation, les moyens qu'ils utilisent pour faire face à cette situation particulière ainsi que leurs besoins d'aide et de soutien de la part des ressources formelles et informelles. Ces entrevues ont été réalisées auprès des dix familles participantes, le plus fréquemment auprès de l'aidant familial principal. Ce chapitre présente les résultats de l'analyse du contenu des entrevues réalisées auprès des familles impliquées envers un proche vivant avec un problème de santé mentale; nous abordons l'analyse des pratiques en dressant un portrait du vécu des familles.

Les résultats obtenus permettent de documenter les quatre dimensions à l'étude dans la présente démarche, et présentent l'historique et le développement de la situation ainsi que l'adaptation de la famille à la présence d'un problème de santé mentale chez un proche; l'impact de la présence d'un problème de santé mentale sur la famille de la personne atteinte; les moyens utilisés et les aménagements mis en place par les aidants familiaux pour faire face à leur rôle; la perception des familles, leurs observations et leurs attentes face aux ressources qu'elles connaissent pour leur venir en aide ainsi que des ressources qu'elles souhaitent voir être mises en place pour les appuyer.

1. Première dimension à l'étude; l'évolution et le parcours de la maladie mentale d'un proche; le vécu des membres des familles qui l'accompagnent.

Au travers des éléments qui caractérisent l'histoire de la maladie d'un proche, les personnes de l'entourage vivent toute une variété d'expériences et de sentiments. Cette section présente, de façon succincte, les éléments marquants du développement d'un trouble mental chez un proche et des difficultés survenus tout au long du parcours; ceci est fait à partir des observations et des perceptions des aidants familiaux rencontrés, qui identifient, en faisant ce récit, de quelle façon ils ont été interpellés pour accompagner, soutenir et aider leur proche.

1.1 Le développement de la maladie et les manifestations du trouble mental

Les aidants familiaux rencontrés font l'historique du développement du problème de santé mentale chez leur proche, tentant ainsi de mettre en perspective ce qu'il a pu se passer pour en arriver là, recherchant une explication pour tenter de donner un sens à la présence d'un trouble mental chez une personne chère. Fréquemment, les aidants familiaux rencontrés soulignent avoir remarqué des problèmes de fonctionnement présents depuis un certain temps chez le proche. À tort ou à raison, certains éléments du

passé sont rattachés au portrait, que se font les membres des familles, de l'évolution de la maladie et identifiés comme signe précurseur du développement ultérieur du trouble de santé mentale. Bien que les aidants rapportent que dans ces années passées ils remarquaient des indicateurs que quelque chose n'allait pas, plusieurs soulignent n'avoir pas été en mesure à cette époque, de soupçonner directement qu'un problème psychiatrique puisse être la cause des différences et du fonctionnement marginal de leur proche. Au-delà de cela, transparait dans la narration du développement de la maladie, l'effort pour établir des liens entre la présence de comportements jugés marginaux dans la croissance et la vie du proche et l'établissement quelques temps après, du diagnostic de maladie mentale; ce faisant, on tente de comprendre d'où ça vient, d'identifier les origines du problème de santé mentale, possiblement aussi de répondre à son besoin de savoir qu'on s'est toujours douté de quelque chose et que l'on a su reconnaître certains signes que le fonctionnement du proche déviait de la norme.

« Elle était comme itinérante sur l'aide sociale, elle changeait de place, elle était toujours d'un bord pis de l'autre mais là on pensait que c'était parce qu'elle buvait et qu'elle était toxicomane. » (Situation C)

« H. a toujours été... je pense qu'on s'en est aperçu vers 10 ou 11 ans là... À l'école ça allait pas bien pis heu là... [...] Était pas sociable, elle a jamais été bien sociable. [...] Elle vivait dans son petit monde pis ici elle était devant la télévision... » (Situation G)

« Ma mère ça date de longtemps... Elle aurait commencé une première crise tout de suite après qu'elle ait accouché de moi, elle avait 18 ans pis à ce moment là ils savaient pas qu'est-ce qui en était... Elle a été hospitalisée à ce moment là, une bonne année... Elle est sortie pis elle a été réhospitalisée pendant plusieurs années, pis ça a toujours été comme ça avec des cycles. » (Situation D)

Certains aidants soulignent la difficulté d'identifier à quel moment et dans quelles circonstances ils ont soupçonné que quelque chose n'allait pas. Cette difficulté d'identifier vers quel moment la maladie mentale s'est installée est fort compréhensible alors que les troubles mentaux connaissent un développement progressif mais il est encore plus difficile dans la situation où la personne rencontrée n'a pas de point de comparaison pour mesurer la nature et l'ampleur des changements comportementaux; en ayant connu le proche après le début de sa maladie et l'ayant toujours vu se comporter de telle façon, il est ardu de déterminer si ses attitudes et agissements dévient de la norme. C'est ce que rapportent d'ailleurs certains des aidants familiaux rencontrés qui sont les enfants de personnes ayant des problèmes de santé mentale.

« C'est difficile de situer le début de sa maladie... En tous cas, nous autres on s'en est pas rendu compte comme ça; c'est pas évident que le comportement de notre mère était déviant ou causé par la maladie. On n'avait jamais connu d'autre mère, on ne savait pas. Ça a débuté parce qu'on l'a sentie anxieuse et tout ça... » (Situation I)

D'autres aidants rapportent maintenant avec le recul, savoir reconnaître les signes avant-coureurs de la détérioration de l'état mental du proche, établissant des liens avec les changements d'humeur et de comportements remarqués avant l'épisode de la maladie qui a mené à la première hospitalisation;

« Je me rendais compte qu'il dormait moins bien, pis il le disait aussi... Il était plus nerveux, tu voyais qu'il y avait de l'angoisse là, tu voyais que les larmes lui venaient aux yeux de temps en temps. [...] En tous cas, c'était pas rassurant là... » (Situation A)

Certains aidants avancent avoir établi des liens précis avec un événement particulier de la vie de leur proche, dans leurs explications quant aux sources du problème de santé mentale; ce faisant, les membres des familles rencontrés situent en quelque sorte l'élément déclencheur de l'expression du trouble mental.

« Nous autres, un moment donné on a perdu un fils, il est mort du cancer, c'était le parrain de I.

et on se demandait si c'était pas la perte de son parrain qu'elle aimait gros qui avait causé ça... Mais non, avec le recul, il y avait quelque chose qui tournait pas rond avant ça, c'était latent cette maladie là... » (Situation H)

Les aidants familiaux soulignent avoir toujours perçu chez l'autre des différences, des signes que quelque chose n'allait pas, bien qu'ils ne sachent pas trop de quoi il s'agissait. Cette difficulté d'identifier les indicateurs d'un problème de santé mentale peut, possiblement dans certains cas, avoir retardé le moment du recours aux services en santé mentale;

« Mais elle, elle a toujours été malade [...] Mais il a fallu qu'elle fasse une grosse, quelle soit bien malade là, bien apparent pour que nous autres on réalise qu'elle était vraiment malade pour être traitée en psychiatrie. Bien c'est pas évident hen; il y en a des gens qui sont quand même plus lents, des gens qui sont alcooliques, tu te dis toujours 'bien c'est peut-être comme ça'. [...] Il y a beaucoup de gens comme ça mais peut-être qu'ils souffrent pas de maladie mentale. » (Situation C)

« Bien jeune de caractère pis ici il y a beaucoup de monde pis on l'a pris comme un bébé je suppose... Elle n'était pas développée non plus mais on le savait pas nous autres... [...] Pis elle prenait un petit coup appart de ça, a prenait un petit verre pis a se faisait du 'fun', elle avait 14 ou 15 ans fait que coudonc 'ça va passer', mais rendu là... » (Situation G)

Alors que les aidants familiaux rencontrés mettent en perspective comment se sont manifestés les comportements différents de leur proche, ils rapportent que des interventions auprès de la personne malade ont parfois été tentées par le passé, avant que ne soit posé le diagnostic de trouble mental; deux des aidants familiaux rencontrés ont affirmés que leur fille à l'adolescence avait d'abord été décrite comme ayant un trouble de comportement; des interventions correspondantes au problème identifié à ce moment-là ont donc été appliquées, sans pourtant arriver à soulager la personne malade, le traitement ne correspondant pas au trouble existant c'est-à-dire, dans l'exemple qui suit, le trouble bipolaire.

« Elle vivait pas bien non plus là, amanchée de même; le matin elle ne mangeait plus, elle montait en haut dans sa chambre, était rendue maigre, elle avait 14 ou 15 ans dans ce temps là. Pis on a décidé de l'envoyer à l'Étape (Centre d'accueil). Parce qu'à l'école, elle voulait plus y aller, c'était dur de l'envoyer là parce qu'elle voulait plus y aller. [...] Elle a essayé de se suicider mais ils l'ont 'pogné' à temps, ils l'ont décrochée à temps. En 1990, elle est tombée malade, elle a fait une grosse dépression; on lui avait trouvé une petite job, mais elle n'a pas été capable de subir la pression. » (Situation G)

La succession de diagnostics est courante dans l'expérience des personnes ayant des problèmes de santé mentale, surtout lorsque les premières manifestations surviennent au cours de l'adolescence alors que l'on pose un diagnostic provisoire en attendant d'avoir davantage d'informations sur le développement du trouble. Cet aspect qui se rapporte à la difficulté d'établir un diagnostic juste et valide sera abordé plus en détails dans la section suivante de l'analyse.

Pour d'autres aidants familiaux qui ont remarqué chez leur proche des signes que quelque chose ne va pas; sans trop arriver à identifier de quoi il s'agit, les familles se tournent vers les ressources médicales pour comprendre ce qui se passe dans le développement du proche. Pourtant, les familles voient parfois leur espoir déçu, les ressources médicales n'arrivant pas à identifier ce qui ne va pas et donc, n'arrivant pas à appliquer des interventions pouvant améliorer le bien-être et le fonctionnement du proche.

« Quand elle avait 13 ans, elle a commencé par faire de l'anorexie. Là on a cherché; moi je suis allée voir un médecin. [...] Il nous a pas aidé du tout, il était probablement même désespéré, il pouvait pas savoir du tout ce qu'elle avait. Dans ce temps là, il nous disait 'elle a rien'. » (Situation H)

Certaines familles ont, avec le recul, l'impression de ne pas avoir été entendues ou crues quand elles se

sont tournées vers les ressources médicales en les informant que quelque chose allait mal avec le proche et qu'elles ont sollicité des soins pour lui. Selon l'époque où la connaissance ou la méconnaissance des problèmes de santé mentale, les investigations médicales ne se sont pas portées sur le domaine de la psychiatrie et les familles ne l'ont pas demandé directement. N'ayant pas eu de réponses à leurs questions et alors que les ressources médicales ne parviennent pas à expliquer la raison des difficultés vécues par le proche, les familles se forgent leur propre explication du problème, en reliant la cause à ceci ou cela dans leur tentative de comprendre ce qui arrive. Le besoin est très grand de comprendre pourquoi leur proche agit différemment de ce qui est normalement attendu. Certains aidants familiaux rencontrés concluent à une cause physique à cette différence;

« Mais, toute petite là, avant l'âge de quatre ans, moi je me souviens là, elle avait eu les fièvres scarlatines, moi je suis toujours resté persuadée que ça avait à faire avec ça... » (Situation C)

« Moi ma fille, son état de santé a été causé à sa naissance. C'est que si le médecin aurait pas provoqué son accouchement, mon accouchement à moi là, s'il l'avait pas provoqué, ma fille aurait été normale. » (Situation F)

Les explications que donnent les familles à la maladie sont teintées des influences du moment et des observations qui ont pu être faites des éléments concourant à l'apparition des premières manifestations que quelque chose est différent, marginal, voire même bizarre.

« Tout a changé, tout a basculé la même année, c'était l'année 80, tout a basculé là. [...] Pis, heu, il a fait la première crise, il a fait de l'hôpital. Pis après ça bien là, on s'était séparé la même été, pis lui il avait eu la jambe... il s'est fait opérer le pied gauche pour l'os qui avait ici là. Fait que là tu suite après toutes ces affaires là c'est là que c'est arrivé qu'il a fait sa première crise pis après ça bien... » (Situation E)

Dans l'extrait précédent, sans le nommer ainsi, l'aidant familial rencontré verbalise le lien qu'il établit avec les événements qui sont source de stress et qui se sont produits au moment où l'état mental du proche s'est détérioré, ce qui correspond en effet aux connaissances actuelles sur la maladie mentale qui concèdent que l'environnement stressant peut être un déclencheur des manifestations d'un problème de santé mentale. D'autres aidants affirment ne pas arriver à bien saisir en quoi consiste la maladie mentale, se servant de la maladie physique comme point de comparaison.

Ce besoin de comprendre la cause ou la source de ce fonctionnement différent mène les aidants familiaux à construire diverses hypothèses pour expliquer les difficultés vécues par ce proche, ainsi qu'à adresser certains questionnements; pourquoi lui ou elle et pas moi? est-ce que je pourrais également être atteint de ce genre de problème? On peut s'imaginer en effet que les interrogations fusent et que, devant le peu de réponses précises fournies par la science en raison de la complexité des problèmes de santé mentale, il apparaît important pour les membres des familles rencontrés de forger leur explication; penser avoir trouvé la cause de ce genre de problème est en quelque sorte rassurant du fait qu'elle permet de se protéger de l'idée que les troubles de santé mentale peuvent toucher tout le monde.

« Parce qu'à tous les jours moi je peux remercier le Bon Dieu que ce soit pas moi... ça aurait pu être moi, ça aurait pu être une autre de mes soeurs, en fin de compte, ça aurait pu être qui là? Ça a tombé sur elle fait que... Fait que c'est quelque chose... » (Situation C)

Le fait que les ressources médicales n'aient pu poser de diagnostic et n'aient pu proposer de traitement sera d'ailleurs la source de reproches de la part des familles qui exprimeront leur déception de ne pas avoir su plus tôt, ce qui affectait le fonctionnement et l'humeur de leur proche.

Bien que les aidants familiaux rencontrés s'emploient à d'écrire l'évolution de la maladie mentale chez leur proche et qu'ils identifient clairement des éléments qu'ils relient au développement du problème de santé mentale, la plupart des membres des familles rencontrés concèdent bien humblement avoir en quelque sorte navigué dans le vague, ne sachant pas précisément quelle était la cause de ces comportements ni comment nommer cette réalité nébuleuse dans laquelle vivait leur proche.

1.2 L'adaptation à l'annonce du diagnostic

L'annonce du diagnostic semble prendre une grande importance pour la majorité des familles rencontrées; en effet, le diagnostic identifie enfin ce qui affecte le proche et donne un sens à certains aspects marginaux de son fonctionnement depuis des années. Le diagnostic permet aussi de donner une ligne directrice pour rechercher de l'information dans les lectures, les conférences, les émissions d'informations, etc., comme le note d'ailleurs une aidante familiale rencontrée;

*« Faut trouver la maladie en premier pis après ça savoir c'est quoi qu'on peut faire avec... »
(Situation E)*

Souvent, plusieurs diagnostics se succèdent, en précisant peu à peu ce qu'il en est à mesure que la situation se développe.

« Ma mère, sa maladie date de des années... Pis il y a plusieurs diagnostics qui ont été posés, tellement qu'un moment donné on s'est demandé qu'est-ce que c'est au juste qu'elle avait. [...] Plusieurs diagnostics; je pense qu'il y a eu 21 diagnostics... jusqu'au dernier actuel qui est la maniaco-dépression... » (Situation D)
« Bien au début ils avaient dit que c'était un trouble de comportement... Parce qu'elle avait... Au début là c'était un trouble de comportement parce qu'elle faisait pas comme les autres, elle faisait pas comme il faut... » (Situation G)

Plusieurs des aidants familiaux rencontrés rapportent que le diagnostic a été posé à la suite d'un épisode de crise. La crise entraîne l'hospitalisation et des investigations médicales à la suite de quoi le diagnostic est finalement posé; le proche était souvent tellement désorganisé que les aidants familiaux ont fait appel aux ressources policières ou hospitalières pour faire face à la situation, suite à quoi des examens médicaux et des investigations élaborées ont permis de donner un nom au trouble.

« Elle était dans un état, fait que je suis montée tout de suite à Val-d'Or à l'urgence. Là ils l'ont diagnostiquée. » (Situation C)

« Elle disait qu'elle voulait monter sur le toit de la maison pis se tuer fait que... Là on l'a amené à l'hôpital pis le docteur a dit 'qu'est-ce que c'est que t'as là?' pis il nous a envoyé en santé mentale là. Pis ils ont découvert plus quelque chose là, de cette façon là. » (Situation G)

Alors que les comportements du proche deviennent de plus en plus difficiles et que la famille se sent démunie à intervenir, désespérée et ne sachant trop quoi faire, elle fait appel aux services médicaux. C'est souvent devant les manifestations extrêmes de la maladie, face aux symptômes aigus ou aux menaces suicidaires que les ressources sont interpellées pour intervenir.

C'est parfois le proche qui ne se sent pas bien qui lui-même consulte des ressources médicales; la demande initiale ou les préoccupations initialement invoquées ne sont pas directement reliées au domaine de la santé mentale mais permettent éventuellement de découvrir le problème de santé mentale sous-jacent et de poser le diagnostic psychiatrique.

« On a su qu'elle était schizophrène quand... Elle avait depuis longtemps des bizarreries, mais un soir elle est sortie pis elle rentrait pas. Le lendemain matin on reçoit un téléphone d'une

nièce qui travaillait à l'hôpital. On a su qu'elle s'était présentée sous un autre nom en disant qu'elle faisait une encéphalite. Fait qu'ils l'ont hospitalisée pis c'est là qu'on a su qu'elle souffrait de schizophrénie. Elle avait 24 ans. » (Situation H)

Cet aspect rejoint les connaissances actuellement reliées au sujet de la santé mentale, à savoir que les difficultés reliées à la santé mentale s'expriment souvent par des somatisations et que c'est ce que les individus rapportent tout d'abord à leur médecin comme étant dérangeants ou souffrants.

Pour les membres des familles qui remarquent depuis des années des signes que quelque chose est inhabituel, que le fonctionnement du proche est bizarre, l'établissement d'un diagnostic psychiatrique pour qualifier la nature de son état mental apparaît répondre à certaines questions et confirmer l'impression des familles que quelque chose ne tourne pas rond. Le diagnostic vient ainsi attester qu'il existe bel et bien un problème, le nommer et le décrire. Ainsi, bien que l'on pourrait peut-être croire que la tombée du diagnostic soit un moment éprouvant pour les membres des familles, beaucoup des aidants familiaux rencontrés ont rapporté que cet épisode de leur expérience a pu permettre de répondre à certains questionnements et a pu permettre de mettre des mots sur ce qu'est le problème avec lequel doit vivre le proche.

Les réactions au diagnostic sont diverses mais semblent fréquemment permettre d'envisager autrement la situation; ainsi, les familles en viennent à voir leur proche différemment, ils comprennent un peu mieux ce qu'il en est et reconnaissent que la maladie mentale est à la source de ses comportements et attitudes bizarres. Des aidants rencontrés nomment même les impacts positifs qu'ils perçoivent après que le diagnostic de la maladie mentale ait été connu de tout l'entourage;

« Ça a été bon que ça arrive, là ils se sont mis à s'inquiéter un peu plus d'elle pis de comprendre... » (Situation C)

Pour une famille rencontrée en particulier, l'établissement d'un diagnostic est rapporté comme ayant été un élément particulièrement aidant pour s'adapter à leur situation particulière;

« Ce qui m'a aidé gros, c'est qu'après qu'elle a été hospitalisée, là j'ai compris qu'enfin quelqu'un avait fait un diagnostic là, pis qu'enfin on pouvait savoir que c'était pas nous autres là qui étaient malades dans la tête, que c'était vrai qu'elle était réellement malade. Ça, ça m'a aidé gros... » (Situation H)

Le diagnostic est en quelque sorte la reconnaissance officielle, par les autorités médicales, que les comportements observés par les membres des familles chez leur proche ont bel et bien un caractère marginal. Alors que certaines familles s'en sont référées à nombre de ressources médicales au cours des ans pour obtenir des précisions sur la santé de leur proche et ont été déboutées dans leur demande de reconnaissance de ses caractéristiques particulières; le diagnostic vient en quelque sorte valider les membres des familles sur les observations qu'ils ont pu faire des comportements incongrus ou inattendus de leur proche. Les doutes et les inquiétudes des membres des familles peuvent donc être rattachés à un concept concret, au nom d'un trouble en particulier.

Ainsi donc, le diagnostic de trouble mental vient donner un sens et une justification aux agissements bizarres ou insolites du proche, permettant ainsi d'expliquer et peut-être aussi d'excuser certains comportements désagréables alors que la personne malade ne sera plus tenue pour unique responsable de ses agissements déplaisants, et que l'on comprendra, que certains de ceux-ci sont des symptômes du

trouble mental.

« On avait tellement honte qu'elle soit dans les hôtels... Pour nous autres ça a été une délivrance. C'est pas drôle hein... nous autres c'était comme, comme une raison, on avait une raison pourquoi notre sœur faisait tout ce qu'elle faisait. [...] Elle était malade... c'était pas de sa faute. » (Situation C)

L'annonce du diagnostic peut aussi donner lieu à certaines anticipations; pour une mère vivant elle-même avec le trouble bipolaire, apprendre que son fils vit aussi des difficultés reliées à ce trouble revêt en quelque sorte un caractère de déjà vu :

« À l'annonce du diagnostic de J., en tous cas moi ce que je trouvais difficile c'est que j'étais personnellement encore plus prise, pis j'étais tellement consciente de tout ce que ça comportait d'apprendre à vivre avec un diagnostic de psychiatrie là, que ça m'a moi-même un petit peu débalancée si je peux dire ça de même. » (Situation A)

Alors que, comme il a été discuté plus haut, pour certains aidants familiaux rencontrés, le diagnostic est survenu trop tard dans le développement de la maladie, pour cette mère, le fait de poser un diagnostic à un si jeune âge présente également un caractère désagréable; celle-ci rapporte quand elle émet son point de vue, qu'elle considère comme précipité le fait d'avoir ainsi posé un diagnostic psychiatrique à la suite d'un seul épisode d'hospitalisation :

« J. a eu une dépression avec des délires et de la paranoïa. Fait que après ça qu'ils ont dit 'il est maniaco-dépressif' pis ils lui ont prescrit du lithium. Ça, j'ai été très en colère parce que je trouvais ça vite... N'importe quel citoyen peut faire une dépression là... on est tu obligé de poser un diagnostic là! Il a 15 ans. [...] Je le sais aussi ce que ça comporte, comme au niveau des assurances-vie, tu es pénalisé. J. est un jeune homme, il a pas encore de permis de conduire, quand ça va arriver 'avez-vous des problèmes psychiatriques?', dès que tu marque 'oui', c'est fini là, les tests ça fini pu, pis les questionnements. » (Situation A)

Le diagnostic posé, c'est toute l'adaptation à la nouveauté de la situation qui doit se faire et les aidants familiaux, qui doivent eux-mêmes faire face aux événements, ont également à accompagner leur proche dans l'acceptation de la maladie et dans l'adaptation à cet aspect de son vécu.

Pour d'autres aidants familiaux, l'annonce du diagnostic de maladie mentale d'un proche se vit comme une expérience particulièrement douloureuse; c'est le cas, entre autres, de parents de personnes vivant un problème de santé mentale, particulièrement les mères, alors que durant une certaine époque les ascendants étaient considérés directement responsables de la présence du trouble mental. En effet, une aidante familiale rencontrée, la mère d'une femme schizophrène, rapporte s'être sentie responsable de la maladie de sa fille lors de l'annonce du diagnostic;

« Là à l'Hôtel-Dieu, on a eu affaire à, je le sais pas si elle était psychologue ou psychiatre ou je le sais pas quoi là, en tous cas Madame C. c'est ça... Elle nous a rencontré après ça, mon mari et moi... Elle nous a tombé dessus! » (Situation H)

Cet extrait se rapporte à la tendance de l'approche psychodynamique, à une certaine époque, à identifier la mère comme responsable de la maladie mentale de son enfant (le concept de « mère schizophrénogène » de From-Reichmann, cité dans Rousseau, 1998, p. 4). L'aidante familiale qui est citée plus haut rapporte clairement que, dans son expérience, l'annonce du diagnostic de sa fille et les explications médicales qui s'en suivirent furent pour elle une expérience difficile.

Pour un aidant familial en particulier, et en raison possiblement de l'époque où le proche a été diagnostiqué comme vivant un problème de santé mentale, le diagnostic n'a pas été partagé ni expliqué directement avec les membres de la famille. Sous-tendu par le secret de famille et par les habitudes

médicales du moment, le problème de psychiatrie, même identifié, demeure occulté et dissimulé. On peut comprendre qu'ainsi vécue, la tombée du diagnostic ne vient pas changer grand-chose au vécu des familles.

« Je ne sais pas si c'était la mode de l'époque de taire ces choses là, mais entre nous dans la famille, il n'était pas question de maladie; elle était comme ça, point. Une de mes sœurs infirmière sortait bien ces grands mots là, ces mots de médecine là, mais de toutes façons, on savait pas ce que ça voulait dire pis... c'était des mots; schizophrénie. Bon, on sait ce que c'est! Pis? Le malade est encore aussi malade là. Ça guérit pas le malade. » (Situation I)

Ainsi donc, pour certains proches de la personne vivant un problème de santé mentale, le nom de la maladie n'est pas très important, en ce sens qu'il ne change pas le vécu de la personne malade ni le vécu des membres de son entourage.

Diagnostic juste et traitement adéquat vont de pair; au-delà des éléments notés plus haut, le diagnostic permet par-dessus tout aux membres des familles d'espérer un traitement adéquat de l'état du proche qui vit un problème de santé mentale; en effet, identifier ce dont souffre la personne permet d'orienter le traitement et représente donc un espoir de soulagement pour la personne malade et sa famille.

« Là elle a fait de l'hôpital psychiatrique pendant un mois ou deux. Là ils ont vraiment réussi à lui donner une médication... » (Situation C)
« Le diagnostic a pas eu d'impact pour nous autres... Ou est-ce que ça a eu plus un impact c'est quand ils ont trouvé la médication, pis que la médication lui donnait quelque chose. » (Situation D)

1.3 Le traitement associé au problème de santé mentale

Le traitement du trouble mental inclu tant les aspects pharmaceutiques que les aspects psychothérapeutiques des interventions et pistes de solutions proposées pour améliorer le bien-être mental de la personne malade, réduire la symptomatologie associée au trouble pour ainsi tendre vers un meilleur fonctionnement social. Soulageant en premier lieu la personne malade elle-même, un traitement approprié et efficace a aussi un effet bénéfique sur l'entourage de la personne vivant des problèmes de santé mentale; en effet, de l'amélioration de l'état de santé mentale du proche découlent une stabilisation de l'humeur et un meilleur fonctionnement quotidien, ce qui peut avoir pour effet de diminuer les inquiétudes et préoccupations des aidants familiaux ainsi que la lourdeur des tâches d'aide et d'assistance à un proche malade. Les aidants familiaux rencontrés se sont exprimés sur leur vécu en lien avec les expériences de traitement, tant lors des périodes de crises que dans les périodes sans crise où l'on vise l'amélioration et la stabilisation de l'état mental et la prévention des rechutes.

1.3.1 Lors des épisodes de crises

Dans le parcours de la maladie, l'hospitalisation constitue presque dans tous les épisodes de crise, le point central du traitement; elle permet la stabilisation de l'état de santé mentale, l'ajustement de la médication et l'intervention psychothérapeutique intensive. Bien que les épisodes de crises de maladie mentale soient éprouvants pour les aidants familiaux qui voient leur proche complètement désorganisé et souffrant, l'hospitalisation se présente en quelque sorte comme un répit pour la famille qui passe pour un temps le relais aux intervenants professionnels.

« Je sentais que j'allais craquer pis je voyais mon mari aussi là. J'ai dit 'on va être deux à craquer tantôt'. » (Situation H)

L'hospitalisation est rarement demandée par la personne ayant des problèmes de santé mentale elle-même, surtout au début du parcours de la maladie.

« Elle n'est pas allée d'elle-même. Ma mère n'a jamais... Quand elle a un besoin d'hospitalisation, ma mère jamais qu'elle a consulté d'elle-même; c'est à nous de l'amener, presque toujours de force, vers l'hôpital... Plus tard, c'était moi, vers l'âge de 12 ans là, c'est moi qui l'amenaient à l'hôpital quand elle fait ses crises. » (Situation D)

Éventuellement, alors que la personne arrive à mieux connaître le problème de santé mentale avec lequel elle doit vivre et qu'elle peut mieux identifier la symptomatologie annonciatrice d'une détérioration de son fonctionnement et de son bien-être, la personne malade en vient parfois à reconnaître quand elle doit demander l'hospitalisation.

« Quand a vient pour faire sa rechute là, elle a appris à demander de l'aide. » (Situation C)

Mais le plus fréquemment, l'hospitalisation est proposée par les ressources responsables du suivi de la personne qui vit avec un problème de santé mentale ou demandée par les aidants familiaux qui sont présents dans l'entourage de la personne malade.

« Quand j'ai demandé de l'aide, on m'a conseillé de l'amener à l'hôpital. » (Situation A)
« Le matin elle s'est levée pis là elle voulait mettre le feu, ça avait pas de bon sens. Ça fait que là, j'ai appelé le docteur, elle a dit 'amenez-la à l'hôpital'. » (Situation F)

Pour les membres des familles, envisager l'hospitalisation du proche est souvent une chose difficile; les moments plus difficiles et les manifestations troublantes du parcours de la maladie mentale ont souvent été assumés du mieux possible, les familles déployant leurs propres ressources sans avoir même parfois fait appel à des ressources extérieures. Dans certaines situations, l'hospitalisation est survenue comme ultime recours, les aidants familiaux l'envisageant comme solution ultime alors qu'ils se retrouvent en bout de piste, ayant tenté tout ce qu'ils connaissaient jusqu'alors mais devant finalement constater que ce n'est pas suffisant.

« Je me suis dit qu'il faudrait quasiment qu'elle soit hospitalisée, mais je ne savais pas trop... C'était épouvantable. Je n'étais plus capable de l'endurer pis mon mari non plus; on n'arrivait à rien. » (Situation H)

Les familles rencontrées amènent le proche à l'hôpital lorsqu'il est en crise ou encore, requièrent les services d'une ambulance pour le faire, surtout si la personne est violente ou jugée dangereuse.

« Elle se débattait pis je l'avais jamais vue comme ça. Hagarde là, je voyais ses grands yeux bleus, je la regardais là pis, ça fait mal. Là, j'ai appelé l'ambulance pis j'ai dit 'venez vite, ma fille schizophrène est en crise' [...] Là ils sont entrés avec la civière, ils l'ont attaché sur... Là, elle n'avait plus le choix. » (Situation H)

Les crises sont souvent impressionnantes pour les familles alors que plusieurs des aidants familiaux rencontrés se sentent intensément démunis pour intervenir sur la situation. Bien que les épisodes de crises soient pour certains aidants des éléments du passé, leur rappel est toujours douloureux alors que la souffrance, elle, est toujours bien actuelle.

Avant même de faire appel aux ambulanciers, certaines familles rapportent avoir directement fait appel à la police lorsque qu'elles craignaient pour la sécurité de leur proche ou la sécurité d'autrui, alors que les comportements excentriques et marginaux du proche semblent exacerbés. Les hospitalisations à répétitions font partie de pratiquement tous les parcours de la maladie mentale et de toutes les expériences rapportées

par les aidants familiaux rencontrés.

1.3.2 En dehors des périodes de crises

Le traitement en dehors des périodes de crises est le plus fréquemment constitué, dans les familles rencontrées, de la médication prescrite et du travail de psychothérapie et de réadaptation. Comme le traitement de la personne ayant un problème de santé mentale dépend justement de la reconnaissance de cette maladie, et comme le diagnostic de maladie mentale est souvent posé tardivement, les traitements psychopharmaceutiques et psychothérapeutiques tardent à être offerts. La plupart des aidants familiaux rencontrés reconnaissent comme bénéfiques le traitement et le suivi que reçoit leur proche, en ce sens qu'ils contribuent à améliorer la qualité de vie de la personne malade ainsi que, par ricochet, à alléger leur tâche d'aidant. C'est donc dans ce cadre que certains aidants soulignent qu'il aurait été souhaitable que leur proche ait bénéficié plus tôt de soins psychiatriques;

« Mais dans le fond c'est sûr que ça aurait été mieux si elle avait été toujours suivie en psychiatrie, depuis l'âge de 20 ans, elle aurait eu une plus belle vie je crois. » (Situation C)

Le diagnostic posé permet d'identifier le traitement approprié et d'orienter, par la suite, les interventions qui seront faites auprès de la personne vivant des problèmes de santé mentale.

« Là elle a fait de l'hôpital psychiatrique pendant un mois ou deux. Là ils ont vraiment réussi à lui donner une médication, mais avant ça, elle n'avait pas vraiment de soins. » (Situation C)
« Avec les nombreux diagnostics qui ont été donnés, la médication qui était donnée n'était pas nécessairement adéquate par rapport à la maladie... » (Situation D)

Le suivi psychothérapeutique en clinique externe et le suivi dans le milieu de vie de la personne constituent les modes d'interventions qui sont le plus fréquemment utilisés dans la région; les interventions de groupes sont inexistantes dans la MRC et ne peuvent donc pas constituer une option pour les personnes malades et leur famille. D'après les familles rencontrées, la personne vivant des problèmes de santé mentale est le plus souvent reçue seule par les intervenants de l'équipe soignante, certains des aidants familiaux étant convoqués ponctuellement à participer aux rencontres.

« Il est suivi à la clinique externe. Il y va aux deux semaines voir l'infirmière psychiatrique puis il rencontre le docteur (psychiatre) aux quatre semaines. Elle le questionne pour voir comment il va pis tout, voir comme ça a été. » (Situation B)
« Toujours des gardes-malades, toujours des travailleuses sociales; elle est suivie par la clinique externe. » (Situation F)

La médication appropriée amène fréquemment la stabilisation de l'état de santé mentale du proche malade, ce qui est identifié comme un impact positif par les aidants familiaux.

« Quand on lui a trouvé des médicaments pour la calmer mentalement là, c'était beaucoup mieux. Ça c'est un fait, n'importe qui de la famille pourrait vous le dire, ça s'est atténué beaucoup avec la médication; les dernières années, ça allait beaucoup mieux. » (Situation I)

Les proches semblent soulagés de constater un certain retour à la normale, un certain répit et un mieux être chez le proche. Beaucoup d'espoirs sont d'ailleurs fondés dans le traitement et l'on reconnaît que l'état de santé mentale du proche s'est amélioré et que les rechutes sont moins fréquentes et moins intenses;

« Ils ont réussi avec la médication, avec le suivi qu'elle a... Ça fait au moins quatre ou cinq ans qu'elle n'a pas été réhospitalisée pis qu'elle a pas fait de grosses rechutes là. » (Situation C)

Les aidants familiaux remarquent des changements chez leur proche quand celui-ci interrompt la prise des médicaments prescrites ou les prennent de façon inadéquate;

« Là elle fonctionnait pas bien parce qu'elle prenait pas ses médicaments, à moitié pas. En tous cas, elle est arrivée ici une fois pis j'ai remarqué que ça allait pas, j'ai dit 't'as pas pris tes pilules', pis je suis allée les chercher. Elle les avait pas pris durant des jours fait que ça ne pouvait bien pas aller son affaire... » (Situation G)

De plus, les aidants familiaux jouent un rôle auprès de leur proche quant à la fidélité de la prise des médicaments; en incitant le proche à prendre sa médication, en supervisant l'administration de ceux-ci ou encore en renforçant les bonnes habitudes de prise de médicaments;

« Je pense qu'il a compris là, depuis la dernière fois qu'il a été hospitalisé, que ses médicaments, c'était à vie, qu'il fallait qu'il les prenne bien, aux heures régulières, pis de les prendre tout le temps. [...] C'est ça qu'il faut qu'il fasse, bien moi je lui dit souvent 'H., prends tes pilules pis prends-les comme faut, pis prends-les quand que c'est le temps. N'arrête pas de les prendre'. » (Situation B)

Au titre de l'acceptation de la permanence de la maladie, et en corollaire l'acceptation de la médication prescrite et la fidélité au traitement, certains aidants familiaux rapportent parfois utiliser leur influence pour convaincre leur proche de la pertinence de se conformer au conseils médicaux.

« Des fois, souvent, elle va me dire 'je ne suis plus malade'. Faut souvent la ramener pis lui dire 'non, non, non, ta maladie est contrôlée'. Pis on lui donne l'exemple du diabète; le diabète il va toujours être là mais il va être contrôlé avec son insuline pis dès qu'il la prend pas bien, ça va pas. Fait que comme ça, ça la rassure... » (Situation D)

Mais les opinions sont partagées sur la médication psychiatrique. Dans d'autres situations, certaines familles choisissent de ne pas entreprendre de traitement pharmaceutique ou de suivi psychothérapeutique; c'est le cas d'une famille rencontrée, alors que le jeune homme a vécu un seul épisode de crise de psychose et que sa mère et lui ont décidé de considérer pour l'instant l'épisode de crise comme un élément isolé qui ne se reproduira peut-être pas.

« Après l'hospitalisation, J... heu a décidé de tout laisser aller les suivis et les médicaments proposés. On continue du mieux qu'on peut ensemble. Tant et aussi longtemps que je ne sentirai pas qu'il y a du danger pour mon fils heu, j'insisterai pas. Moi j'en prends du lithium. Quand je l'ai pris, c'est parce que j'étais prête. Mais je voudrais que ce soit comme ça aussi pour lui. » (Situation A)

Pour cette famille, il semble être nécessaire d'obtenir d'avantage d'informations sur l'évolution des événements avant de s'engager dans un quelconque traitement. Les réticences face à l'univers médical sont manifestes et l'on présume de la méfiance envers les traitements proposés; incompréhension de l'utilité, voire de la nécessité des traitements? rejet exagéré, voire provocateur? ou tout simplement expression d'un libre choix? Ce discours est représentatif de l'une des positions qui s'affrontent quant aux opinions sur ce qu'il est souhaitable de faire dans le but d'améliorer le vécu des personnes qui vivent des problèmes de santé mentale. On soulève également que l'on exagère possiblement les effets bénéfiques attribués à la médication;

« Les préjugés sont là pis heu... Le monde qui ne connaît pas la psychiatrie pis qui n'a pas de formation malheureusement pense que les pilules ça fait des miracles. » (Situation A)

En vivant elle-même avec un diagnostic psychiatrique, cette femme est particulièrement sensibilisée aux implications qui en découlent et qui connaît et partage le principe de la liberté de choisir des personnes vivant des problèmes de santé mentale quant à la décision de prendre ou non la médication prescrite.

Outre que lors de cette rencontre, les effets secondaires nuisibles des médicaments ont été très peu

discutés par les aidants familiaux rencontrés; une aidante familiale a parlé de tremblements associés à la médication mal dosée (« Moi j'ai dit à H. 'je veux que tu demandes au docteur un médicament parce que tu trembles'. » Situation B) mais sans plus. Pourtant, des effets secondaires néfastes (tremblements, augmentation de l'appétit, prise de poids, baisse du désir sexuel, difficultés érectiles, etc) à la prise de médicaments sont souvent à la source de l'abandon de la médication prescrite à laquelle on préfère une automédication en quelque sorte, qui consiste en la consommation d'autres substances telles que l'alcool, certains médicaments autres que ceux prescrits par le médecin ou certaines drogues dans le but de se sentir mieux et de soulager les effets secondaires désagréables.

1.4 Les moments les plus difficiles dans le parcours de la maladie, tels qu'identifiés par les aidants familiaux

Les aidants familiaux rencontrés ont été invités à s'exprimer sur les moments qu'ils identifient comme étant particulièrement difficiles à vivre; voici ici présenté, l'essentiel qui se dégage de leurs propos.

Les hospitalisations

Pour certains aidants familiaux, les moments les plus difficiles qui sont identifiés dans le parcours de la maladie ont trait aux expériences vécues lors des périodes d'hospitalisations, plus particulièrement dans la relation avec le milieu hospitalier et les ressources de soins de santé.

« Pis qu'est-ce qui m'a démolie le plus c'était de voir que j'étais pas capable de me faire entendre et que j'étais pas capable d'avoir les services auxquels on avait droit, pis de voir que tout collait au fond du chaudron comme ça là. Parce qu'à un moment donné tu es tellement, tu vis de la colère, t'as toutes tes émotions, t'as de la peine, tu es impuissante pis quand tu dis 'monsieur, appelez donc le pédopsychiatre qu'il vienne nous donner un coup de main, qu'on sache si l'injection que vous voulez donner à mon fils ça a de l'allure ou pas', ils refusent. [...] Je me suis sentie comme un enfant qui voulait qu'il fasse un miracle pour moi, mais ce n'était pas un miracle que je demandais, je demandais d'appeler le spécialiste... » (Situation A)

Tout se mélange ici, dans l'expérience difficile de la crise psychotique et de l'hospitalisation; souffrance de voir le proche en pleine décompensation, le sentiment de ne pas être entendu par le personnel hospitalier, l'inquiétude suscitée par les effets impressionnants des traitements, autant d'éléments qui se succèdent et se superposent et qui font vivre une variété d'émotions néfastes à l'aidant familial.

Les moments de cohabitation; l'ampleur de la tâche et le poids des responsabilités

Pour d'autres aidants familiaux rencontrés, les moments difficiles rapportés sont en lien avec l'histoire de l'évolution de la maladie et le parcours de l'aidant familial. La tension de vivre dans le même lieu que la personne malade est identifiée comme une situation particulièrement difficile. C'est ce qui est rapporté par un homme dont la mère était schizophrène. On peut penser qu'en raison de la nature du lien de filiation à la personne malade, il peut être particulièrement insécurisant, pour un enfant, de grandir avec une mère dont les comportements sont parfois inattendus. La prise de conscience de « l'anormalité » de la situation, de la présence d'une maladie et de l'ampleur de ses impacts, semblent survenir alors que l'enfant devient jeune homme et que son assistance et son aide sont de plus en plus sollicitées;

« Les pires époques pour moi c'est les années 60 là, 60 à 70 je trouve que c'est l'époque la plus difficile. Peut-être parce que j'étais plus conscient de ce qu'elle vivait là... en 72 j'avais 18 ans. Vivre à la maison... pis on se retrouvait seul, les autres étant partis. Quand les autres étaient là,

ça faisait une vie là, mais après leur départ, ça faisait un trou. » (Situation I)

L'adolescence d'un enfant d'une personne vivant un problème de santé mentale donne une conscience et une compréhension différente de la situation. L'impression d'être le principal appui de la personne malade fait sans doute ressentir de façon particulière le poids des responsabilités envers le proche qui exprime parfois être esseulé dans sa situation. Pour un autre aidant familial rencontré, la fille d'une femme schizophrène, la troisième grossesse de sa mère s'est avérée être un moment difficile, en raison des conséquences qui découlaient de cette naissance à venir;

« Ça a été la naissance du troisième, du plus petit parce que à ce moment là, même pas deux jours après l'accouchement, elle est retournée à l'hôpital. Mon petit frère et moi on, on venait faire la relève pour venir voir le bébé pour qu'il aille un lien avec nous autres [...]. Obligée aussi de me battre avec les médecins pour que après l'accouchement ils ligaturent ma mère, parce que là ils voulaient pas sans son autorisation, mais là j'ai dit à un moment donné 'bien là c'est pas vous qui élève les enfants'. [...] Mais ça a été je trouve une période qui a été difficile, à cause des petits. (Situation D)

Dans cette situation, l'aidante familiale a dû s'impliquer dans les moments suivant la naissance, étant donné l'état de santé mentale de la personne aidée; les démarches qui ont succédées l'arrivée du nouveau-né sont de nature à avoir alourdi le fardeau associé à l'implication auprès d'un proche vivant un problème de santé mentale.

Être témoin de la souffrance du proche; l'impuissance et l'impossibilité d'en entrevoir la fin

Voir la souffrance du proche qui a un problème de santé mentale est également identifié comme un élément faisant partie des moments difficiles identifiés par l'aidant familial;

« De la voir comme ça, comme une épave... Elle était comme une loque... j'allais la ramasser moi dans les hôtels là, pis j'avais peur moi là des fois hein... j'arrivais chez elle pis je savais pas moi là qui je trouverais chez elle. » (Situation C)

« De le voir arriver n'importe quelle heure, pis blanc comme un drap, qui savait pas où est-ce qu'il était rendu... » (Situation E)

L'expérience d'aidant semble être évaluée comme plus ou moins difficile d'après l'intensité des conséquences que la tâche a sur le vécu de l'aidant familial; ainsi, ressentir de la peur ou des craintes en regard des manifestations de la maladie du proche est un aspect difficile du vécu des aidants familiaux. Les émotions difficiles vécues en lien avec la maladie du proche alourdissent le fardeau d'aidant et ces expériences sont identifiées par les aidants familiaux rencontrés comme des moments difficiles du parcours de leur vécu dans l'accompagnement d'un proche vivant un problème de santé mentale.

« Une fois, je suis arrivée dans son appartement, j'ai dit 'mon Dieu I, tu as couché sur le divan dans le petit salon ... pourquoi tu couches pas dans ta chambre?'. Elle a dit 'il y a toute sorte de papiers...' Hey! Elle achetait toutes sortes de revues, des revues pornographiques, vraiment tout du matériel pornographique... Hey qu'on avait honte... » (Situation H)

De façon semblable, le sentiment intense d'être désemparé pour aider le proche vivant avec un problème de santé mentale, l'impression d'être impuissant voire incompetent à le soulager est difficile pour certains aidants, comme le note ici un homme dont la fille est maniaque-dépressive;

« Moi la période la plus difficile c'était d'essayer de l'amener, la tenir debout, parce que ça avait pas d'allure tout ce qu'à faisait, elle écoutait pas, on était pas capable de la reprendre, on pouvait pas dire 'tu devrais faire ci, tu devrais faire ça'. Pis c'est ça, on pouvait pas l'éduquer, on pouvait pas lui dire de quoi pour la remonter. C'est ça que j'ai trouvé dur. Apart de ça, on voyait pas le jour... Où est-ce que ça allait nous mener cette affaire là? Tu sais pas ce qu'elle va devenir... » (Situation G)

Les moments de découragement semblent survenir alors que les proches aidants ne peuvent entrevoir de finalité aux difficultés associées au problème de santé mentale ni de fin aux difficultés vécues par la personne malade. L'extrait précédent laisse entrevoir à quel point il peut être difficile de ne pas connaître

l'issue de la situation et d'en anticiper négativement les développements à venir.

Les épisodes d'abus

Les expériences d'abus, d'ordre sexuel ou financier, sont également identifiées comme des moments particulièrement difficiles à vivre, et pour la personne malade et pour son entourage;

« Il l'amenait, il l'amenait dans des motels, puis... il abusait d'elle. Mais c'est quand j'ai appris ça moi... c'était épouvantable. » (Situation F)
« C'était la première fois qu'elle allait en famille d'accueil, elle avait de l'argent sur son compte pis lui il est allé lui faire sortir de l'argent. [...] Et puis ça s'est passé là-bas là... Il abusait d'elle comme ça, pis là un moment donné elle est venue toute virée à l'envers. Ah! J'ai manqué! J'aurais pu y penser moi aussi. Je ne comprenais pas... Ça n'allait pas toujours bien, il y avait toujours quelque chose qui arrivait. » (Situation F)

Les aidants familiaux se sentent coupables de n'avoir rien vu, de ne pas avoir pu empêcher les abus. D'autres trouvent difficile d'avoir à intervenir auprès de leur proche pour l'outiller dans le but de prévenir les tentatives de certaines personnes de l'entourage pour lui extirper de l'argent; devant les difficultés vécues par leur proche, certains aidants familiaux ont tendance à le réprimander de ne pas savoir se protéger;

« Elle avait acheté plein de choses qu'elle n'avait pas de besoin, pour son amie là t'sé. Fait que là, je la chicane dans ce temps là, je lui dit 'là D. ça n'a pas de bon sens là, tu vois, tu n'as plus un sou parce que tu as donné ça à ton amie. Elle profite de toi, elle aussi elle a son argent comme toi'. » (Situation C)

Les crises et les comportements violents

Les épisodes de décompensations psychotiques et les périodes d'intense symptomatologie sont souvent la cause de démonstrations de comportements violents; ces périodes sont identifiées comme moments difficiles en raison de leur caractère destructeur. En certaines circonstances, des menaces sont carrément formulées contre l'aidant familial qui craint pour sa sécurité;

« Mais par deux fois elle est venue me sortir de la maison pis elle me disait 'moi je reste ici pis c'est toi qui t'en va à l'hôpital de Malartic'. Pis j'en ai eu peur. J'en ai eu peur. Une fois j'ai réussi à la laisser sortir pis j'ai barré la porte mais elle voulait rentrer. » (Situation H)

Les épisodes de crises sont éprouvants pour les aidants familiaux rencontrés alors les comportements du proches sont impressionnants, faisant de ceux-ci des moments difficiles à passer;

« J'ai eu peur beaucoup de fois, dans plein plein d'occasions mais quand elle est en crise là, c'est difficile à comprendre... comme quand elle voulait se couper les veines, j'avais peur. Je m'inquiétais tout le temps, le téléphone sonnait, je pensais toujours que c'était elle... J'allais même chez elle pis j'avais peur, une fois j'avais tout enlevé ses couteaux tout tout tout ce qu'elle avait de coupant. » (Situation C)

Les périodes de crises font surgir des craintes pour la sécurité du proche, qui menace parfois de se suicider ou qui fait des tentatives en ce sens.

« 'Elle va se suicider'... Elle m'en parlait tout le temps. Elle disait 'j'ai une voix qui me parle, qui me parle, qui me dit coupes-toi les veines, coupes-toi les veines'. » (Situation C)
« Il est sorti de l'hôpital en short, par le châssis. La police le cherchait. [...] Ça, ça m'a inquiétée beaucoup beaucoup pis j'avais peur qu'il se suicide... Il y en avait plusieurs qui le faisaient. » (Situation E)
« Elle a mis le feu après elle... elle a mis le feu après elle là, pis elle s'est brûlée toute ici... La deuxième fois à l'hôpital encore, elle a mis le feu après sa jaquette, ça n'a pas été drôle! Pis ils ont été obligés de lui faire des greffes. » (Situation F)
« Elle vas-tu se tuer, elle vas-tu... On l'a ramassée en arrière du pont de la rivière... Le jour de la fête des mères. [...] Bien moi, j'ai bien peur du suicide, c'est mon enfant. » (Situation G)

Ce qui semble être particulièrement blessant pour les aidants familiaux rencontrés, c'est la perte du

sentiment de confiance envers l'autre, l'impression de ne plus reconnaître ce proche que l'on aime, alors que les périodes de crises et de décompensations de son état mental le rendent comme étranger à lui-même d'abord mais également à son entourage.

« C'est pas des farces! Chacun qui arrivait dans la maison, on subissait ça nous autres; on sentait le gaz! C'est nous autres qui devenions les transporteurs de gaz parce qu'il ne pouvait pas en venir autrement... Ah, c'était l'enfer... dégueulasse. On n'osait plus sortir ou on n'osait plus rentrer, je veux dire, c'était... » (Situation I)

Certains gestes qui ont été posés par le proche vivant des problèmes de santé mentale ont été si difficiles à vivre qu'ils contribuent à nourrir l'anticipation constante que la personne puisse se faire du mal ou puisse être en danger. L'inquiétude des aidants familiaux pour le proche qu'ils aiment est palpable;

« Elle est inquiétante, on ne sait jamais quelle réaction elle peut avoir. [...] Elle s'est déjà planté une paire de ciseaux dans le vagin parce qu'elle voulait en finir avec sa sexualité, c'est pas drôle ça, quand tu vois ta fille de même là, tu te dis 'qu'est-ce qu'elle va faire la prochaine fois?' » (Situation H)

1.5 L'anticipation de l'avenir du proche vivant un problème de santé mentale faite par les aidants familiaux

Quatre principales anticipations ressortent des préoccupations nommées par les aidants familiaux rencontrés.

La possibilité de rechutes éventuelles

L'avenir semble être perçu de façon plutôt inquiétante par la plupart des aidants familiaux rencontrés. On anticipe souvent les éventuelles rechutes qui marquent fréquemment le parcours de la maladie, rechutes dont on tente d'identifier et de prévoir les éléments déclencheurs; on demeure alerte à l'apparition de ceux-ci dans le but d'arriver à éviter les crises et les rechutes.

« Toujours le doute ou la peur 'est-ce qu'il va y avoir une récurrence?'. [...] C'est comme ça là, tu vis toujours avec l'appréhension de dire 'coudonc, on vas-tu pouvoir être bien comme ça jusqu'à la fin ou il va y avoir une autre période...' » (Situation D)

Les effets associés à la prise de médication

Les effets secondaires néfastes de la médication prescrite sont aussi source d'inquiétudes pour l'avenir du proche vivant un problème de santé mentale; ces médicaments risquent-ils de nuire à la santé physique de la personne malade? quels sont leurs conséquences sur le bien-être du proche?

« Je sais que la médication qu'elle prend c'est très fort, très dommageable au niveau physique heu, fait que... Là, ils ont trouvé des choses au niveau des reins mais ils savent pas c'est quoi fait que... » (Situation D).

Souhaiter voir la suite de l'accompagnement être assurée

Les aidants familiaux rencontrés s'inquiètent fréquemment d'assurer la continuité dans l'avenir, de l'accompagnement du proche vivant un problème de santé mentale; cette préoccupation est rapportée plus souvent par les aidants familiaux vieillissants (61 ans et plus, tel que déterminé par la troisième catégorie établie dans notre démarche) qui s'inquiètent de trouver peu de relève pour assurer leur rôle d'aidant; et les inquiétudes de ce type sont aussi vécues par les personnes vivant un problème de santé mentale qui savent avoir besoin d'assistance. Voici un extrait de rencontre avec une mère, aidante

familiale principale;

« Je ne serai pas éternelle là. Un moment donné j'y serai plus là... Il faut absolument qu'elle trouve son équilibre ailleurs qu'avec moi... Pis, dans la famille il y a personne qui voudra jamais la prendre... » (Situation H)

Même des aidants familiaux plus jeunes relèvent des préoccupations de ce genre, s'inquiétant de ce qui adviendrait du proche malade s'ils venaient à tomber malade ou à être moins disponible à aider. L'avenir apparaît être source de stress pour les aidants qui sentent que repose entièrement, ou presque, sur leurs épaules le fardeau de la tâche. Les anticipations fusent quant à l'avenir du proche qui vit avec un problème de santé mentale et qui a besoin d'accompagnement; on craint le placement en institution advenant le cas où l'état mental de la personne malade se dégraderait ou que personne ne s'avèrerait disponible à prendre la relève d'aidant advenant l'incapacité de l'aidant familial actuel de poursuivre sa tâche.

« Mais pour H., moi, je vois pas ça rose. Parce que lui, il n'est plus jeune pis qui est-ce qui dit que plus tard, il va y avoir quelqu'un pour... Moi, je suis certaine que H., si personne en prend soin, il va se ramasser dans un institut. Je suis pas mal sûre pis ça me dit... On voudrait pas mais... Ça pour moi, ça ne me surprendrait pas que ça arrive. » (Situation B)

Cette crainte du placement en institution est bien réelle pour nombre d'aidants familiaux; pourtant, dans la réalité actuelle des ressources en santé mentale, il est bien peu probable que ceci se réalise. Considérant le contexte de désinstitutionalisation qui est à la base de la tendance au maintien dans la communauté des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale, il est davantage vraisemblable que le proche malade ne reçoive pas d'encadrement de ce genre. Paradoxalement donc, la crainte de ces familles pourrait s'avérer dans la réalité pire que ce qu'elles avaient anticipées...

Dans certaines situations, l'aidant familial tente de mobiliser les autres membres de la famille en les invitant à s'impliquer auprès du proche malade; ainsi, on tente d'assurer la continuité dans l'avenir de l'aide au proche ayant un problème de santé mentale et de calmer ses propres inquiétudes.

« Si moi il m'arrive quelque chose... si je pars moi du jour au lendemain, ça peut arriver, hein on peut avoir un accident ou n'importe quoi, j'ai dit 'qui va prendre la relève?'. » (Situation C)
« Mais il y a eu des projets, une de mes sœurs... [...] Elle peut pas tout de suite c'est certain. Pis elle garde ma mère qui à 94 ans, fait qu'elle pourrait peut-être le prendre. Mais ça, c'est encore des peut-être... » (Situation B)

Il semble que les personnes disponibles pour prendre la relève en tant qu'aidant soient en nombre relativement limité.

Les aspects positifs entrevus pour l'avenir

Bien que nombre d'éléments sont nommés comme étant inquiétants pour l'avenir du proche vivant des problèmes de santé mentale, les aidants familiaux rencontrés rapportent qu'ils se centrent sur les aspects positifs qui sont présents, fondant en ceux-ci des espoirs pour que l'avenir soit plus facile. Par exemple, pour certains aidants familiaux, l'encouragement au développement de l'autonomie et d'une certaine indépendance constitue un espoir pour l'avenir du proche vivant un problème de santé mentale.

« D'être frère aussi, tout le temps de la 'backer' et de lui dire 'crime! regarde maman ça fait déjà deux mois que tu travailles à telle place, c'est le fun!' [...] Là, elle est autonome... » (Situation D)

« Le fait qu'elle s'est habituée à vivre plus autonome, c'est un plus là. » (Situation F)

Également, quand les ressources que reçoit le proche vivant avec des problèmes de santé mentale sont

évaluées comme étant actuellement adéquates, les aidants familiaux rencontrés disent souhaiter compter sur les ressources et les services que son proche reçoit déjà. Cet espoir en la continuité des bons soins est en quelque sorte rassurant pour l'avenir.

« J'espère juste que pour les années à venir elle va pouvoir rester en famille d'accueil où elle est actuellement, parce que c'est des gens foncièrement bons. Ça veut pas dire qu'ils sont bonaces, mais ils sont bons. » (Situation H)

2. Deuxième dimension à l'étude; les impacts de la présence d'un problème de santé mentale d'un proche sur le vécu des membres de l'entourage familial.

La particularité de la situation d'accompagnement d'un proche vivant des problèmes de santé mentale met à l'épreuve toutes les sphères de la vie de l'aidant. Cette partie de l'analyse s'intéresse à décrire la nature du fardeau d'aidant en exposant la situation personnelle des principaux aidants familiaux qui ont été rencontrés. Les changements qui sont provoqués dans les sphères conjugales et sociales de l'aidant sont également discutés, ainsi que les éléments que les aidants familiaux perçoivent comme pouvant influencer la lourdeur du fardeau d'aidant. Les aidants familiaux ont également été invités à partager leurs propres observations quant aux bouleversements survenus dans l'ensemble de leur système familial, et c'est ce qui sera présenté à la fin de l'analyse de cette deuxième dimension à l'étude.

2.1 Le choix de devenir aidant familial

Considérant que l'on sollicite davantage la participation de la famille pour l'accompagnement de la personne malade et pour son maintien dans la communauté (Guberman, 1990), les membres de l'entourage familial de la personne vivant un problème de santé mentale se trouvent directement interpellés à s'investir auprès d'elle; tacitement, notre société réclame que les membres de la famille deviennent les aidants principaux de la personne malade, ce qui n'est pas sans influencer le choix de devenir aidant familial.

Outre cela, le choix d'être aidant familial se passe fréquemment dans un contexte où les valeurs familiales et les valeurs d'entraide sont importantes. En effet, dans la littérature, Aubert et De Gaulejac (1991) notaient que les valeurs familiales d'entraide influencent le choix de devenir aidant.

« Il faut bien s'occuper de lui, on le laissera pas tomber. [...] Après tout c'est notre frère hein. Pourquoi qu'on va le détruire plutôt de l'aider? Moi je me dis, on fait tout ce qu'on peut pour l'aider... En tous cas, c'est ce qu'on essaye. » (Situation B)
« Moi la famille c'est ça... il n'y a rien dans le monde appart de ça [...] on a réalisé que la vie c'est ça, la famille... fait que je pense que c'est ça qui fait que je tiens beaucoup à m'occuper de ma sœur. » (Situation C)

Comme il l'a été noté dans le chapitre précédent, la majorité des participants rencontrés sont des femmes. Ainsi donc, ce sont le plus souvent des femmes qui choisissent de s'investir et d'apporter aide et soutien au proche malade, conformément à ce qui est rapporté dans la littérature, Guberman (1990), Côté et al. (1998) et D'Amour (1991), entre autres, nommant que les femmes constituent en majorité les pourvoyeurs de soins et les aidants naturels. Dans plusieurs situations, les aidants familiaux rencontrés étaient non seulement impliqués auprès d'un proche vivant avec un problème de santé mentale mais également

rapportaient jouer un rôle central dans la vie de leur famille. Certaines aidantes familiales rapportent qu'elles sont probablement aidante principale du proche atteint de maladie mentale en raison de leur place dans la famille (la mère à qui incombe souvent automatiquement la tâche de soin ou la fille aînée et donc en quelque sorte la mère substitut lorsque celle-ci est incapable de prendre la charge de soin ou lorsque celle-ci est décédée) ou en raison des habitudes que la personne a elle-même prise ou que l'on lui a délégué de prendre soin des autres ou d'être le noyau rassembleur de la famille.

« Je peux dire que ça fait même une trentaine d'années que j'ai un peu son problème. Je sais pas si c'est parce que je suis la plus vieille de la famille, mais en tous cas c'est comme si c'était plus moi qui a toujours vu plus à elle. » (Situation C)

Certaines personnes rencontrées, qui sont devenues l'aidant familial principal d'un proche vivant des problèmes de santé mentale, avaient déjà l'expérience d'aide et d'investissement auprès d'autres personnes;

« Moi, j'ai toujours gardé des enfants, des enfants du bien-être social, 35 ans de temps, la maison a toujours été pleine. Fait que j'en ai gardé, j'en ai passé 115! J'en ai élevé quatre jusqu'à adulte. Grosse famille! » (Situation B)

Quand l'aidant familial principal est un membre de la fratrie de la personne vivant des problèmes de santé mentale, cette prise de responsabilité a souvent été influencée par les autres membres de la famille. Dans ce cas, le fait de devenir l'aidant familial principal est souvent influencé par la proximité géographique de ce membre de la famille avec le proche vivant des problèmes de santé mentale; les autres personnes de l'entourage s'attendent, en quelque sorte, à ce que ce soit la personne la plus proche physiquement qui prenne en charge le membre de la famille qui éprouve des difficultés.

« Les autres de la famille ne sont pas aussi proches... Moi, j'ai toujours vécu ici. » (Situation C)
« Les gens de ma famille, ils comptent trop sur... moi, c'est toujours moi, c'est toujours moi. » (Situation B)

Une aidante familiale rencontrée nomme de surcroît avoir l'impression que ce rôle d'accompagnement d'un proche vivant un problème de santé mentale, incombe davantage à une femme, qu'elle croit davantage en mesure de remplir efficacement ce rôle;

« J'ai un autre frère qui reste ici. Mais un garçon tu peux pas t'attendre... » (Situation C)

Parfois, les aidants familiaux se trouvent dans une position d'accompagnant ainsi qu'avec des responsabilités qu'ils ont plus ou moins souhaitées;

« Je voudrais pas mais, c'est encore malaisé de refuser de l'aider, c'est ça que je trouve dur. » (Situation B)

Au-delà de l'amour qu'ils ont pour leur proche et de l'attachement qu'ils lui portent, certains aidants sentent une certaine pression à continuer de jouer leur rôle bien qu'il leur pèse, considérant avoir été en quelque sorte désignés par leur famille pour le faire ou s'inquiétant que personne ne veuille prendre la relève s'ils abdiquaient

Beaucoup d'empathie est exprimée envers le vécu difficile de la personne ayant des problèmes de santé mentale;

« On essaie en tous cas de le comprendre, de vivre qu'est-ce qu'il vit. C'est ça qu'il faut faire aussi parce que c'est dur pour lui de vivre ça, fait que c'est ça qu'il faut faire, lui aider. » (Situation B)

Au-delà de cela, l'attachement affectif existant entre les aidants familiaux rencontrés et le proche auprès duquel ils choisissent de s'impliquer est manifeste et est sans doute un élément déterminant dans le choix

de devenir aidant.

2.2 La situation personnelle de l'aidant familial : l'impact de la maladie mentale d'un proche sur la vie personnelle de l'aidant familial principal

La nature du fardeau associé à la tâche d'aidant familial auprès d'un proche vivant un problème de santé mentale comporte nombre d'éléments, qui ont été documentés dans la littérature (Rousseau, 1998); les lignes qui suivent présentent ceux qui ont été le plus fréquemment relevés dans les rencontres des aidants familiaux qui ont participé à notre démarche.

Marsh (1998) ainsi qu'Abosh et Collins (1991) ont longuement documenté la façon dont le fonctionnement individuel des aidants familiaux est affecté par le fardeau de soutien et d'accompagnement qui leur incombe; les participants à la présente démarche ont été directement interpellés à se prononcer sur l'impact que la maladie mentale de leur proche avait sur leur vie personnelle.

L'implication au quotidien

La disponibilité que les aidants familiaux doivent avoir pour leur proche vivant avec un problème de santé mentale est impressionnante. Les aidants familiaux rencontrés rapportent être sollicités par leur proche fréquemment, à n'importe quel moment pour une variété de prétextes, ce qui implique par moment pour eux d'avoir à mettre de côté certains engagements ou activités prévus. Les aidants familiaux sont aussi ceux qui, eux-mêmes, invitent leur proche à communiquer avec eux au besoin, montrant ainsi leur disponibilité à les écouter et à répondre à leurs demandes. On note que les visites et les contacts téléphoniques sont généralement fréquents, constituant une sorte de filet de sécurité pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale, agissant comme une présence rassurante. Ainsi donc, les aidants rapportent une grande disponibilité pour leur proche, celle-ci s'actualisant tant dans les grands gestes d'aide que dans les petits moments du quotidien où il y a partage des activités et des occupations;

*« D'autres journées, il arrivait, il se déshabillait, pis il jasait, il arrêtait pas. Là bien, on a trouvé, à chaque fois qu'il vient on joue au YUM. On joue une partie de YUM. Il aime bien ça.»
(Situation E)*

« Ah, il m'appelle assez souvent. Deux fois, des fois trois par semaine. Ça dépend de lui, j'y laisse ça à lui [...] Il m'appelle souvent. Même, il va en ville pis ça arrive souvent qu'il sonne à la porte pis c'est lui. Pis moi je lui dis 'ça me dérange pas' ». (Situation E)

Ces contacts fréquents semblent être importants, tant pour la personne ayant des problèmes de santé mentale que pour l'aidant familial, qui a besoin de savoir comment se porte l'autre.

Les aidants familiaux sont sollicités à divers niveaux pour supporter leur proche; le support affectif prend nécessairement une grande place dans la tâche d'implication mais le support instrumental est également une partie importante de l'implication, tant dans la vie quotidienne du proche malade que dans les périodes de crises; plusieurs des aidants rencontrés tentent en quelque sorte de pallier aux manques de leur proche afin d'éviter que sa situation se détériore et pour lui permettre de demeurer fonctionnel dans la société.

« Elle pouvait se faire mettre à la porte de son appartement fait que c'est nous autres qui devaient 'packter' ses affaires, la déménager, trouver un autre logement... J'ai longtemps fait

ses épiceries à chaque semaine, parce que sinon elle s'alimentait pas du tout, j'allais moi-même payer son loyer parce que sinon elle le payait pas, je payais son électricité parce que sinon elle le faisait pas, pis j'aidais un petit peu ses choses pour qu'elle puisse rester en appartement. » (Situation D)

« Elle faisait pas son ménage dans son loyer fait que j'y allais. Mais elle aimait pas ça que j'aïlle lui faire 'c'est pas à toi de faire ça, c'est à moi de faire ça'. Bien oui mais quand tu vois que ça fait rien... » (Situation G)

Ces extraits permettent de considérer le rôle de modérateur, de tampon en quelque sorte qu'expriment ainsi, par certaines actions et attitudes, les aidants familiaux; par leur implication essentielle au maintien du proche malade dans sa communauté, les aidants familiaux retardent la décompensation de l'état de santé mentale et physique de la personne malade, retardent aussi une possible hospitalisation, son éviction du logement, ou même, à son placement définitif en famille ou foyer d'accueil. L'on ne peut qu'extrapoler sur les impacts personnels que cette situation peut avoir sur les aidants familiaux qui se sentent en quelque sorte responsables de la réussite ou de l'échec de l'insertion dans la communauté du proche vivant avec un problème de santé mentale. Parfois, les proches qui vivent avec des problèmes de santé mentale rapportent aux aidants familiaux être agacés par cette intrusion dans leur quotidien, comme il l'est brièvement noté dans le dernier extrait, ce qui doit possiblement rendre la relation entre eux plus tendue.

Les responsabilités qui découlent du fait d'accompagner et d'aider un proche vivant des problèmes de santé mentale apparaissent constituer une grande part du fardeau des aidants familiaux rencontrés. En effet, alors qu'ils ont choisi de s'engager dans l'accompagnement d'un proche qui vit avec un problème de santé mentale, l'aidant trouve difficile de prendre soin de quelqu'un mais apparaît quelque peu mal à l'aise de l'avouer; il semble difficile en effet de se plaindre de faire quelque chose pour un membre de sa famille, le faire pourrait sembler ingrat. Dans cet extrait, une femme discute des sorties qu'elle fait avec sa sœur maniaco-dépressive et sa mère vieillissante;

« Je les sors là, ma sœur pis ma mère, je les sors une fois par semaine. Ça pour moi c'est comme sacré, si je le fais pas là, je me sens comme pas bien, elles ont des attentes fait que... [...] Comme D., elle l'attend sa sortie [...] et maman aussi. Elles ont juste cette petite sortie là... » (Situation C)

On sent toute l'ambiguïté de la position prise par cette aidante, probablement justement parce que la situation est complexe; cette aidante familiale fait possiblement ces sorties avec plaisir mais il apparaît évident aussi qu'elle sent une certaine rigueur dans la régularité avec laquelle sa mère et sa sœur s'attendent à son implication. Ces attentes mettent de la pression sur l'aidante qui tend à se sentir coupable d'annuler une rencontre ou d'en changer le rythme. Le malaise de l'aidante semble provenir en quelque sorte de l'impression d'être obligée de faire ce qu'elle fait pour ses proches.

Découle de ce sentiment d'être envahi, le désir pour les aidants de voir leur proche vivant un problème de santé mentale acquérir davantage d'autonomie et d'indépendance, ceci dans le but de les décharger quelque peu. Beaucoup des aidants rencontrés souhaitent d'ailleurs que leur proche s'investisse dans des activités et des loisirs bien à lui, voire dans un emploi lorsque cela est dans les mesures de ses capacités, ainsi que dans une vie sociale bien à eux; les aidants semblent ainsi souhaiter que leur proche s'insère dans une vie et un univers bien à eux. Les aidants familiaux sont tentés de suggérer à leur proche de s'investir dans des passe-temps qui, à leurs yeux, sauraient leur changer les idées et les sortir de leur

torpeur.

« On lui disait 'vous devriez lire, vous occupez à quelque chose, regarder la télé, faire quelque chose...' On lui disait d'aller prendre l'air, mais là, prendre l'air elle pouvait pas parce que, selon elle, il y avait des gaz fait que... Elle pouvait pas sortir. » (Situation I)

Les aidants familiaux voient dans cette autonomie et indépendance du proche une façon pour lui de rencontrer des gens et de faire des activités qui l'occupe et le désennuie et donc, par ricochet, une possibilité d'être eux-mêmes soulagés quelque peu du fardeau de la prise en charge.

Avoir à subir l'hostilité de la personne malade

Pour les aidants, il est également difficile et blessant de sentir que la personne malade entretient de la rancœur à son endroit;

« Elle m'en voulait parce que c'est moi qui a pris la décision (d'hospitaliser le proche malade). [...] Fait que là elle m'en a voulu pis elle m'en veut encore. Elle m'en veut encore. » (Situation G)

« Fait que là je suis obligée de la chicaner mais là t'sé, pas longtemps après, je m'aperçois... j'ai tu été trop sévère? Je culpabilise des fois là mais... je peux pas la laisser faire. » (Situation C)

Dans une certaine mesure, quelques aidants familiaux rencontrés souhaitent, en quelque sorte, justifier leur attitude alors qu'il semble important pour eux de se convaincre que leurs décisions envers leur proche sont justes et nécessaires; on peut penser en effet que le poids des responsabilités et des décisions à prendre est par moment lourd à porter, surtout lorsque, l'incertitude quant aux attitudes à adopter est grande.

Vivre les inquiétudes et les craintes

L'aide et l'assistance apportées au proche vivant avec un problème de santé mentale a un impact direct sur la situation personnelle de l'aidant familial, tant au niveau de l'implication, du temps et des responsabilités que cela suppose mais aussi par les inquiétudes et les craintes qui sont associées au fait d'être témoin privilégié des manifestations de la maladie.

« Moi, je voulais plus le laisser, je prenais mes journées de congé, j'allais me coucher avec lui à l'hôpital, j'avais peur qui se sauve... je me couchais avec lui pis je lui flattais le dos, pis en même temps je me reposais aussi, j'étais pas capable de dormir chez nous. » (Situation A)

Les comportements destructeurs, voire même violents, qui sont associés à certains troubles mentaux sont impressionnants et source de peurs et de craintes pour les aidants familiaux qui en sont témoins ou qui en sont la cible;

« J'avais peur... à tous les soirs je cachais les couteaux. [...] Obligée de tout cacher parce qu'il passait ses nuits... il ne dormait plus, il disait qu'il parlait avec du monde qui était mort. » (Situation B)

« Des fois, moi des fois je me privais de l'amener ici à coucher, des fois si y'avait un petit enfant avec moi, j'avais des craintes... Bien ça arrive, on en entend à la télévision régulièrement, des gens qui tuent d'autres, qui le savent pas, fait que j'ai des inquiétudes... » (Situation C)

On perçoit toute la déception et le mécontentement vécu devant ces agissements; il est difficile, pour les aidants, de comprendre la cause de toute cette pulsion destructrice; Sabetta (1984) et Rousseau (1998) ont d'ailleurs largement documenté ce sentiment de choc et d'impuissance ressenti par l'entourage familial témoin des manifestations de la maladie mentale du proche malade. Il est à noter que la présentation médiatique de la violence des personnes vivant des problèmes de santé mentale n'est pas étrangère à cette conception populaire que ces personnes sont à craindre; il est vrai que les

comportements impulsifs, brusques, voire même violents, font partie des manifestations de la maladie et qu'il est impossible d'en ignorer l'impact sur l'entourage. En ignorer toutefois la nature et la portée réelle en acceptant d'emblée les caricatures populaires à ce sujet peut être délicat; les aidants familiaux rencontrés rapportent d'ailleurs que plusieurs de leurs questions aux professionnels de la santé et aux intervenants traitants ont porté sur ce sujet.

La souffrance des aidants et son impact sur la qualité de vie de ceux-ci

La souffrance des personnes vivant un problème de santé mentale est bien réelle et de telle ampleur qu'elle apparaît parfois cacher en partie le malaise des aidants familiaux; cependant, il semble s'agir bel et bien d'une souffrance partagée; pour les personnes qui doivent prendre soin et accompagner un proche aimé qui vit de pareilles difficultés de santé mentale, la souffrance et la détresse sont bien réelles, comme Hooyman et Gonyea (1995) les ont décrites. Culpabilité de ne pas pouvoir faire plus, incompréhension face à la maladie, certains aidants familiaux se jugent sévèrement, ayant de la difficulté à accepter de ne pouvoir en faire davantage pour soulager l'autre;

« On était, on aurait dû être capable de faire quelque chose. Fait qu'on vivait avec ça. [...] On se sent tellement démuni vis-à-vis ça... tu vois quelqu'un qui a le bras dans le plâtre bien là tu te dis 'je vais lui laver sa vaisselle' ou bien autre chose, tu peux faire quelque chose pour lui. Mais mentalement, qu'est-ce que tu peux faire? C'est moins accessible pis c'est d'autant plus déconcertant qu'on sait pas comment soulager la personne. » (Situation I)

La relation d'aide implique toujours un investissement particulier de la part de l'aidant ce qui n'est pas sans avoir d'impact sur sa santé physique, psychologique et émotionnelle. Les aidants familiaux révèlent avoir des inquiétudes pour leur bien-être personnel ainsi que pour celui des autres membres de l'entourage qui s'investissent activement auprès du proche vivant un problème de santé mentale. Dans l'extrait qui suit, une femme décrit l'intervention de son mari lors d'un épisode de crise de leur fille; ses préoccupations et questionnements au sujet de la santé de son conjoint sont manifestes.

« Un moment donné avant qu'ils arrivent (les ambulanciers), mon mari essayait de la contrôler... bien, elle l'a fait revoler sur le dos. [...] Après ça là, c'est mon mari qui tremblait. Mon mari moi là, je pense, je me demande si c'est pas ça qui a activé sa fin. Ce stress là là... d'ailleurs c'est son cœur là, mais c'est effrayant comment ça le torturait. » (Situation H)

Un autre aidant familial rencontré rapporte pour sa part associer directement ses problèmes de santé aux tracas vécus en ayant à faire face aux problèmes de santé mentale de l'une de ses filles;

« Moi j'ai pris ma retraite en 1982. Pis là après ça j'ai fait un infarctus en 1986, j'en ai fait trois même... à cause de tous ces troubles là; bien c'est ça que ça m'a amené. » (Situation G)

Cet aspect du discours rejoint les préoccupations énoncées par certains auteurs quant à l'impact du fardeau d'aidant sur la santé physique des aidants (Rousseau, 1998; Sabetta, 1984). D'autre part, dans la situation où l'aidant familial est lui-même fragilisé parce qu'ayant lui-même à vivre avec un problème de santé mentale, aider un proche qui vit aussi un problème au niveau de sa santé mentale devient par moment périlleux; d'abord par la similitude de la situation et du rappel douloureux de la détresse associée au fait de vivre un problème de santé mentale, mais aussi par la fatigue et le stress induits par le fait d'accompagner et d'aider autrui qui deviennent en soi, des éléments déclencheurs potentiels d'une dégradation de l'état mental de l'aidant.

« J'ai dit 'moi si ça continue de même je vais m'en prendre une chambre ici en fin de semaine'. Parce que ça faisait long pour moi là, depuis tout le temps que ça allait pas, tout le temps que ça avait pris à l'urgence, tu es jamais compris. » (Situation A)

À d'autres niveaux pourtant, les expériences vécues par l'aidant familial, celles qui sont en lien avec ses propres problèmes personnels de santé mentale, peuvent être facilitantes pour accompagner un proche à ce niveau; la section subséquente concernant les éléments qui facilitent le fait d'assumer le rôle d'aidant discutera de cet aspect.

2.3 La relation entre l'aidant familial et le proche vivant avec un problème de santé mentale

Les aidants familiaux rencontrés rapportent jouer moult rôles auprès du proche vivant avec un problème de santé mentale. Parmi ceux-ci, notons celui d'accompagnateur de la personne malade, alors que l'aidant tente de cheminer avec le proche en déployant écoute, conseils, protection, informations face à la façon dont la personne organise sa vie et fait ses choix. De cette attitude découle une souplesse de laquelle transparait la préoccupation de laisser libre-choix à la personne malade, reconnaissant son libre-arbitre;

« Je le regarde aller, je vais parler avec lui de temps en temps. Pis, je suis consciente qu'il consomme encore. Fait que ça arrive que j'essaie de lui mettre les pendules à l'heure. Pis de lui dire 'si tu consommes, c'est sûr que tu mets pas les chances de ton côté'. Mais c'est pas moi qui va choisir, ça va être lui. » (Situation A)

« C'est sa liberté, on le laisse faire. Il est autonome. » (Situation B)

« L'approche que je prends avec ma mère c'est sûr que c'est... je suis pas la dictatrice et tout ça [...] Mais j'essaie d'y aller avec douceur là pour pas qu'elle soit blessée aussi là, mais jusqu'à maintenant elle s'est jamais opposée, ou contesté, ou demandé davantage... » (Situation D)

On remarque de la douceur dans les informations et les conseils donnés dans le but de ne pas brusquer l'autre et rompre la communication. Ce rôle d'accompagnant démontre donc un grand respect du proche et montre la volonté de laisser la liberté de choix au proche malade, mais cette attitude a aussi parfois pour but de contribuer à maintenir le contact et alimenter la qualité de la relation entre l'aidant familial et le proche, alors que l'on invite à un échange dans le but de conserver un contact et, dans une certaine mesure, une capacité d'influence.

L'incitation à s'engager dans des activités à soi

À d'autres moments, l'aidant familial s'occupe littéralement de structurer les activités et les occupations du proche vivant avec un problème de santé mentale ou d'intervenir dans les relations interpersonnelles du proche malade. L'aidant familial prend en quelque sorte le rôle de guide, de mentor auprès du proche vivant des problèmes de santé mentale, orientant et encadrant sa vie quotidienne en y imposant une certaine routine et en y imposant des balises.

« Il y a des journées, il y a des fois où il peut être des semaines sans sortir... Je l'oblige à sortir. [...] Il sort un peu, bien il faut qu'il fasse de quoi parce que dans la maison tout le temps... » (Situation B)

« Mais moi je lui disais 'c'est dans ton programme, tu devrais y aller'. Faut qu'ils trouvent eux autres même ce qu'ils aiment et ce qu'ils aiment pas. Mais moi, si j'aurais pas fait ça dans le temps, je suis certaine qu'il serait pas allé aux activités où il va asteur. » (Situation E)

Pour plusieurs aidants, il est important que le proche s'engage dans des activités pour passer le temps mais aussi dans le but de favoriser son autonomie et son indépendance ainsi que son insertion dans la sphère dite légitime et normalisée de la vie en société, dans des activités où il peut se divertir, développer ses compétences et nouer des relations interpersonnelles.

L'aide à la gestion des affaires financières

Certains aidants disent avoir à gérer les questions financières, en totalité ou en partie, pour le proche vivant des problèmes de santé mentale. Une dame rapporte jouer le rôle de fiduciaire pour sa sœur;

« Moi, je suis sa fiduciaire fait que je m'occupe de son budget parce qu'avant que je m'occupe de son budget, au bout de trois jours elle n'avait plus jamais d'argent, elle le donnait, elle était pas capable d'organiser son budget. » (Situation C)

Prendre ainsi la charge de telles responsabilités donne un pouvoir certain sur la vie du proche vivant des problèmes de santé mentale; certains aidants rencontrés se font cependant un point d'honneur de dire, lors des rencontres, qu'ils essayaient tout de même de favoriser l'autonomie et la responsabilisation du proche qu'ils accompagnent;

« J'aurais pu écrire (à la compagnie de crédit) pis dire 'elle est malade mentale, elle peut pas payer ça', on avait le droit de le faire, mais je l'ai pas fait. J'ai dit à D. 'tu vas voir ce que c'est de payer des cartes de crédit quand t'as pu rien.' » (Situation C)

La nature de l'attachement

Règle générale, la relation entre l'aidant familial et le proche est relativement bonne; l'on remarque qu'elle est meilleure au quotidien, quand l'état de santé mentale est stable, qu'en période de crise.

Contrastant avec les propos durs qui décrivent les épisodes difficiles qui sont partagés avec la personne malade, certains aidants familiaux soulignent les forces et capacités de leur proche avec une certaine mélancolie, une certaine déception face à la présence de la maladie qui les prive d'une partie de l'être qu'ils aiment;

« À cause de la maladie... quand elle redevient calme là, quand elle redevient sereine, vous parlez avec elle, personne soupçonnerait qu'elle est malade! Elle a une belle culture, une belle éducation, on pourrait pas avoir idée que cette fille là a un problème mental. » (Situation H)

La relation entre l'aidant familial et le proche est souvent empreinte de réciprocité, qui s'exprime par un besoin mutuel l'un de l'autre. L'attachement qui unit tous les aidants familiaux à leur proche est manifeste et on peut croire qu'il ne pourrait en être autrement, les liens affectifs étant à la source de la décision de s'impliquer auprès de l'autre et d'assurer les responsabilités que présuppose le rôle d'aidant. Il est plausible de croire que la relation entre l'aidant et le proche malade est plus facile quand la santé mentale du proche est meilleure et que le dialogue est plus facile. Parfois, des explications directes permettent de faire la paix avec des expériences douloureuses et de renouer la relation dans une compréhension mutuelle qui mène à entretenir de meilleurs rapports.

Les gâteries et le désir de plaire

Certains aidants familiaux rencontrés notent avoir parfois tendance à acquiescer aux demandes de leur proche vivant des problèmes de santé mentale, voire même à leurs caprices dans certaines occasions, dans l'espoir d'acheter la paix en quelque sorte, de diminuer les tensions et les frustrations ainsi que les désaccords qui pourraient miner la qualité de leur relation.

« Pour calmer les affaires, on l'amenait en vacances avec nous autres même si on savait bien que ça se passerait mal. C'était la seule façon de se reposer l'esprit. On essayait de toutes sortes de façons... » (Situation G)

Paradoxalement, bien que les aidants familiaux, de l'extrait précédent, anticipent que la participation du proche vivant des problèmes de santé mentale puisse compliquer leur séjour, ils choisissent tout de même de l'amener avec eux alors que cela semble être moins inquiétant encore que de laisser le proche derrière.

De plus, accéder à certaines demandes du proche évite d'avoir à dire non ainsi qu'à argumenter avec lui; dans l'extrait qui suit, les parents vieillissants d'une femme adulte vivant avec le trouble bipolaire laissent transparaître leur désir de plaire à leur fille, leur souhait d'éviter les contrariétés et de préserver leur relations mais aussi leur fatigue de chercher constamment des moyens de faire plaisir à leur fille pour qu'elle soit plus heureuse et qu'elle aille mieux. Nombreux sont les aidants familiaux qui cherchent à accorder des plaisirs à leur proche dans l'espoir de lui donner un peu de bonheur.

« Nous autres là, en la remontant à l'hôpital de Malartic, on lui faisait des faveurs; là elle veut aller au restaurant, au Tim Horton. [...] Mais nous autres, on est vieux pis on n'aime pas ça le Tim Horton. C'est pour lui faire plaisir... Faut lui donner un petit peu de bonheur... »
(Situation G)

D'autres aidants nomment une certaine culpabilité d'avoir trop gâté l'autre et se sentent une certaine responsabilité de s'être rendu en quelque sorte indispensable à leur proche malade, percevant ne pas avoir tout fait pour favoriser son autonomie. Des familles rencontrées, ce sont souvent des parents d'enfants devenus adultes qui rapportent des préoccupations de ce genre;

« Je pense que je suis un peu à blâmer aussi. Nous on pense qu'en leur donnant tout et qu'en faisant tout pour eux ils vont être plus heureux mais il faut les laisser faire et leur donner des responsabilités. » (Situation F)

Le désir de protéger

La conception qu'a l'aidant familial du proche influence sa relation avec lui; comme il l'a été noté plus haut, certains aidants considèrent le proche malade comme une personne à charge, comme un enfant, comme une personne dépendante d'eux. Ce faisant, les aidants interagissent ainsi avec leur proche. Voici un extrait du discours d'une femme qui accompagne sa sœur cadette;

« Moi, c'est sûr que c'est quasiment comme ma fille. À cause de sa maladie moi je la vois encore comme si elle avait quinze ans... Fait que notre relation c'est plutôt mère/fille parce que je l'ai toujours protégée... » (Situation C)

Par ces paroles, l'aidant considère le peu d'autonomie du proche et est incité à le protéger. Cette perspective influence la façon dont l'aidant familial interagit avec son proche. Jusqu'à un certain point, l'autonomie et le libre-arbitre du proche atteint de problèmes de santé mentale sont en quelque sorte ignorés alors qu'il est considéré comme un enfant qui ne peut décider pour lui-même et qu'on doit ménager. Quand le proche malade est perçu comme une personne fragile qu'il faut protéger, l'aidant se sent une responsabilité de rendre l'environnement de vie le plus calme possible dans le but d'éviter tracasseries et inquiétudes à la personne vivant avec un problème de santé mentale; voici à ce sujet, un extrait du discours d'un homme rencontré qui se remémore le climat dans la maison familiale, alors qu'il est témoin, avec les membres de sa fratrie, des épisodes de tourmente de sa mère schizophrène;

« On s'en aperçoit plus tard maintenant, mais on essayait de rendre l'atmosphère pas dérangeante, pas de perturbation dans l'air, toujours la même routine, toujours le calme. Pis on se rend compte que ça n'a pas de maudit bon sens; on aurait pu arriver en criant pis rien que sur une patte pis ça aurait rien changé... » (Situation I)

À travers ce que verbalise cet aidant familial, il est possible de percevoir toute l'impuissance ressentie par plusieurs aidants dans la même situation, alors qu'ils souhaiteraient pouvoir soulager la personne vivant un problème de santé mentale mais que les moyens déployés n'y arrivent pas;

« On aidait comme on pouvait pis hum... on essayait, toujours des essais et erreurs. Très peu de réussites. » (Situation I)

Nombre d'auteurs nommaient en effet que le pronostic difficile qui est associé au parcours des troubles mentaux graves a souvent un effet particulièrement démotivant sur les aidants familiaux (Beebe, 1990;

Mercier, 1988; Munjas, 1986, cités dans Leclerc, 1994). D'autres aidants familiaux laissent présumer des inquiétudes pour le proche malade en ciblant le peu d'autonomie de la personne vivant un problème de santé mentale;

« Elle avait pas assez de maturité pour s'en aller dans une chose comme ça, en loyer ou même en famille d'accueil. Elle était pas... ça aurait pas marché. » (Situation G)

Dans cet extrait, cet homme parle des capacités de sa fille avec des termes teintés de défaitisme; ce faisant, il exprime également ses inquiétudes pour la sécurité et le bien-être de sa fille si elle devait vivre seule. Il semble que les aidants familiaux masculins rencontrés ont en effet tendance à être davantage sévères et intransigeants dans leur jugement des capacités de leur proche malade, alors que les aidantes familiales apparaissent accorder davantage de confiance à leur proche et exprimer plus ouvertement leurs inquiétudes.

« Ça fait longtemps qu'il veut s'en aller en appartement mais il n'y a pas encore un appartement pis je le sais pas si il serait capable. Pis moi, ça m'inquiéterait gros qu'il s'en irait en appartement de toutes façons parce que j'ai peur qu'il retomberait plus malade qu'il est là... » (Situation E)

Les points de vue varient; réalisme, défaitisme, positivisme ou désillusion? Probablement une part de chacun, alors que les expériences difficiles reliées au trouble mental, l'espoir d'une amélioration et l'anticipation des échecs se côtoient pour composer les sentiments associés à la particularité de ce vécu.

Certains aidants laissent transparaître dans leur discours, leur impression d'avoir une relation privilégiée avec le proche atteint de problème de santé mentale, contrairement à d'autres personnes dans son entourage; ces aidants soulignent qu'ils sont mieux en mesure de comprendre les besoins du proche, de pouvoir l'assister de façon plus adéquate, de mieux savoir comment réagir.

« Eux autres ils peuvent pas comprendre ça comme moi parce qu'ils ont jamais été aussi proches... » (Situation C)

Ceci est possiblement vrai en partie du fait que l'aidant familial principal est, par définition, celui qui est le plus impliqué auprès du proche malade et donc, mieux en mesure de le connaître. Cette perception permet toutefois d'exprimer certaines insatisfactions envers les autres membres de sa famille; cet aspect sera davantage discuté dans la section subséquente qui traite de l'impact de la maladie mentale d'un proche sur la vie et les relations familiales.

Les tensions dans la relation et la culpabilité des aidants

À l'inverse, les absences prolongées ou la distance prise par l'aidant familial, affectent la relation entre l'aidant et le proche malade. Ainsi, le proche aidé exprime à l'aidant qu'il s'ennuie, qu'il s'inquiète, qu'il souhaite faire davantage d'activités avec l'aidant, etc.

« Et je lui ai expliqué ça à S., il a très bien compris mais il a été inquiet longtemps, rapport que j'ai été le voir mais pas assez souvent, en tous cas bien des choses. » (Situation E)

Les périodes de crises ou les moments où les manifestations et symptômes de la maladie mentale sont exacerbés constituent des moments qui semblent mettre à rude épreuve les relations entre l'aidant familial et le proche qui vit des problèmes de santé mentale.

« Il sentait que moi, moi a place de l'aimer, j'étais contre lui. Il n'avait plus confiance en moi, pantoute. Pis là je savais que s'il avait pu de confiance en moi, il allait me détruire. Si j'étais au téléphone, pis qu'il voulait téléphoner, des fois quelqu'un m'appelait, il fessait pas sur moi pis c'est juste... Il faisait des crises épouvantables. » (Situation B)

Des griefs et des reproches viennent également assombrir la relation entre les aidants familiaux et leurs proches dans les situations où des interventions sont prises pour hospitaliser ou contraindre de quelque façon la liberté de la personne malade alors qu'elle est en crise; les décisions qui incombent au rôle d'aidant familial ont souvent pour conséquences des ressentiments qui minent la relation entre l'aidant et son proche. À propos de l'hospitalisation de leur fille maniaco-dépressive, une femme rapporte en ces termes la dégradation de la relation entre sa fille et son mari;

« Mais comme là, elle lui en voulait bien gros parce qu'il l'avait placée. [...] Comme lui là, elle l'aime pas bien bien ça le voir là, elle vient crispée des fois là... » (Situation G - Madame)

Après la rémission de la crise, certains aidants rapportent que leur proche exprime des regrets et des remords vis-à-vis son attitude et ses paroles blessantes;

« Elle a dit 'j'espère que papa m'en veut pas là', j'ai dit 'bien non, dans ce temps là t'étais pas bien...'. » (Situation G)

De façon réaliste, on peut penser que ces va-et-vient mettent à rude épreuve les sentiments de tous et donc les relations entre l'aidant familial et le proche.

2.4 La préoccupation des aidants pour le bien-être du proche vivant un problème de santé mentale

Dans le besoin des aidants, de comprendre le vécu du proche, on remarque un grand besoin de savoir s'il est heureux. En effet, il ressort de quelques contenus de discours des aidants naturels rencontrés, une préoccupation marquée pour le bonheur du proche malade;

« Moi des fois je le sais pas si elle est heureuse ou pas heureuse moi des fois je me dis, je la pense malheureuse mais après ça je la regarde aller pis il me semble qu'elle n'a pas de soucis... [...] Si a manquait de nourriture, manquait d'argent, a serait malheureuse... C'est comme un enfant hein; enlèves-lui sa nourriture pis ses jouets pis, ses bonbons... il serait malheureux. Bien elle, je pense qu'elle est un petit peu comme ça. » (Situation C)

Certains aspects de discours laissent transparaître une vision, une compréhension quelque peu réductionniste des besoins du proche ayant un problème de santé mentale, comme s'il s'agissait d'une réalité complètement différente, en marge de la « normalité » et de ce fait, insaisissable et incompréhensible. Les comparaisons infantilisantes qui sont faites font référence au moins grand degré d'autonomie et d'indépendance des personnes qui vivent avec un problème de santé mentale; conséquemment à cela, cette conception infantilisante du proche malade a possiblement pour effet néfaste de limiter les opportunités de faire preuve d'autonomie et d'indépendance dans ses choix.

La recherche de soulagement et l'impuissance

Il semble particulièrement difficile pour les aidants rencontrés de comprendre la complexe réalité dans laquelle vit leur proche malade qui parle peu, qui semble retiré de son entourage, qui leur semble songeur, tracassé, triste. Il est douloureux, incompréhensible voire inadmissible pour les aidants familiaux de sentir que leur proche souffre de vivre avec un problème de santé mentale; nombre d'aidants s'interrogent sur la façon de faire pour soulager leur proche et lui procurer un certain bien-être, tel qu'illustré dans les quelques extraits qui suivent;

« Elle frappait sur les murs pis... Je le sais moi je l'ai vu dans ses crises. Une fois a m'avait dit, 'maman, si tu savais ce que j'endure dans ma tête, tu m'aiderais...'; elle avait pas fini sa phrase mais je savais ce qu'à voulait dire... à mourir. C'est triste ça. » (Situation H)
« L'autre soir H. était en train de souper pis je lui ai dit 'me semble que t'as pas l'air de bonne

humeur?'. [...] Pour moi quand je le vois heureux, qui fait quelque chose pis qu'il est heureux, ça me rend heureuse moi aussi. » (Situation B)

Les aidants familiaux en arrivent parfois à se sentir impuissants à soulager leur proche malade et lui prodiguer un certain mieux-être; on peut présumer le malaise que vivent les membres des familles dans ces situations, alors que l'aidant a l'impression que la personne malade est constamment triste et préoccupée, tel que l'exprime un homme qui a été présent auprès de sa mère schizophrène durant toute la vie de celle-ci;

« Tu la voyais sourire, si tu la voyais sourire une fois, bien là tu te demandais ce qui se passait. Il y a des journées où c'était plus relax mettons, là tu te disais 'coudonc, ça commences-tu à changer cette histoire là?'. Mais non, ça revenait. T'avais un sourire une fois pis tu passais le reste de la semaine sans sourire. [...] T'a voyais jongler, était assise dans sa chaise pis à jonglait. » (Situation I)

On conçoit aisément comment il doit être douloureux de ne pas pouvoir entrevoir de fin à cet état de tristesse, comme si les moments où la personne malade semble plus heureuse laissent entrevoir l'espoir d'un rétablissement mais que la maladie restait pourtant bel et bien présente. Alors que la famille souhaite que le problème de santé mentale disparaisse pour ainsi soulager le proche malade, il a plutôt à faire face à l'implacable irréversibilité du problème de santé mentale.

L'incompréhension de la maladie et de ses douloureux impacts sur le proche atteint

D'autres aidants familiaux avouent pour leur part ne rien comprendre au sujet de la santé mentale, exprimant du même coup reconnaître leur incompréhension totale du vécu de leur proche malade.

« Mais la maladie mentale moi ça m'a jamais... Je le sais pas, il était question de beaucoup de mots mais pour moi ça voulait rien dire. On avait rien à foutre de tout ça. Pis heu, même si on avait su, qu'est-ce que tu veux faire? [...] C'est d'autant plus déconcertant qu'on sait pas comment soulager la personne pis tu crois lui donner un élan positif en faisant telle chose, tu le fais et elle sourit c'est soulageant, tu refais la même chose le lendemain ou l'heure d'après pis, pouf, ça veut rien dire, absolument comme si t'avais frappé dans le beurre. C'est compliqué. » (Situation I)

Cet homme exprime à la fois la colère, l'incompréhension la plus totale face à la maladie et l'impression de n'avoir aucun contrôle sur la situation. Souhaitant saisir ce qu'est le problème de santé mentale de son proche et n'y arrivant pas, tentant d'agir auprès de lui pour le soulager mais n'y arrivant que partiellement, il apparaît obligé de laisser aller les choses sans trop savoir comment aborder l'autre et lui apporter son soutien. Certains aidants verbalisent à quel point ils sont blasés de ce que la maladie mentale a fait vivre à leur proche malade et à sa famille;

« Moi, la schizophrénie, j'en ai raz le bol. » (Situation H)

Bien que plusieurs des aidants familiaux rencontrés rapportent avoir de la difficulté à comprendre les causes des problèmes de santé mentale et soulignent toute la complexité du concept de la maladie mentale et de ses manifestations, il se dégage du discours de plusieurs aidants familiaux les efforts consentis à tenter d'accepter le proche malade tel qu'il est; on présume des tentatives de compréhension et le désir de vouloir rendre le proche heureux.

« Moi je dis, je le comprends que cette maladie là, il l'a pas choisi lui. Moi je me dis, faut le comprendre parce que pour lui là, réellement, il est pas heureux d'être de même. On voudrait le rendre heureux nous autres, on n'est pas capable... » (Situation B)

« Mais à quelque part elle voit aussi l'échec en arrière, son échec à elle comme maman là... Ça aussi ça doit pas toujours être facile pour elle à tous les jours... » (Situation D)

Ces énoncés d'acceptation du proche malade apparaissent se faire au prix de grands efforts de

compréhension, de non-jugement et de rationalisation; en effet, il semble transparent de ces affirmations, toute la difficulté d'accepter des manifestations dérangeantes, voire même violentes par moments, de la part d'un proche que l'on aime et à qui l'on est attaché.

2.5 L'impact de la maladie mentale sur la situation de vie conjugale de l'aidant familial

Les lignes qui suivent exposent les propos recueillis chez les personnes rencontrées quant à l'impact de leur situation d'aidant sur leur vie conjugale; nous y exposons tant les aspects positifs que négatifs qui sont vécus dans la sphère conjugale.

Dans la situation où la personne vivant des problèmes de santé mentale réside avec ses aidants familiaux, le quotidien, les contacts et la communication entre les conjoints se trouvent modifiés par la présence du proche dans la maison familiale;

« Moi pis mon mari, c'est vrai que ça change beaucoup notre vie, notre journée. Il y a bien des choses qu'on aimerait parler pis là on n'ose pas parler ensemble parce qu'il est là. On passe par-dessus... » (Situation B)

Le climat émotionnel du couple de l'aidant familial peut être modifié en raison des responsabilités qui lui incombe : ses frictions conjugales peuvent survenir, alors que les parties ne s'entendent pas sur la façon d'aborder la situation. Dans l'extrait qui suit, une dame rapporte la difficulté de son conjoint à accepter la rudesse de certains comportements de leur fille vivant des problèmes de santé mentale, ce qui n'est pas sans créer des tensions dans le couple;

« Là on a eu des rencontres avec le psychiatre... Mon mari avait tellement peur que je dise des choses vous savez, avant de partir il disait 'surtout, vas pas dire que I. est violente!'. J'ai dit à mon mari 'si je peux rien dire, je serais peut-être mieux de ne pas y aller!' mais il a dit 'écoute, tu es convoquée, il faut que tu viennes!'. J'ai dit 'c'est correct je vais y aller'... Je suis restée bouche cousue là, qu'est-ce que je pouvais faire là... J'étais pas pour commencer à astiner mon mari. Mon mari avait tellement peur que je dise un mot de mal d'I. là... » (Situation H)

Des désaccords avec le conjoint sur la façon d'intervenir ou d'interagir avec le proche vivant des problèmes de santé mentale peuvent aussi être source d'irritations;

« On a essayé de la reprendre mais lui (l'époux de madame) il était bien mauvais fait que ça a pas marché; elle manquait l'école et elle venait me voir ici tous les midis, mais lui il voulait pas. » (Situation G)

Dans d'autres situations, les désaccords sont moins importants mais il subsiste tout de même un certain désabusement qui est exprimé par l'un des conjoints et qui n'est pas sans être remarqué;

« Mon mari il est pas bien bien positif... il est toujours négatif. Mais il le laisse faire, il le laisse faire... Qu'est-ce que tu veux faire... » (Situation B)

La présence et l'attitude du conjoint peut être source de soutien pour l'aidant familial principal. La possibilité de parler de la situation et de ventiler les émotions est identifiée comme quelque chose de supportant par certaines personnes rencontrées;

« Comme avec mon mari on en parle quand même assez régulièrement. » (Situation C)

Parfois, l'attitude du conjoint reflète à l'aidant l'importance de prendre soin de lui, alors que les interventions du conjoint initient la mise en place de limites par l'aidant familial qui se sent débordé par les demandes qui lui sont faites;

« Ma mère, elle est pas capable de dire non, C'est mon père qui a le contrôle dans ce sens là. Un moment donné c'est mon père qui a dit 'là, t'as d'autres sœurs, t'as d'autres frères là; appelle les'. Mais elle ne l'a pas fait spontanément. » (Situation I)

Pour d'autres aidants, c'est le désir de protéger sa vie de couple qui passe en priorité à travers les responsabilités qui incombent au rôle d'aidant familial pour un proche;

« Moi là, je pense que mon équilibre de couple ça passe avant plein de choses. Parce que si tu ne l'as pas, tu peux pas... je serais pas bien avec mes petits-enfants pis mes enfants si j'étais pas bien dans mon couple aussi là. Ça a toujours passé avant. » (Situation C)

Ainsi, cette aidante familiale exprime son souhait de protéger sa vie de femme, en admettant ses priorités et tenter de faire des choix conformes à celles-ci.

2.6 L'impact de la maladie mentale sur la vie sociale de l'aidant familial

La difficulté de partager son expérience

Règle générale, les aidants rapportent avoir l'impression de ne pas pouvoir parler de maladie mentale avec n'importe qui, sentant que la maladie mentale revêt un caractère étrange pour la plupart des gens;

« On peut pas arriver pis dire 'je vais aller jaser de ça avec un tel un tel', on peut pas faire ça. Ça se fait quasiment pas, parler de même des problèmes mentaux; le monde juge. » (Situation E)

En raison des préjugés qui concernent la maladie mentale et le contexte social de stigmatisation envers les personnes vivant des problèmes de santé mentale (Sévigny, 1999), les proches des personnes vivant des problèmes de santé mentale vivent divers inconforts; des aidants familiaux rapportent leur honte des comportements déviants de leur proche malade. Dire qu'un membre de sa famille a un problème de santé mentale, c'est en quelque sorte s'exposer soi-même personnellement au jugement d'autrui; la maladie mentale d'une personne déteint en quelque sorte sur les gens de son entourage dont on se demande si eux ont aussi des problèmes de santé mentale. Les préjugés qui concernent les personnes ayant des problèmes de santé mentale rejaillissent aussi sur son entourage familial.

Tendance à la réduction des rapports sociaux

Ces craintes du jugement d'autrui amènent des changements dans les relations sociales de certains membres des familles rencontrés;

« Si on avait des invités à la maison là, elle n'aimait pas ça. Moi, je me souviens un soir, j'avais reçu deux géologues, des amis de mon mari avec qui il travaillait; on était en train de souper pis on l'avait laissée toute seule, pis on avait mis de la petite musique d'ambiance... Tout à coup, elle sort de sa chambre pis elle vient nous fermer ça... Terrible! [...] Je suis restée bouche-bée, personne n'a rien dit! Le son a coupé, un malaise pour tout le monde là. Après ça, tu n'oses plus inviter personne. » (Situation H)

Ceci rejoint la littérature qui montre la probabilité que les aidants expérimentent la perte, ou du moins la diminution, de leur vie sociale (Sabetta, 1984). Pour certains membres des familles rencontrés, avoir des contacts sociaux en présence du proche malade, c'est s'exposer à ce que tout le monde se rende compte que quelque chose ne va pas chez quelqu'un de la famille;

« Mon fils demeurait voisin de ma fille I. Lui trouvait pas ça bien drôle de l'avoir comme

voisine, il se disait 'si elle se met à faire des folies là, tout le monde de la rue va savoir que c'est ma sœur!' » (Situation H)

Hooyman et Gonyea (1995) documentent cette restriction des relations sociales que certains aidants familiaux s'imposent quand l'un des membres de la famille vit des problèmes de santé mentale. En effet, les familles souhaitent éviter les préjugés, protéger l'image de la famille en général, l'image du proche malade mais aussi sa propre image en tant que personne qui a un lien de parenté avec une personne vivant des problèmes de santé mentale; alors que la maladie mentale est, dans certaines situations, une sorte de secret de familles, on semble souhaiter cacher la maladie craignant d'être jugé;

« Il y avait pas beaucoup de monde qui avait des entrées à la maison; on était une 'gang' assez fermée, on n'avait pas de parenté en région alors c'était entendu que... Alors les gens qui venaient à la maison, il y en n'avait pas beaucoup. Des visites nous stressaient; quand arrivait la visite de l'extérieur, les tantes pis ces gens là qui venaient 'sniquer' surtout là. On avait l'impression qu'ils venaient sentir, qu'ils venaient voir... je le sais pas trop comment le dire là. » (Situation I)

Certains des aidants familiaux limitent leurs sorties avec le proche vivant des problèmes de santé mentale à l'entourage familial;

« Moi, je garde mes activités juste pour moi, je ne l'amène pas. Mais là, à Pâques, elle vient pour fêter ma belle-sœur. Là, L. sort à Pâques et aux Fêtes, elle est avec sa parenté aussi. » (Situation F)

Affronter le regard et le jugement des autres

Les étiquettes associées au fait de vivre un problème de santé mentale mènent parfois à expérimenter des contacts sociaux difficiles; une mère exprime avoir senti que son fils était traité différemment des autres adolescents par l'établissement scolaire qu'il fréquente, à la suite de la divulgation de ses problèmes psychiatriques;

« Au début de l'année scolaire, à l'école, il était déjà attendu là; en septembre, il était attendu pis la première affaire qu'elle (la directrice de l'école secondaire) m'a dit au rendez-vous c'est 'il y avait une médication qui avait été prescrite en juin par le médecin de J. Est-ce que J. les prend?'. J'ai répondu 'non', elle a dit 'ah!...' Tout de suite là, je le savais que ça commençait. [...] Moi, je me fais harceler par l'école pour en venir à ce qu'il prenne une médication. Moi, je comprends autrement dit que peut-être que si J. prenait des médicaments, peut-être qu'il bougerait moins, peut-être qu'il parlerait moins. Il est tellement dérangeant qu'on l'exclut. » (Situation A)

La pression à se conformer est fortement ressentie par cette famille; considérant que c'est justement cette différence qui dérange et qui est en grande partie à la base de cette discrimination des personnes vivant des problèmes de santé mentale, il est plus facile de comprendre les raisons qui font que les aidants familiaux précédemment cités dans cette section de l'analyse cherchent à ce que leur proche malade « fasse comme tout le monde » ou encore à tempérer leurs réactions bizarres.

Enfin, d'autres aidants rapporteront un changement dans la honte et la gêne qu'ils ont pu ressentir face au fait qu'un membre de leur famille vive avec un problème de santé mentale avec le temps qui passe et les expériences qu'ils ont vécues;

« Moi les préjugés, ça fait déjà un bon moment qu'ils ne me dérangent plus... mais les jeunes (les autres enfants de madame), ça les dérangeait plus que ça. » (Situation H)
« J'ai pas aucune honte d'elle, j'ai pas, je veux dire... Peut-être il y a dix ans ça aurait pas été pareil, mais aujourd'hui que c'est plus facile. » (Situation C)

2.7 Les éléments influençant la perception de l'ampleur du fardeau

Certains éléments que décrivent les aidants familiaux apparaissent influencer leur perception de la l'ampleur du fardeau associé à leur tâche d'aidant; en effet, il semble se dégager un certain mouvement dans la perception du fardeau relié à la tâche d'aidant à mesure que le temps passe et, surtout, que la situation personnelle de l'aidant familial se modifie. Par exemple, l'âge de l'aidant familial, l'époque et le contexte culturel où se vit l'expérience d'avoir un proche qui fait face à des problèmes de santé mentale, les changements dans sa situation de vie de l'aidant, le fait d'être un homme ou une femme, le fait de résider ou non avec la personne malade ainsi que le lien de parenté avec le proche qui vit des problèmes de santé mentale.

2.7.1 Le lien de parenté qui lie l'aidant familial à son proche

Ce qui est particulier de la présente démarche, c'est qu'elle s'intéresse aux aidants qui ont un lien de parenté avec la personne atteinte de problèmes de santé mentale qu'ils aident et accompagnent. Bien que les problèmes de santé mentale menacent l'ensemble de la population, comme le note Howe (1999) une personne sur cinq sera atteinte d'une maladie mentale, le fait d'avoir un lien de parenté avec le proche vivant des problèmes de santé mentale rend le vécu des membres de la famille particulier;

« À tous les jours moi je peux remercier le Bon Dieu que ce soit pas moi... ça aurait pu être moi, ça aurait pu être une autre de mes soeurs, t'sé en fin de compte, ça aurait pu être qui là? Ça a tombé sur elle fait que... Fait que c'est quelque chose... Oh que c'est tu plate? » (Situation C)

Nombre des aidants familiaux rencontrés ont rapporté craindre porter en eux cette même possibilité de développer un trouble mental; en raison de la transmission familiale de la vulnérabilité aux troubles du spectre de la maladie mentale (Hodgins, 1997), les membres des familles qui voient l'un des leurs qui vit avec des problèmes de santé mentale craignent de devoir eux-mêmes faire face à de semblables difficultés.

« La maladie mentale c'est insidieux... c'est une crainte d'être une charge pour quelqu'un. [...] Je me rends compte que je pourrais souffrir de maladie mentale, pis que ce serait les autres qui souffriraient de la situation, un peu comme on a souffert de la maladie que maman avait. » (Situation I)

Il est à noter que dans la situation particulière qui nous occupe, des dix familles rencontrées dans le cadre de notre démarche, cinq situations (A, E, F, G et H) rapportaient le vécu d'aidants qui sont les parents de la personne vivant un problème de santé mentale. Les particularités du vécu de ces aidants sont davantage reliées à une grande culpabilité alors qu'ils se croient responsables d'avoir en quelque sorte « donné » cette maladie à leur enfants;

« Mais moi un autre problème que j'ai vécu avec ça là, ça a été que mon mari accepte que sa fille avait une maladie mentale... Ça, ça a été épouvantable, ça pour lui. Il pouvait pas accepter un échec; pour lui c'était un échec dans sa vie. » (Situation H)

Les questionnements fusent également sur les raisons qui font que cet enfant en particulier, parmi tous leurs autres enfants, soit celui qui connaît des difficultés.

« Moi j'ai deux enfants; S. est malade mais R., lui, il va bien, il va bien, il est ben correct... » (Situation E)
« J'ai eu 8 enfants. [...] La dernière des filles avait dix ans pis mon garçon avait neuf ans fait que elle est venue au monde... Mais les autres eux autres, ils sont tous corrects... ils sont pas malades. » (Situation G)

Dans la situation où les aidants familiaux rencontrés sont des enfants de personne ayant un problème de santé mentale, certains éléments de leur discours laissent entrevoir qu'ils ont remplis des responsabilités ou tenu un rôle au sein de la famille qui n'appartiennent pas à ce qui est normalement attendu du rôle d'enfant;

« Moi j'ai été obligée de la faire hospitaliser et de faire des démarches pour placer mon petit frère parce qu'à ce moment-là, entre temps dans cette période là, ma mère a eu un deuxième enfant. » (Situation D)

On peut en effet présumer que les enfants de parents ayant des problèmes de santé mentale ont été appelés, par la force des choses, à maturer plus rapidement en quelque sorte ou du moins à rencontrer des engagements habituellement propres à des personnes plus vieilles; ce sont souvent les aînés de famille vers qui l'on se tourne pour remplir ces responsabilités, le parent malade mais aussi les autres enfants de la famille comptant sur cet aîné pour pouvoir s'appuyer.

« La cadette de la famille, je sais qu'on aurait pu lui apporter du support, elle a dû prendre ça 'ruff' elle, elle était la plus jeune... mais ne sachant pas quoi faire nous autres mêmes, on pouvait difficilement l'aider. Ma sœur aînée a probablement pris la relève face à elle. » (Situation I)

Sans parler d'inversion de rôles parent / enfant, il appert que, dans ce contexte particulier, les personnes rencontrées ont vécu des expériences d'enfance particulières;

« Ma sœur aînée, étant la plus vieille parmi les filles, elle a été sa confidente. Elle nous racontait aussi que maman gardait les enfants autour d'elle tard le soir, parce qu'elle se sentait toute seule. Même à des heures indues pour des enfants, elle les gardait avec elle. » (Situation I)

Cette situation d'entraide entre les membres de la fratrie qui voit l'un de leur parent vivre des difficultés reliées à leur problème de santé mentale a aussi pour effet le développement d'une certaine complicité, d'une solidarité dans l'implication pour parer aux manques du parent.

« À ce moment-là, elle a repris la garde de mon jeune frère, fait que moi j'assurais comme toujours la surveillance par en arrière pour faire sûr que tout allait bien [...] Plus tard, c'est moi qui a fait le signalement à la Protection de la jeunesse parce qu'elle s'occupait pu du tout du tout de mon frère... » (Situation D)

Il apparaît que cela favorise en quelque sorte le resserrement des liens filiaux, alors que la connaissance commune de la particularité de la situation du fait de l'avoir vécue ensemble et la relation maintenue dans le temps, permettent de partager la tâche d'accompagnement du proche vivant un problème de santé mentale;

« Pis mon, mon deuxième frère qui est rendu maintenant à 21 ans, il vit aussi ici, fait qu'au moins je ne suis plus toute seule pour en prendre soin. » (Situation D)

Cette situation particulière, qu'est le fait de devenir aidant familial tôt dans la vie, semble influencer les choix qui seront faits dans l'avenir; les responsabilités qu'implique le fait d'accompagner et d'aider un proche qui vit des problèmes de santé mentale sont telles que les aidants familiaux diffèrent parfois la réalisation de certains projets. Dans l'extrait qui suit, une aidante familiale, qui s'occupe de sa mère depuis que son âge le permet, parle de l'ampleur de son implication;

« Il y a eu une période où est-ce que je voulais même pas avoir de famille ou d'enfants parce que je me disais 'j'en ai déjà deux à m'occuper... et trois impliquant ma mère' je me disais, 'si j'en ai d'autres, je vais où? Non, je vais penser à moi'. » (Situation D)

On peut croire qu'un enfant qui a été appelé tôt à prendre de grandes responsabilités pour son âge peut sentir en avoir plein les bras et vouloir, pour un temps, ménager ses forces en reportant certains projets

d'avenir.

2.7.2 L'époque et le contexte culturel dans lesquels les aidants familiaux agissent

L'époque et le contexte culturel où se vit l'expérience d'avoir un proche qui fait face à des problèmes de santé mentale n'est pas sans influencer le vécu des aidants familiaux. Par exemple, les décisions des aidants familiaux changent avec les époques, alors que se modifient les services disponibles ainsi que les perceptions et les connaissances;

« Maintenant on appelle l'ambulance tout de suite en disant qu'elle est en état de crise, mais dans ce temps là, on n'osait pas le faire parce qu'on avait peur tout le temps de sa réaction... » (Situation H)

« On l'a jamais hospitalisée. Ça papa avait dit 'jamais!'. Lui, papa avait vécu, il avait la connaissance des asiles, il était au courant de ça... Mais il n'a jamais donné d'explication à ce sujet, en tous cas pas à ma connaissance ou bien je ne m'en souviens pas. » (Situation I)

Le dernier extrait fait référence aux conditions dans les milieux asilaires de l'époque, qui étaient d'ailleurs décrites comme étant excessivement difficiles pour les résidents, tel que l'a décrit Pagé (1961) dans son livre. On peut penser que les aidants familiaux qui vivent dans un tel contexte, où ils perçoivent que les possibilités d'interventions ainsi que les recours aux ressources sont limitées, peuvent se sentir par moment être plus contraints, et moins soutenus pour assumer leurs responsabilités d'aidants.

Les préjugés varient également selon les époques, la discrimination étant, à un certain moment, plus directe et rude qu'elle l'est aujourd'hui;

« Les préjugés, moi, ça fait déjà un bon moment qu'ils me dérangent plus, mais mes enfants heu... ça les dérangeait plus que ça. 'Ma sœur est folle' là... ils disaient pas la schizophrénie là en 1961, c'était la folle en 1961. » (Situation H)

La perception sociale de ce que sont les problèmes de santé mentale influence directement la société en général, chacun de ses citoyens en particulier, traite les personnes vivant avec un trouble mental ainsi que leur famille d'appartenance. Dans un contexte où les préjugés négatifs sont nombreux, on peut croire que l'expérience des membres des familles est plus difficile; c'est d'ailleurs ce que rapporte en général les aidants familiaux plus âgés qui ont été rencontrés, alors qu'ils disent sentir davantage le besoin de cacher la présence de problèmes de santé mentale chez l'un des leurs.

« Pour eux autres là c'est un déshonneur... » (Situation B)

« Oui c'est ça mais dans la famille, ça demeure là un secret de polichinelle là quand on parle de la maladie. Tout le monde veut éviter de parler de la maladie... » (Situation D)

« On parlait pas de ça du tout. C'est notre habitude nous autres de pas parler de ça, c'est pas... » (Situation I)

Il semble être un malaise qui perdure à travers le temps, même maintenant que la personne vivant des problèmes de santé mentale est décédée, alors que l'aidant familial qui s'exprime dans l'extrait précédant rapporte le silence qui régnait dans sa famille à propos de la présence de problèmes de santé mentale chez la mère de la famille. Il apparaît, dans cet extrait, que même les mots manquent pour parler de la présence de la maladie mentale chez un membre de la famille, comme si le vocabulaire se rattachant à cette expérience et à ce vécu était aussi limité que la compréhension de la situation.

L'époque et le contexte dans lequel survient le trouble de santé mentale teinte également la compréhension que les membres des familles se forgent de la santé mentale et de la maladie mentale. Les connaissances scientifiques limitées des années passées et le peu d'informations médicales obtenues des

soignants mettent ces familles dans une situation difficile; leur quête pour comprendre ce qu'est la maladie avec laquelle leur proche vit se fait dans un cadre où peu d'informations est disponible et où les conceptions sont différentes.

« On aurait dit qu'elle se contrôlait mieux quand elle décidait qu'il fallait qu'elle se contrôle. Mais avec nous autres, elle se souciait pas de ça. Avec nous autres de la famille, elle arrêtait de se retenir là, le contrôle tombait. C'est bizarre, mais c'est ça. » (Situation H)
« On s'est posé la question; est-ce que le fait de savoir que papa la mettrait pas en institution lui a pas enlevé le désir de guérir... Elle avait pas cette crainte là de se ramasser en institution, donc peut-être qu'elle laissait la maladie faire son chemin. Je le sais pas, on devait divaguer. Parce qu'une maladie mentale, pour nous autres là, c'était un manque de 'guts', un manque de vouloir s'en sortir. Mais je peux me tromper. » (Situation I)

Certains aidants familiaux rencontrés, qui sont les parents d'une personne ayant des problèmes de santé mentale, rapportent s'être sentis pointé du doigt, ajoutant à la culpabilité de tous les parents dont un enfant est malade.

« Ce que j'avais lu, que je trouvais pas drôle du tout, pis que je suis encore frustrée de ça là, c'est que ces problèmes là, c'était dû à une mauvaise compréhension des parents, mais surtout de la mère. [...] Elle nous a tombé dessus! D'après elle, on comprenait rien! 'Vous comprenez pas votre fille!'. Je disais 'c'est vrai j'ai besoin d'aide là'. Pis 'votre fille souffre d'incompréhension!!!'. Pis c'est pénible ça. » (Situation H)
« Le psychiatre là, il la prenait souvent pour une enfant gâtée. Il disait 'elle est gâtée, elle est pourrie!'. Ils avaient juste ça dans la tête. Et nous autres moi je m'apercevais pas que c'était pas correct pour son âge. Nous autres on le savait pas... » (Situation G)

Cet extrait rejoint les propos de Guttman (1996), qui relate qu'il fut un temps, pas si lointain, où le système familial était perçu comme étant l'explication de la source des problèmes de santé mentale.

2.7.3 La situation particulière des aidants familiaux vieillissants

Parmi les aidants familiaux, la plupart des personnes vieillissantes rencontrées (situations B, F, G, H) verbalisent sentir que la tâche d'aidant se fait plus lourde à mesure que leur santé décline et que leurs moyens diminuent. Accusant souvent eux-mêmes une certaine perte d'autonomie, les aidants familiaux vieillissants semblent davantage affectés par les problèmes que rencontre leur proche malade, et sont moins en mesure d'y faire face en raison de leur situation; santé fragilisée, départ à la retraite et sécurité financière à assurer pour les années à venir, etc.

« Mais maman elle agit beaucoup dans ça parce qu'elle lui parle, elle est toujours disponible. [...] Ma mère là lui parle quatre fois par jour. Mais ma mère, mes parents ont 86 ans. » (Situation A)
« Moi là, je vis ça plus dur que quand j'étais jeune... plus je vieillis, plus je trouve ça dur... » (Situation B)

Se voyant vieillir, ces aidants familiaux ont également la préoccupation d'assurer, pour l'avenir, l'accompagnement de leur proche malade advenant leur décès ou leur incapacité; l'anticipation de ce moment est d'ailleurs la source de beaucoup d'inquiétudes;

« Souvent, je m'aperçois, je rêve un peu, pis je me dis 'tout à coup que je ne suis plus capable de m'en occuper?'. On sait pas ce qui va se passer la semaine prochaine... C'est insécurisant. » (Situation C)

Bien que l'anticipation de l'avenir du proche ayant des problèmes de santé mentale sera discuté plus longuement dans une partie subséquente du présent rapport, il nous apparaissait important de nommer ici cet élément, puisqu'il constitue une particularité importante du vécu des aidants de cet âge en ce sens qu'il ajoute à la lourdeur du fardeau d'aidant.

Pour poursuivre en ce sens, notons que la réalité des aidants familiaux qui sont les parents de la personne vivant avec des problèmes de santé mentale comporte deux aspects importants. Alors que les aidants familiaux qui sont particulièrement importants pour la personne malade qui compte énormément sur eux, ces aidants se savent vieillir et doivent assurer la suite des soins et de l'assistance à apporter au proche malade après leur décès mais ont aussi à répondre aux immenses inquiétudes de leur enfant malade, étant ainsi sollicités pour le rassurer et le réconforter devant l'éventualité de leur disparition.

« Nous autres on est vieux, pis on vivra pas éternellement. » (Situation G)
« Là, en plus bien, elle s'inquiète toujours quand je ne serai plus là. Moi je vais avoir 82 là, ça fait qu'elle sait que maman elle sera pas éternelle, là, elle s'inquiète avec ça hein! » (Situation F)

Enfin, pour les aidants familiaux d'un certain âge, se voir vieillir, c'est aussi souhaiter maintenant penser davantage à soi et moins s'impliquer auprès du proche vivant des difficultés;

« Moi, je ne peux plus faire de projet à long terme pour elle là, parce qu'à l'âge que j'ai, il faut que je pense à moi là aussi. » (Situation F)

2.7.4 Le fait d'être un aidant familial masculin ou féminin

Nous n'avons pas noté de nombreuses différences dans la façon d'être un aidant familial masculin ou féminin; le nombre restreint de personnes rencontrées ne permet certainement pas d'identifier de distinctions significatives entre hommes et femmes, mais notons quand même quelques observations et tendances que nous avons pu remarquer à l'analyse du contenu des rencontres.

Bien qu'il ne soit pas le seul fait des aidants familiaux féminins, certaines des femmes rencontrées laissent transparaître dans leur discours, un désir particulièrement marqué de protéger les gens de leur entourage, des difficultés associées au fait de vivre à proximité d'un proche qui vit des problèmes de santé mentale. Certaines femmes rencontrées diront leur peine de voir leurs enfants ou leur conjoint souffrir de la situation et tendent à rapporter les efforts qu'elles ont déployés pour les protéger. Voici en quels termes une mère raconte son expérience;

« Je voulais protéger mes petites. » (Situation H)

Divers moyens sont tentés dans le but d'atténuer les difficultés vécues en lien avec la présence d'un problème de santé mentale chez un membre de la famille;

« Ça me fait encore mal. On dit 'on continue', je disais à mes enfants 'là à matin, on repart à neuf', il faut pas trop s'arrêter à ce qui est passé en espérant qu'il nous arrivera pas trop de tuiles sur la tête.' » (Situation H)

Beaucoup de tristesse semble être associée au fait de voir ses proches souffrir de la situation;

« Après ça (les épisodes de crise de sa fille) c'était mon mari qui tremblait. [...] Là c'était lui qui était malade dans ce temps là. C'était tellement triste de le voir comme ça. » (Situation H)

C'est aussi, pour certaines femmes, le sentiment d'être isolées avec le problème;

« Je pouvais plus en parler à personne. J'étais avec elle ici, mon mari ne voulait pas voir que I allait mal, les autres étaient à Montréal car tous mes enfants étaient placés dans leur vie, j'en parlais rarement à mes enfants... » (Situation H)

Est-ce qu'à force de minimiser les difficultés, de cacher ce qu'il en est pour protéger tout le monde l'aidante familiale se retrouve sans personne de l'entourage à qui en parler? On ne saurait le dire mais la piste de réflexion pourrait être pertinente.

Quant aux aidants familiaux masculins rencontrés, le discours de certains laisse transparaître le vécu d'un sentiment d'impuissance particulièrement intense. Le fait d'accompagner et d'aider un proche vivant avec un problème de santé mentale semble souvent amener les aidants à confronter leurs limites, ne sachant pas quoi faire pour aider leur proche ni, non plus, comment s'y prendre pour arriver à le soulager efficacement. Bien que les femmes expriment elles aussi ce sentiment d'impuissance, il semble transparaître de façon moins patente que dans le discours des aidants familiaux masculins; certains ont l'impression que parce que l'état de la personne qui vit des problèmes de santé mentale ne s'améliore pas, les attitudes adoptées et les gestes posés sont mauvais, comme si, voyant qu'il n'y a pas de résultats, c'est-à-dire pas d'impact positif sur l'humeur et le bien-être du proche, les actions posées sont inutiles et laissent place à un grand sentiment d'être inadéquat et inutile.

« Quoi qu'on fasse, elle n'allait pas mieux; elle faisait un sourire quelques minutes puis après ça redevenait comme avant... C'est stressant de jamais savoir quoi faire; quoi qu'on fasse, on l'aidait pas beaucoup. [...] Tu es jamais sûr de rien. C'est ça qui est plate, tu es jamais sûr de rien. [...] On aidait comme on pouvait pis heu... on essayait, toujours des essais et erreurs. Très peu de réussites. » (Situation I)

Les aidants masculins rencontrés laissent entendre être déçus que le soutien affectif apporté soulage peu leur proche et disent se sentir plus à l'aise à apporter ce qu'ils considèrent être de l'aide concrète par le soutien matériel et instrumental par exemple.

« Ça lui a rien coûté; je lui ai payé une bonne télévision pour elle, parce qu'ici on a une grosse télévision nous autres, elle est claire pis nette fait que ça lui prend pas une petite télévision qu'elle voit rien. Mais malgré tout ça, elle était pas heureuse en appartement pis elle était tout le temps rendue ici avec nous autres... Il y a rien qu'on faisait qui l'aidait. » (Situation G)

Certains des aidants familiaux masculins rencontrés se disent plus à l'aise et plus compétent à apporter du soutien instrumental à leur proche vivant des problèmes de santé mentale;

« Les affaires matérielles moi j'avais pas de problème avec ça pis heu, on pouvait l'aider et tout ça. Les autres affaires ben là, mettons que je laissais ça à d'autres là. Son mental pis tout ça. » (Situation I)

Il va sans dire que les quelques observations présentées dans cette section n'auraient la prétention de décrire de façon exhaustive les différences entre le vécu des aidants familiaux masculins et féminins, s'il en est; les éléments apparaissent tout de même présenter un certain intérêt pour les noter ici.

2.7.5 Le fait de résider ou non avec la personne vivant des problèmes de santé mentale

Comme il l'a été mentionné brièvement plus haut, quand une distance physique s'installe entre la personne malade et l'aidant familial, ce dernier rapporte généralement un certain soulagement de son fardeau de soin. En ce sens, le lieu de résidence de la personne ayant des problèmes psychiatriques pourra influencer la nature et l'intensité de la tâche d'aidant, et donc le fardeau associé à sa situation d'aidant. Les comportements particuliers de la personne malade et les manifestations de la maladie mentale sont vécus plus intensément quand aidant familial et aidé partagent le même lieu de résidence;

« Si j'étais au téléphone pis qu'il voulait téléphoner, il fessait pas sur moi pis c'était bien juste! Il faisait des crises épouvantables! [...] ça marchait plus pis y'avait pu de confiance en moi. » (Situation B)

Quand aidant et aidé résident dans le même lieu, les membres des familles sont plus à même de voir les signes et les manifestations du problème de santé mentale du proche et donc, d'être dérangés par eux.

Les espoirs d'amélioration permanente de la maladie vont et viennent alors qu'en demeurant dans le même lieu que le proche vivant des problèmes de santé mentale, ses réactions et attitudes semblent être observés attentivement avec inquiétude et prudence;

« Pis donc, il y avait pu de communication; on ne se parlait plus, dès qu'on ouvrait la bouche... C'était un rappel constant de cette situation là. Ouin c'était ça, l'avais jamais de repos là-dessus. » (Situation I)

Ainsi, il semble que l'irréversibilité de la présence de la maladie mentale soit particulièrement difficile et douloureuse à concevoir.

En vivant ainsi à proximité de la personne malade, et étant témoin de son quotidien, les manifestations colériques ou destructives sont source de grandes préoccupations et incitent à prendre des actions pour se protéger;

« J'avais peur... à tous les soirs je cachais les couteaux. » (Situation B)

Vivre au même endroit signifie d'être témoin privilégié des comportements étranges ou du moins dérangeants qui font partie des manifestations des problèmes de santé mentale. Les aidants familiaux qui cohabitent avec le proche malade rapportent être davantage dérangés par certains comportements;

« Elle se mettait à cogner sur le mur. Sans arrêt. [...] Une autre fois, on a reçu une amie, on était dans le salon, tout d'un coup ma belle I qui passe toute nue là! C'était pour provoquer, attirer l'attention mais pour écoeurer aussi. » (Situation H)

Partager le même lieu de résidence, c'est aussi la probabilité de voir plus souvent l'autre silencieux, perdu dans ses pensées, préoccupé, refuser de sortir et de s'engager dans des activités et donc, se préoccuper davantage de son bien-être et s'inquiéter de voir là resurgir des signes de possible rechute. De plus, le fait de partager la même résidence a également un impact sur les tâches quotidiennes de l'aidant familial qui voit en certains cas, leur nombre et leur charge augmenter, ayant à en faire davantage;

« Bien ça nous a amené à faire, d'abord c'est un gros 'mangeux', ça amène à faire beaucoup de nourriture, tandis que quand on est tout seuls mon mari, mon fils bien on s'en fait pis heu, on n'est pas... [...] je fais toute toute. Son lavage, ses affaires... » (Situation B)

Pour l'aidant familial, le fait que le proche malade aille demeurer ailleurs, en famille d'accueil, foyer de groupe ou en appartement, constitue le symbole d'une nouvelle autonomie et d'un certain allègement de la tâche d'aidant. Dans certaines occasions, c'est l'aidant familial qui insiste pour que le proche ayant des problèmes de santé mentale réside dans un lieu bien à lui, sachant qu'il serait trop difficile d'en avoir la charge chez soi;

« Après ça, j'ai retourné le voir dans l'été pis après ça j'ai demandé pour faire son transfert à Val-d'Or [...] moi je lui ai dit de faire sa demande pis de s'en venir à Val-d'Or mais dans un foyer d'accueil. Parce que moi je pouvais pas le garder, j'étais malade moi aussi dans ce temps là... » (Situation E)

Des aidants familiaux rencontrés laissent transparaître leur soulagement face au fait que le proche malade ait son propre lieu de résidence; cet état de choses demande moins d'implication de la part de l'aidant, et donc un moins lourd fardeau d'assistance;

« Mais je me compte quand même chanceuse qu'à puisse rester chez-elle... Mais même si elle pouvait pas demeurer chez-elle, je la prendrais pas chez moi. Non, je ne briserais pas l'équilibre de ma famille. » (Situation C)

Pourtant, bien qu'en résidant ailleurs, les préoccupations pour le bien-être et la sécurité du proche ne disparaissent pas pour autant car les membres des familles craignent pour leur proche.

« Elle, elle aimerait ça cuisiner mais tu sais jamais ce qui va arriver avec elle. Appart ça elle peut oublier un rond, quelque chose sur le feu... Elle peut se blesser. Elle est inquiétante, on sait jamais quelle sorte de réaction qu'elle peut avoir. » (Situation H)

2.7.6 Les changements dans la situation de vie de l'aidant familial

Certains changements dans la vie sont identifiés par les aidants familiaux comme ayant modifié la perception de leur rôle d'aidant, ou la lourdeur réelle du fardeau qui y est associé. La présente section de l'analyse s'intéresse plus particulièrement aux éléments associés aux changements de la situation de vie de l'aidant familial, qui ont su l'aider à assumer la situation et qui ont pu alléger le fardeau associé au fait d'apporter assistance à un proche vivant avec un problème de santé mentale.

Contrastant avec la section précédente, qui fait état de certains éléments particulièrement difficiles associés au fait d'être un aidant familial d'un certain âge, la présente section s'intéresse particulièrement aux aspects favorables d'avoir davantage d'expérience de vie et de se sentir mieux entouré pour remplir ce rôle. Ainsi, une aidante familiale explique comment le fardeau d'assistance et de soins est moins lourd, maintenant qu'elle est adulte, comparativement au moment où elle était adolescente;

« À l'adolescence, je me suis sentie sans aide. Parce que plus tard, on dirait que j'avais plus d'outils, de munitions pour pouvoir essayer premièrement de comprendre la maladie, essayer de pouvoir faire face aux intervenants, de prendre l'initiative de demander des choses. Tandis qu'à l'adolescence, je savais pas trop 'je peux-tu les appeler? ils peuvent tu me donner de l'information? jusqu'où je peux aller? ils vont tu me dire que je suis trop jeune?'. » (Situation D)

De même, le fardeau associé aux tâches d'accompagnement d'un proche vivant des problèmes psychiatriques apparaît être ressenti différemment selon la place que l'aidant occupe auprès de la personne malade et s'il est entouré d'autres aidants ou non; dans l'extrait qui suit, un homme qui a grandi avec sa mère schizophrène fait état des différentes intensités de fardeau perçu à la suite de changements dans l'environnement familial;

« C'était 'rough' ces années là, 65 à 70 jusqu'à temps que je me marie. [...] Après que j'ai été marié, j'ai trouvé ça plus facile, en tous cas c'est ma perception. [...] On est plus détaché, me semble qu'on est moins coupable de la laisser dans ça là, on se sent moins coupable de... 'bien là il faut que je m'occupe de quelqu'un d'autre là...', 'j'ai des enfants, une femme'. Ce n'est plus ma responsabilité... 'Mon père, celui qui va rester à la maison, va s'en occuper, c'est à son tour'. C'est une attitude peut-être lâche, mais enfin, ça me soulageait. [...] Après que papa était parti (décédé) bien là c'était, on essayait de rester proche, elle était seule en appartement, alors on essayait de faire des visites plus rapprochées ou s'en occuper davantage là, de différentes affaires. » (Situation I)

Ainsi donc, il semble que l'implication de l'aidant est appelée à se modifier au fil du temps et donc que la perception de l'intensité du fardeau est dynamique et changeante. Le poids des responsabilités est plus grand alors que la personne vit à proximité du proche malade et que son support financier est requis pour le mieux-être de la famille. Par la suite le mariage survient, diminuant la perception de lourdeur du fardeau alors qu'une distance physique s'est installée entre l'aidant et le proche aidé et que l'aidant s'investit dans de nouveaux projets. Les changements de vie appellent un investissement dans d'autres champs de la vie et auprès d'autres personnes; survient quelque fois par la suite, l'éloignement du proche vivant des problèmes de santé mentale et une diminution de l'investissement auprès de lui, en quelque sorte cautionné par les nouvelles responsabilités qui surviennent.

Quant à une aidante familiale en particulier, celle-ci rapporte que le fardeau s'est allégé depuis quelques années, alors qu'elle considère que sa situation de vie est plus facile aujourd'hui;

« Moi dans le moment, dans le moment de ma vie moi là je suis dans une belle période là. T'sé quand t'é bien on dirait que même si t'as un souci c'est pas pareil. Et je suis plus disponible; quand je travaillais, c'est sûr que c'était gros. Je me rappelle quand j'étais plus jeune pis que je travaillais à Val-d'Or, je voyageais à Val-d'Or tous les jours, pis j'avais mes enfants pis j'avais D. c'était beaucoup, là c'était beaucoup. » (Situation C)

2.8 L'impact de la maladie mentale sur l'ensemble du système familial de la personne malade

Alors qu'une personne vit avec un problème de santé mentale, toute sa famille est susceptible de vivre des impacts de cette situation; l'organisation de la famille et les relations entre les membres peuvent être chamboulées. Nous présentons dans les lignes qui suivent les impacts de la présence d'un trouble mental chez l'un des membres sur sa famille élargie, tel que les aidants familiaux rencontrés en parlent.

Sentir que les autres membres de la famille élargie ne s'impliquent pas suffisamment

Les aidants familiaux rencontrés rapportent à quelques reprises, lorsque questionnés à ce sujet, sentir que pèse sur eux seuls le fardeau de l'accompagnement et de l'aide à apporter à leur proche vivant avec un problème de santé mentale; les aidants affirment que les autres membres de leur famille sont souvent difficiles à impliquer, ceci causant par moment des frictions au sein des relations intrafamiliales;

« Moi je suis la plus vieille, je suis la quatrième chez nous et heu... les autres de la famille se fient beaucoup sur moi. Quand il y a de la visite, c'est tout la 'gang' encore ici. C'est toujours moi... [...] Là, ils vivent tous loin. On est juste moi pis ma sœur... Nous autres on s'en occupe. S'ils seraient dans la région, je dirais 'vous autres aussi vous allez vous en occuper.... Vous allez en voir des personnes, vous allez en voir des ressources pour voir qu'est-ce que c'est la maladie pour essayer de le comprendre'. » (Situation B)

Diverses explications sont avancées par les aidants rencontrés pour expliquer le peu d'investissement de certains membres de la famille; éloignement géographique de certains, désengagement de d'autres qui se disent non concernés, occupations personnelles et professionnelles envahissantes de certains qui limitent le temps disponible à consacrer au proche malade, rejet du proche en raison de ses agissements bizarres ou marginaux, etc.

« Bien oui, moi elle m'appelle tous les jours, moi je peux pas l'oublier, comprends-tu? Tandis que les autres, elle les appelle pas comme ça. » (Situation C)
« Oui, si tout le monde était tout le temps proche, tout ensemble, on pourrait être plus à aider. Moi je suis certaine de ça... » (Situation B)

Selon la place et le rang occupés dans la famille, les manifestations de la maladie du membre de la famille vivant un problème de santé mentale est vécu avec plus ou moins d'intensité et est perçu de façon différente; ces divergences de points de vue mènent à une compréhension différente, voire divergente, parfois même contradictoires, quant à la cause des difficultés vécues et des interventions faites auprès de la personne malade par certains membres de la famille. Des désaccords familiaux sont vécus et les relations entre certains membres de la famille peuvent devenir tendues;

« Les plus vieux qui étaient partis de la maison quand elle a commencé à être malade, ils avaient la version que I leur donnait quand elle faisait des visites à ses sœurs... Fait que eux autres aussi pensaient qu'on était, nous autres les parents, les responsables... Apart nous autres pis les trois dernières filles de la famille, il y avait rien que nous autres qui savaient. » (Situation H)

Les frictions entre les membres des familles qui comptent un membre vivant avec des problèmes de santé

mentale ont pour origine des malentendus quant à la façon d'intervenir auprès de la personne malade ou sur des perceptions qui diffèrent quant à l'intensité des conséquences des comportements dérangeants du proche malade.

« Ce que je trouve pénible là, c'est que je me souviens qu'une de mes filles qui travaille à Montréal disait 'maman, ils ont des sentiments ces gens là!'. J'ai dit 'je le reconnais qu'ils ont des sentiments', c'est pas... Mais une fois, I. voulait aller passer quelques jours à Montréal, fait que j'appelle ma fille de Montréal pis je lui demande si elle pourrait rester chez elle. Ça, ça a changé son idée... » (Situation H)

« Moi je trouvais ça épouvantable de voir qu'ils auraient voulu que D. agisse exactement comme eux, qu'il n'y ait pas de différence. Ils étaient toujours portés à dire 't'as-tu vu qu'est-ce qu'elle a dit? qu'est-ce qu'elle a fait?'. Bien oui mais elle est différente! » (Situation C)

L'extrait qui suit illustre la position que certains aidants familiaux choisiront de prendre face aux membres de la famille élargie qu'ils jugent peu intéressés et peu impliqués auprès du proche vivant un problème de santé mentale.

« M'a dire comme on dit, ils s'en fichent... Des fois ils vont me demander comment il va... je dis 'ah! il va bien!'. Fait que quand même je leur dirais qu'il va pas bien, je les intéresserai pas... (Rires). Eux autres, on dirait, qu'ils aiment pas ça le savoir. Parce qu'ils sont pas intéressés... Fait que je dis 'il va bien'. » (Situation B)

Certains aidants familiaux apparaissent être en quelque sorte résignés; il semble que certains aidants familiaux en viennent à percevoir que leur entourage familial ne pourra pas leur apporter aide et soutien pour faire face au fardeau d'aidant naturel, et qu'en conséquence, ils cessent de tendre la perche, de demander de s'impliquer ou de partager l'information, bien qu'ils jugent qu'il serait souhaitable que certains autres membres de l'entourage en fassent davantage.

Difficulté de partager sur la maladie du membre de la famille

Certains aidants familiaux disent ne pas pouvoir partager, avec les autres membres de la famille, leur expérience de prise en charge du proche vivant un problème de santé mentale, et se sentent par conséquent isolés.

« Mais la famille, on peut pas en parler, personne veut en parler. Ils veulent pas entendre... Il y en a bien qui veulent pas voir non plus la maladie quand ça va bien. » (Situation E)

Des aidants ajoutent qu'ils n'osent pas formuler directement une demande d'aide et d'implication aux autres membres de la famille;

« Moi mes frères... J'essaie d'insister mais je veux pas... je suis la plus vieille de la famille et on dirait que pour eux autres ça va de soit... et aussi je suis portée à les protéger, à pas leur donner ça pour tout de suite, ce problème là. Je les force pas, je les appelle pas. Mais j'aimerais ça qu'ils s'en occupent plus... » (Situation C)

D'autres aidants pourtant continuent de solliciter directement leur famille pour que davantage de membres s'impliquent, demandant appui et soutien dans leur situation d'aidant familial principal, abandonnant en quelque sorte la perception d'avoir à tout gérer seuls;

« Je me suis dis 'il y a pas juste moi aussi'. Faut j'implique les frères et sœurs de ma mère, ma grand-maman dans la mesure du possible a peut me donner un coup de main mais c'est pas juste à moi à toute prendre sur mes épaules mais c'est sûr que grosso modo c'est moi qui les as. » (Situation D)

La formation d'alliance et la présence d'entraide

Cependant, dans certains milieux familiaux, l'entraide est présente alors que la majorité des membres de la famille se serrent les coudes pour apporter du soutien à leur proche qui vit avec un problème de santé

mentale. Le support instrumental des membres de la famille qui contribuent financièrement et matériellement à aider leur proche en est un exemple;

« On l'a organisée tranquillement pour qu'elle aille en loyer. On a tous participé, toute la famille a fourni un morceau, elle a rien acheté. Tout le monde a participé, on l'a organisé, ça ne lui a rien coûté... » (Situation G)

Les membres de la famille agissent donc en collaboration pour fournir à leur proche les meubles et l'équipement nécessaire pour son bien-être physique. Assurer la sécurité matérielle est possiblement l'aide la plus facile à apporter; comme il l'a été discuté plus haut dans la section de l'analyse portant sur la relation entre les aidants familiaux et leur proche vivant des problèmes de santé mentale, les préoccupations pour le bonheur du proche sont grandes. Pourtant, comme il l'a été montré, il est ardu de diminuer son malaise lorsqu'il survient tout comme il est délicat et laborieux de soulager la souffrance humaine. Le bien-être psychologique d'une autre personne étant bien difficile à assurer, les aidants familiaux semblent avoir tendance à pourvoir volontiers aux besoins financiers et matériels de leur proche, en quelque sorte en compensation à leurs limites à d'autres niveaux; ayant l'impression d'obtenir des résultats mitigés quant au support affectif qu'ils donnent à leur proche, les aidants familiaux investissent dans le support instrumental, alors que les services rendus, les biens matériels achetés et donnés semblent avoir un impact positif qui soit davantage concret. Certains aidants familiaux semblent ainsi sentir avoir plus de contrôle sur la situation et se sentir plus utiles, les résultats étant plus évidents.

En général, quand d'autres membres de la famille s'investissent auprès du proche ayant des problèmes de santé mentale, la plupart des aidants familiaux principaux rencontrés reconnaissent cet investissement et disent apprécier cette implication, bien que les moyens utilisés ne fassent pas toujours consensus.

« Une chance que ma sœur est là pour s'en occuper de temps en temps. [...] Ma sœur est impliquée beaucoup là-dedans. » (Situation B)

« Mais maman elle agit beaucoup dans ça parce qu'elle lui parle, elle est toujours disponible. D. peut l'appeler quatre ou cinq fois par jour. » (Situation C)

Pour les membres des familles, avoir à faire face à la même situation permet de pouvoir, entre proches concernés, parler de ce que l'on vit, ventiler ses émotions et chercher du soutien;

« Des fois, papa venait me parler, pis il aurait souhaité qu'on prenne un peu la relève je crois bien. Il en devenait dingue lui là, épuisé, pis il venait des fois se défouler, se raconter un peu. Là j'écoutais mais j'avais rien à lui dire. Il était tanné. On le voyait par son attitude mais on était pareil comme lui, personne trouvait ça drôle. » (Situation I)

Un malaise au sein de la famille

La présence d'un problème de santé mentale chez un membre de la famille n'est pas sans être à l'origine d'un certain malaise au sein de la famille d'appartenance. À ce titre, Guttman (1996) révélait que les sentiments de honte, de culpabilité et de rejet sont fréquemment ressentis par les membres de l'entourage de la personne vivant des problèmes de santé mentale, comme nombre des aidants familiaux rencontrés l'ont communiqué;

« Pour eux autres là c'est un déshonneur... J'ai dit 'arrêtez un peu là. Pis j'ai dit 'il a pas choisi ça, ni nous autres'. Fait que... » (Situation B)

Du discours de certains aidants rencontrés se dégage même l'impression que la maladie mentale de l'un des leurs constitue, en quelque sorte, un secret de famille;

« Mais dans la famille, ça demeure là un secret de polichinelle là quand on parle de la maladie. [...] Ils essaient autant que possible d'éviter des souvenirs... Ils essaient de ne pas y penser. » (Situation D)

« J'ai l'impression que c'est toujours comme un secret... c'est-à-dire, ma mère n'en parle jamais, appart dans les situations graves. » (Situation J)

En vivant dans pareille situation, des membres des familles rencontrés rapportent leur tendance à s'isoler, à se retirer, comme si chacun des membres de la famille vivait dans son silence, sans souhaiter parler de la situation difficile à laquelle tous les gens du foyer doivent faire face;

« On vivait chacun tout seul; on était cinq dans la maison mais on était chacun tout seul. » (Situation I)

Bien que la situation cause un inconfort, celui-ci se manifeste fréquemment de façon officieuse, tacite; bien qu'il soit manifeste que certains membres de la famille soient inconfortables avec le proche malade, cet inconfort s'exprime en gestes éloquentes de rejet ou de mise à distance mais fait peu fréquemment l'objet de discussions ou de confrontations ouvertes et franches entre les membres de la famille. Certains membres de la famille de la personne ayant des problèmes de santé mentale expriment directement leur souhait d'avoir le moins de contacts possible avec le proche malade;

« Elle nous a terrorisée pendant assez longtemps là... J'ai une de mes filles là, quand elle vient dans le temps des fêtes, elle m'appelle et me demande 'maman, j'y vais à condition de ne pas voir I.' Elle n'est plus capable, elle a envie d'écraser rien qu'à penser qu'elle pourrait voir I. » (Situation H)

On peut imaginer la tension familiale présente dans ces familles, ainsi que le malaise qui règne entre les membres. Il est également à noter que certains aidants familiaux contribueront à cette loi du silence en couvrant ces malaises, dans le but de protéger le proche malade;

« Il avait idée de retourner dans la famille mais heu... ça y tente pas parce qu'il sait qu'il y a un de mes frères qui veut pas le voir partout partout. Il lui a pas dit mais il le sent... Il sent qu'il y a quelque chose de pas normal. Personne en parle... Mais moi j'irai pas lui dire non plus parce que je veux pas qu'il se mette à dos avec l'autre. » (Situation B)

Les aidants familiaux rencontrés rapportent parfois être ceux qui ont un rôle de défenseur des intérêts et des besoins du proche malade auprès des autres membres de la famille; ces aidants rapportent en effet être ceux qui se chargent de rassembler la famille autour du proche malade, de les mobiliser pour solliciter leur implication ou de tenter de leur expliquer la maladie ainsi que les besoins du proche.

« Mais je sais pas si c'est parce que je les ai appelés pour cette rencontre là (rencontre d'information avec psychiatre traitant). [...] Fait que moi je leur ai expliqué à chacun le but de toute cette rencontre là, pis on dirait que ça les a rassurés. » (Situation C)

En tentant ainsi d'impliquer les autres membres de la famille, l'on peut induire que cela a pour effet de partager l'information et les responsabilités et donc de se décharger quelque peu. L'aidant familial principal apparaît être celui qui assure la continuité des soins et de l'aide autour du proche malade.

3. Troisième dimension à l'étude; les stratégies d'adaptation, soit les moyens utilisés et les aménagements mis en place par les aidants familiaux pour faire face à la situation.

Comme noté précédemment dans le présent chapitre, les aidants familiaux participants expriment une variété d'expériences, comment ils sentent perdre leur pouvoir d'agir devant les comportements surprenants et désarçonnants de leur proche vivant des problèmes de santé mentale; ces observations sont conformes aux écrits de Aubert et De Gaulejac (1991) qui documentent cette impression de perte de pouvoir vécue par nombre de familles dans la même situation. L'importance de prendre du pouvoir et de sentir un certain contrôle sur la situation est liée aux stratégies d'adaptation qui seront déployées dans le but d'assumer adéquatement la situation; d'autre part, le sentiment de contrôle est lié à une meilleure

adaptation dans la situation (Leiter, 1991, cité dans Fortin et Vanier, 1998); de plus, l'évaluation de la situation et de la lourdeur du fardeau sont modulées par les stratégies de gestion du stress qui sont déployées (Szmukler et al., 1995, cités dans Rousseau, 1998).

Cette section de l'analyse présente donc les actions et les moyens expérimentés par les aidants familiaux rencontrés, pour faire face à leurs responsabilités et tâches d'aide et d'accompagnement d'un proche vivant avec des problèmes de santé mentale. Les moyens tentés et les résultats obtenus ont été explorés lors des rencontres avec les aidants et sont ici présentés les aménagements que les aidants rapportent avoir tentés et mis en place pour s'adapter à leur situation; ces moyens déployés portent autant sur les attitudes adoptées envers le proche vivant des problèmes de santé mentale que sur les ressources internes et externes utilisées.

3.1 Les stratégies centrées sur le problème

Cette section présente les stratégies d'adaptation, centrées sur le problème, qui ont été utilisées par les aidants familiaux rencontrés pour faire face à leur situation d'aidant; les stratégies centrées sur le problème ont pour but, rappelons le, d'agir sur la relation entre la personne et son environnement dans le but de la modifier pour l'amoinrir. Ces stratégies agissent directement sur l'événement ou la situation stressante (Iwasaki, 2001).

3.1.1 Les stratégies de réorientation

Devant les difficultés vécues par leur proche, et dans le but de ne pas prendre toutes les responsabilités sur leurs épaules, certains aidants familiaux rencontrés choisissent de référer leur proche aux membres de son équipe soignante lorsque des situations particulières surviennent.

« Elle passait son temps à me téléphoner elle appelle trois ou quatre fois quand elle 'feel' pas. Là je dis 'bien je suis couchée' mais a téléphone encore... Je fermes pas mon téléphone parce qu'on se dit, des fois, on sait jamais hein. Je lui dis 'prends un taxi pis va-t-en à l'hôpital'. » (Situation G)

« Moi je lui ai expliqué que je peux pas rien faire pour ça, de se prendre un appartement... Pis c'est ci pis c'est ça. Lui, il fait des scénarios dans sa tête d'avance pis c'est maman qui va s'arranger... J'ai dit bien 'non, non, ça marche pas de même'. Pis j'ai dit 'moi, je peux pas faire ça'. [...] Ça se fait pas de même. J'ai dit 'il y a du monde placé là pour ça'. (Situation E)

En réorientant le proche aidé vers d'autres ressources, en lui suggérant des alternatives, l'aidant familial semble ainsi souhaiter en quelque sorte que la personne vivant un problème de santé mentale s'adresse à d'autres personnes de son réseau pour obtenir l'assistance souhaitée. De cette façon, les aidants familiaux tentent d'alléger le fardeau de leur tâche d'aidant.

En donnant des conseils, des façons de faire au proche qui vit avec un problème de santé mentale, les aidants familiaux cherchent, au premier niveau, à aider la personne malade, mais aussi, en quelque sorte, à se rassurer; en cherchant ainsi à outiller le proche aidé pour faire face au quotidien et à gérer les situations difficiles, l'aidant familial met également en place des aménagements pour gérer la situation.

« Fait que je disais à D., 'si jamais que ça t'arrive là (idéations suicidaires), tu ouvres la porte, tu sors pis tu va cogner à une porte, n'importe où, sur le trottoir, pis tu parles à quelqu'un, si

c'est pas assez, essaie de me rejoindre au téléphone... en attendant que j'arrive... » (Situation C)

Dans le but d'être rassuré ou de voir plus clair dans la situation, certains aidants familiaux utilisent la réorientation pour donner un autre sens à la situation, en cherchant à en savoir plus sur ce que vit leur proche, par exemple, en s'adressant directement à lui pour obtenir plus d'informations et de précisions sur ce qu'il vit;

« Je lui ai demandé, j'ai dit « tu penses-tu à te suicider des fois? ». J'ai dit ça pis il a dit « non pantoute ». J'ai dit « la vie est belle hein? », il a dit « oui ». Malgré toutes les choses qu'il a passé, pis c'est comme je lui ai dit, ça n'a pas été bien dans le passé mais asteur ça va mieux, ça va de mieux en mieux pis c'est ça qu'il faut regarder. » (Situation E)

Il semble qu'à la lumière de ces informations, certains aidants familiaux en arrivent à mieux considérer la situation, à la dédramatiser, à poser un regard plus positif sur les améliorations qui sont survenues et qui rendent la situation moins souffrante, moins difficile à vivre. Cette modification de la perception du problème semble être un moyen utilisé par les aidants familiaux pour faire face à la maladie de leur proche ainsi qu'à faciliter leur tâche d'aidant.

Certains membres des familles rencontrés tentent de donner un autre sens aux comportements et attitudes dérangeants de leur proche et ce, principalement en situation de contacts sociaux. Ainsi, dans l'extrait suivant, un aidant explique comment les membres de sa famille et lui-même faisaient diversion, en quelque sorte, en situations sociales, souhaitant ainsi que passent inaperçus les commentaires ou agissement surprenants de la personne ayant des problèmes de santé mentale.

« On essayait de prévenir ses réactions là, ou de les atténuer ou de les diluer dans d'autres choses qu'on pouvait dire en même temps qu'elle faisait ses remarques ou quelque chose... On essayait ça, pour que cette chose là passe inaperçue... » (Situation I)

Ainsi, il semble que certains aidants de l'entourage familial tentent par moment de cacher ou, du moins, essaient de diminuer l'importance de certains comportements dérangeants devant les gens de l'entourage dans le but de préserver son image sociale.

3.1.2 La recherche d'aide, de ressources ou d'outils

La plupart des aidants familiaux rencontrés rapportent avoir recherché de l'information sur les problèmes de santé mentale en général et sur le trouble mental dont le proche est affecté en particulier, afin de mieux connaître la maladie et ses manifestations ainsi que pour mieux savoir comment faire face à la situation.

« Je suis allée au CLSC et j'ai pris des informations. Il y avait un monsieur qui était là et j'avais été le rencontrer. Pis il m'avait dit de ne pas m'inquiéter, qu'il y avait des gens qui pourraient s'en occuper. » (Situation F)

Bien entendu, plusieurs aidants familiaux se sont tournés vers les ressources communautaires et institutionnelles pour obtenir du support dans leur situation. En période de crises notamment, les aidants familiaux se sentent démunis à agir sur la situation et font appel aux ressources médicales;

« Là, le matin elle s'est levée pis là elle voulait mettre le feu, ça avait pas de bon sens. Non. Ça fait que là, j'ai appelé Dr A. Elle a dit, 'amenez-la à l'hôpital'. Pis ils l'ont gardée. » (Situation F)

« J'ai téléphoné à sa psychoéducatrice à l'école. Là j'ai dit 'aujourd'hui, je suis inquiète de J. J'aimerais ça même que tu ailles voir dans sa classe s'il est là pis j'aimerais ça que tu l'emmènes dans ton bureau, que tu parles avec lui pis que tu m'appelles après pour me donner ton son de

cloche'. » (Situation A)

Ainsi donc, en situation d'urgence tout particulièrement, les aidants familiaux recherchent de façon presque automatique l'aide des ressources et se réfèrent volontiers aux conseils et instructions des intervenants professionnels.

« J'ai demandé à l'intervenante 'est-ce que ce serait possible pour toi de téléphoner à l'hôpital pour demander que J. soit attendu?', parce qu'à ce moment là on n'avait pas beaucoup de médecins, pis je savais très bien que si je m'en allais à l'urgence avec J. je me tapais un huit heures, neuf heures d'attente, tandis que si elle appelait pour tracer le chemin et faire sa référence, elle ouvrirait une porte. » (Situation A)

Le support ainsi obtenu des ressources professionnelles apparaît permettre de mieux faire face aux situations difficiles et d'être rassuré face aux décisions à prendre. Dans un contexte où la crise est imminente, ou du moins en situation où les difficultés sont manifestes, on peut présumer que le support professionnel ainsi obtenu aide à faire face aux particularités de la situation.

En d'autres occasions, même quand le proche vivant des problèmes de santé mentale n'est pas en crise, c'est aussi aux intervenants responsables du suivi du proche que sont adressées les demandes d'aide pour discuter avec celui-ci;

« Des fois, j'appelle la femme aussi là qui s'en occupe là, pis je lui demande de parler à H... » (Situation B)

À d'autres moments, les aidants rencontrés rapportent avoir cherché aide et outils auprès des ressources informelles les entourant, c'est-à-dire ici, auprès de leurs proches. Par exemple, certains aidants rapportent avoir demandé à quelqu'un de l'entourage, à un autre membre de la famille de parler à la personne qui vit avec des problèmes de santé mentale, dans l'espoir de l'amener à modifier sa conduite;

« Je demande à ma sœur de lui parler à H. Elle lui dit des choses si ça fait pas... Mais je pense que c'est une affaire qui le replace pis ça lui fait du bien. Ça nous aide. Ça se replace. » (Situation B)

D'une part, les aidants familiaux obtiennent ainsi du support et, d'autre part, la démarche a également pour objectif que l'autre personne ait une influence sur la personne vivant avec des problèmes de santé mentale pour qu'ainsi ses comportements changent et que la situation s'améliore.

Ainsi, certains aidants rapportent avoir tenté d'établir des liens avec l'équipe soignante dans le traitement de leur proche malade, dans le but de lui assurer d'avantage de sécurité;

« Fait que là quand il m'a dit le lendemain qu'il voulait s'en aller, j'ai été inquiète. Là j'ai demandé à l'infirmière qui était là 'ça serait tu possible?...'. Parce qu'il y avait une patère au pied du lit de J., il y avait son manteau d'hiver pis ses bottes. 'On peut tu enlever ça de là?' Pis j'ai dis 'c'est parce que ça m'inquiète'. » (Situation A)

En partageant ainsi leurs craintes et anticipations avec des membres de l'équipe soignante, les aidants familiaux tentent également de se rassurer en sollicitant l'aide des autorités en place.

3.1.3 Prendre une distance de la situation

Des aidants familiaux rapportent avoir choisi, par moment, de prendre une distance physique ou psychologique de leur proche qui vit des problèmes de santé mentale. Cette distance ainsi créée permet de s'adapter à la situation et apparaît être salvatrice à certains moments où la situation est

particulièrement difficile et le fardeau lourd à assumer. En prenant ainsi un recul face à la situation, l'entourage de la personne vivant des problèmes de santé mentale attend en quelque sorte le retour au calme et se protège des moments difficiles.

Ainsi par exemple, changer de milieu de vie pour l'aidant familial s'avère être une source de soulagement; quand l'aidant et l'aidé vivent dans des résidences différentes, cette distance permet de se sentir moins envahi.

« Bien on est plus détaché, me semble qu'on est moins coupable de la laisser dans ça là, on se sent moins coupable de... 'Bien là faut que je m'occupe de quelqu'un d'autre là. J'ai des enfants, une femme'. » (Situation I)

Bien qu'il ne s'agisse pas d'un détachement émotif, car l'aidant familial se montre toujours préoccupé par le bien-être de son proche, cette distanciation physique permet de s'ouvrir sur autre chose, de prendre du temps pour s'investir auprès d'autres personnes ainsi que dans de nouveaux projets.

Selon les aidants, la prise de distance de la situation éprouvante se fait de façon ponctuelle en réponse à certains épisodes particulièrement difficiles dans l'accompagnement du proche vivant des problèmes de santé mentale, ou encore, constitue un mode de fonctionnement de certains membres des familles qui réagissent presque toujours en s'éloignant du problème lorsque surviennent les comportements bizarres ou déviants ou les manifestations dérangeantes du trouble mental.

« Quand ça se passait comme ça, je m'en allais. Je m'en allais dans ma chambre. » (Situation I)

En d'autres circonstances, certains aidants familiaux rencontrés rapportent avoir pris une distance de la situation ainsi que du proche vivant un problème de santé mentale; ces interruptions dans les contacts se font dans un but de protection pour l'aidant, celui-ci se sentant trop envahi par la situation difficile, ou encore, ne se sentant pas la force d'intervenir auprès du proche.

« Là, je prends du recul là parce que je veux m'éloigner de ça. » (Situation H)
« Je me sentais pas capable moi là d'aller le voir pis de... Bien quand on veut, quand on veut aider quelqu'un, faut être, être capable, faut être, faut être bien il me semble. Si on n'est pas bien, vraiment pas bien, on n'est pas capable d'aider quelqu'un d'autre... même si c'est dans la famille proche. » (Situation E)

Les aidants familiaux qui affirment souhaiter mettre des limites à leur implication auprès du proche aidé rapportent le faire dans le but de ménager leurs énergies ou de protéger leur équilibre de vie.

« Si elle ne pouvait pas rester chez elle, je la prendrais pas chez moi. Non, je ne briserais pas l'équilibre de ma famille, parce qu'à serait beaucoup plus heureuse... mettons là, j'aimerais autant qu'elle vive dans une famille où j'aurais le même suivi pour elle. Les familles pour les gens de cet âge là pis toute... » Situation C)

Le refus d'intervenir dans certaines situations ou d'acquiescer aux demandes de la personne vivant des problèmes de santé mentale constitue une action parfois suggérée par l'équipe d'intervenants responsable du suivi qui est en contact avec le milieu familial. Ainsi, certains aidants familiaux rencontrés rapportent se sentir cautionnés par les autorités professionnelles pour prendre une certaine distance de la situation;

« Elle vient ici quand elle se sauve. Mais ils ont dit (les intervenants d'H.) de ne pas lui ouvrir la porte, pis de la renvoyer à l'hôpital en taxi. Il faut qu'elle prenne ses responsabilités qu'ils disent. » (Situation G)

Certains aidants familiaux rapportent avoir décidé de s'éloigner, par moment, de la situation et avoir refusé de prendre la charge de leur proche vivant des problèmes de santé mentale, bien qu'ils aient été

interpellés par le milieu médical pour le faire.

« S. était à l'hôpital à ce moment là. Ils m'ont appelé pour me dire qu'ils voulaient (les intervenants du milieu hospitalier) me le retourner mais moi j'ai dit non. Pis j'ai dit non parce que S. prenait de la drogue pis il buvait de temps en temps, fait que je me disais 's'il revient ici, il revient avec les mêmes amis pis il retombe encore dans la même 'garnique', pis il va retomber encore plus malade'. » (Situation E)

Dans certaines situations, l'aidant familial qui met des limites à son implication auprès du proche vivant des problèmes de santé mentale interpelle directement l'implication des ressources médicales et institutionnelles; alors qu'à la sortie de l'hôpital et lors de la réinsertion dans la communauté la famille est énormément sollicitée, on comprend que ces va-et-vient entre les épisodes de crises où il y a fréquemment hospitalisation et les aménagements pour le retour à la vie en communauté sont éprouvants pour les familles. Dans l'extrait qui suit, l'aidante familiale rencontrée exprime vouloir s'impliquer moins en verbalisant son souhait de voir l'équipe soignante prendre la suite lorsque le proche quitte l'hôpital pour retourner vivre dans la communauté.

« Là présentement elle est en famille d'accueil depuis un an et j'essaie de prendre mes distances. Il est temps que je prenne mes distances. [...] Un moment donné là, je ne suis plus capable d'en prendre là. Je ne suis plus aussi solide que j'ai déjà été. C'est pour ça que quand j'ai été à l'hôpital j'ai dit 'c'est fini là! Quand vous autres vous déciderez qu'elle est capable d'aller vivre ailleurs, vous vous en occuperez. Vous lui trouverez un logement, mais moi je suis plus capable de m'en occuper'. Quand ta fille est rendue à 40 ans là, tu peux la lâcher... [...] J'ai dit 'non, non, non là moi je le fais pu'. Après ça ils ont décidé qu'elle irait en famille d'accueil. (Situation H)

Épuisées, les familles démissionnent parfois, alors que prendre un répit de la situation, et du proche malade, leur apparaît être salvateur tant la situation est douloureuse et difficile à vivre.

Il semble que dans certaines situations, alors que les aidants familiaux arrivent à limiter et à cadrer la fréquence et le contexte des contacts, les échanges soient évalués par eux de façon plus positive;

« Bien, une fois par semaine, c'est pas pire. Parce que c'est ennuyant pour eux autres le dimanche; toutes façons, le dimanche c'est ennuyant pour nous autres aussi... On est bien content de voir que ça va. » (Situation G)

De plus, des aidants notent avoir appris, avec le temps, ainsi que l'expérience, à être plus à l'aise pour mettre leurs limites;

« Je refuse ses demandes plus souvent... Pis, par contre, elle devient plus compréhensive; en fin de semaine, elle me demandait pour venir passer 24 heures chez moi là, je lui ai dit 'ben écoute là, la maison est pleine; ton frère est ici avec ses trois enfants, toutes mes chambres sont occupées'. [...] Fait qu'elle a rappelé en disant 'maman là, je t'achaleraï plus avec ça le 24 heures là, j'ai pas le temps moi non plus'. J'étais bien contente. » (Situation H)

3.2 Les stratégies centrées sur les émotions

Cette section présente les stratégies d'adaptation centrées sur les émotions que les aidants familiaux rencontrés ont rapporté utiliser pour faire face à leur situation d'aider; les stratégies centrées sur les émotions, rappelons le, agissent pour modifier la signification ou l'interprétation de la situation. Bien que la réalité de la relation entre la personne et son environnement demeure inchangée, ces stratégies ont pour effet de modérer le stress vécu en lien avec l'événement (Iwasaki, 2001).

3.2.1 Des stratégies visant à se protéger

Les valeurs spirituelles semblent aider certains aidants familiaux à faire face à la situation. La foi en un

être supérieur ou une confiance profonde en la vie constituent des moyens utilisés pour réinterpréter positivement certains éléments difficiles à vivre dans la tâche d'aidant et dans le fait d'accompagner un proche vivant un problème de santé mentale, permettant ainsi d'en relativiser la sévérité.

« C'est ça que je me dis: une journée à la fois pis on verra comment ça se passe. Quand il va bien, je suis contente. On est content pour lui. » (Situation B)

En accordant ainsi une importance particulière aux moments positifs, en centrant son attention sur les instants plus joyeux et sur les périodes où l'humeur et la santé mentale de la personne sont meilleures, cet effort de focalisation semble permettre aux aidants familiaux de considérer autre chose que les aspects difficiles de leur situation d'aidant. Devant l'insécurité et l'impossibilité de savoir comment les choses vont évoluer, mettre de côté ses angoisses et mettre l'accent sur les bons moments permet de se ménager.

« C'est comme 'fait que c'est quand? Est-ce qu'il risque d'avoir une prochaine fois (une rechute)?' Moi, j'essaie de ne pas y penser parce que j'essaie au contraire de vivre les moments présents qui sont heureux avec elle. [...] Fait que c'est pour ça que j'essaie de dire 'on va y aller au jour le jour pis on le prend comme ça va...' » (Situation D)

On compte également sur la présence des services professionnels pour aider son proche ce qui permet aux aidants familiaux d'avoir confiance;

« Pis je me dis, je pense qu'avec le suivi de la santé mentale pis tout ça, ça devrait aller. Il faut voir chaque jour à la fois... » (Situation C)

Pour certains aidants, la confiance en leurs propres habiletés de s'en sortir et la reconnaissance de leurs forces permet de garder espérance et de se protéger des aspects difficiles reliés à la maladie d'un proche qu'on aide;

« Je me dis 'bon là, ramasse-toi!' ou bien je vais dire 'relaxe là, ça donne rien de t'énerver...' C'est une discipline que j'ai dû m'imposer toute ma vie. » (Situation H)

Ce discours interne sert à s'encourager, à continuer et relativiser la gravité des situations.

D'autres aidants rapportent se faire une armure pour se protéger des situations difficiles;

« On se prémunissait, on se bardait contre n'importe laquelle de ses remarques pis on la laissait faire, on s'attendait à ça. Si elle n'en disait rien c'était tout, pis si elle faisait des remarques bien, c'était à peu près comme on l'avait imaginé. » (Situation I)

En réagissant ainsi, les aidants peuvent en quelque sorte se préparer à toutes les éventualités et se disent ainsi moins touchés par les attitudes et les comportements dérangeants de leur proche; anticiper la survenue d'un événement permet en effet de mieux s'y préparer en ce sens que diverses façon d'y réagir peuvent être envisagées.

La reconnaissance des forces, des compétences et des habiletés de la personne malade permet à l'aidant familial de garder une certaine confiance dans l'évolution de la situation;

« Au moins, elle veut s'en sortir. Comme les emplois, c'est sûr que c'est pas les emplois qui sont les plus fortement rémunérés [...] mais pour elle c'est comme 'je veux retourner sur le marché du travail, je vais prendre ce qu'il y a.' » (Situation D)

« Pis je me dis, il faut voir chaque jour. [...] Fait que les inquiétudes sont pas si grandes que ça... peut-être parce que je vois qu'elle est autonome, autonome je veux dire qu'elle est dans son appartement... [...] Comme nous autres, dans le fond, on ne sait pas ce qui nous attend... fait qu'on se dit 'ça va bien là! bon bien...' C'est comme ça je pense. » (Situation C)

Mettre de côté certaines inquiétudes, réduire le nombre des anticipations négatives ou du moins embellir le pronostic semble permettre, à certains aidants familiaux, de se rassurer, de se protéger.

Se rappeler ses bons coups et ses accomplissements comme aidants permet également à certaines

personnes rencontrées de mieux faire face à la situation et de se sentir compétents ou du moins adéquats pour gérer leurs tâches et responsabilités d'aidants.

« S'il fallait que je commence à m'arrêter ici pis m'arrêter à ce que va faire ma fille quand je serai plus là... Moi, je me suis toujours dit, 'ce que tu avais les moyens de faire, tu l'as fait, tu lui as donné tout ce que tu as pu lui donner, tu n'as pas de reproche à te faire'. Ça fait que c'est ça ma consolation à moi là, de savoir que je l'ai fait mais je l'ai pas fait pour rien. Je suis contente de l'avoir fait, pis je le regrette pas. » (Situation F)

Certains aidants rapportent arriver à accepter la situation; en reconnaissant les forces et les apprentissages qu'il est possible de tirer de cette expérience de vie, il leur est permis de mieux s'adapter à la situation et aide à mieux faire face aux difficultés qui y sont associées.

« Je pouvais pas changer ma mère, fait que j'ai vu les choses autrement. Un coup que tu acceptes pis que tu apprends à vivre avec, tu te dis 'écoute, ce que je suis maintenant aujourd'hui, bien c'est grâce aussi à tout ce qui s'est passé dans le passé', pis tu acceptes, t'apprends à vivre avec. » (Situation D)

Garder des attentes réalistes permet également aux aidants familiaux d'envisager l'avenir de façon moins dramatique. Pour certaines personnes rencontrées, cela signifie faire des deuils; dans l'extrait qui suit, l'aidante familiale dont la mère vit avec le trouble bipolaire doit redéfinir le rôle que celle-ci occupera face à un aspect particulier de sa vie;

« J'essaie de voir l'avenir, pis là je suis enceinte, d'une possibilité d'une grand-maman qui va pouvoir s'occuper de son petit enfant, mais en même temps, une grand-maman que je sais que je ne pourrai pas confier mes enfants une fin de semaine; je le sais aussi qu'elle a ses propres limites à ce niveau là, fait qu'il faut que je la respecte... » (Situation D)

Cette façon d'envisager la relation avec le proche malade, cette redéfinition réaliste de ce que pourront être les moments partagés facilite probablement l'adaptation à la situation; faire ainsi le deuil de la présence du membre de la famille qui vit un problème de santé mentale qui change et qui perd de l'autonomie reste une tâche adaptative que les proches doivent réaliser (Guttman, 1996).

3.2.2 Des stratégies visant à ventiler les émotions

Nombre des aidants familiaux rencontrés rapportent s'être tournés vers des gens de leur entourage dans le but de parler de leur expérience. Il semble que pour eux, le fait de pouvoir parler de ce qu'ils vivent, et de pouvoir partager les bons moments de leur situation particulière tout comme les moins bons, les aide à faire face à leur situation d'aidant.

« J'en parle souvent avec mes amis pis tout ça... » (Situation C)

Les personnes rencontrées affirment se confier pour se soulager, ce qui est perçu comme étant particulièrement soutenant lors des périodes les plus difficiles de leur expérience;

« Quand ça va vraiment pas, j'en parle à ma sœur. Ma sœur elle le brasse. [...] Elle parle pis après ça se place. Comme elle dit 's'il y a de quoi qui va pas, tu m'appelles pis tu vas voir.' » (Situation B)

La facilité avec laquelle les aidants familiaux recherchent du soutien social semble varier avec l'âge et le bagage d'expériences de vie;

« Si ça va pas, j'essaie de m'entourer de mes tantes, et pis là je suis plus vieille aussi fait que je peux dire 'là hey, écoutez-moi là, j'ai besoin de votre aide!', tandis que quand j'étais plus jeune, c'est comme, j'osais pas le faire pour pas déranger, tandis que là je suis capable d'aller vers mon frères pis mes tantes... » (Situation D)

D'autres aidants rapporteront faire appel à leurs valeurs spirituelles et trouvent en Dieu quelqu'un à qui confier ce qui se passe pour soi et quelqu'un avec qui partager ses difficultés;

« Moi je me dis 'je peux pas passer à travers ça toute seule, il faut que je l'offre.' Je l'offre au Bon Dieu, je l'offre à tous les jours, je le donne. » (Situation B)

« Quand ça va mal, dans ce temps-là, je lui parle (à Dieu), pis je lui dis 'aide-moi; il faut que je fasse quelque chose et je sais plus quoi faire', pis il arrive toujours quelque chose. » (Situation F)

« Moi j'ai toujours prié dans ma vie, pis je me dis 'bon là, vous êtes supposé être bon en haut là, bien aidez-moi'. Quand je prie, je le sais pas si c'est le fait que la petite chanson, vous savez quand vous dites des prières là, l'espèce de petite ritournelle en fait là, qui nous calme. » (Situation H)

3.2.3 L'investissement dans des activités autres que la tâche d'aidant

La plupart des aidants familiaux rencontrés soulignent l'importance d'avoir des activités personnelles bien à eux, sans que leur proche dont ils ont la charge y participe. Ainsi donc, certains disent refuser par moments que leur proche les accompagne; conserver ainsi des moments pour se détendre et se changer les idées et en s'investissant dans des activités autres que celles reliées à la tâche d'aidant, constituent donc pour les aidants familiaux un moyen de faire face à leur situation d'aidant.

« Je ne veux pas l'amener toujours avec moi... C'est pas que je veux pas, c'est que a l'a ses activités pis moi j'ai le droit d'avoir les miennes. [...] Mais heu... non, je me garde ma vie ici à moi là. » (Situation F)

Les aidants familiaux rencontrés parlent d'activités qui les ont aidées à se changer les idées et à faire face à leur situation;

« Les soirées, je les passais pas à la maison. Souvent - j'allais pas à la taverne - mais j'allais au cinéma ou j'allais marcher. » (Situation I)

« J'écoutais de la musique pour me changer les idées. » (Situation I)

Un aidant se rappelle avoir été heureux de recevoir des visiteurs à la maison, dans son enfance alors qu'il résidait avec la personne malade (sa mère), que cela lui permettait de changer le quotidien difficile et lui évitait de d'être seul avec elle;

« Quand il arrivait de la visite, on était bien content. Ça faisait de la diversion le dimanche, on profitait de l'occasion pour rester à la maison plus volontiers. » (Situation I)

L'importance de garder des activités à soi est nommée comme étant très important, sinon salvateur, pour faire face à sa situation d'aidant familial principal;

« J'ai des choses à faire aussi là... je suis peut-être retraitée mais j'ai encore des occupations et il faut que je fasse ce que j'ai à faire. » (Situation H)

« Quand même que je suis seule, j'aime encore à voyager; j'ai toujours voyagé pis des fois, il faut que je parte. La semaine passée, je suis partie trois jours. » (Situation F)

Ainsi, certains aidants choisiront de ne pas inclure systématiquement leur proche à toutes leurs activités; en protégeant ainsi certaines sphères de leur vie, les aidants se gardent ainsi un quelconque refuge où ils peuvent se retirer de la situation et se changer les idées.

Passer du temps avec des amis pour se changer les idées ainsi que l'usage de l'humour, permettent également aux aidants familiaux de se détendre et de mettre de côté pour un moment les préoccupations reliées à la tâche d'aidant.

« Bien en tous cas pour ma part, j'étais heureux quand il arrivait quelqu'un, qu'on puisse se

soulager un peu là, parler avec ces gens là pis avoir du « fun » de temps en temps là. Ça égayait un peu l'atmosphère. » (Situation I)

3.2.4 Le retrait et le détachement

Plusieurs des aidants familiaux rencontrés rapportent tenter de se détacher émotivement de la situation éprouvante que vit leur proche atteint de problèmes de santé mentale. Cette distance émotive vise à atténuer l'intensité des difficultés vécues en lien avec leur tâche d'aidant; ce détachement s'exprime de diverses façons, tant par l'effort conscient pour diminuer les soucis, les tracas et les anticipations que par la reconnaissance de ses limites qui mène en quelque sorte à une attitude de lâcher prise devant les événements incontrôlables. Ces stratégies de retrait et de détachement aident à atténuer l'intensité des émotions négatives qui peuvent être expérimentées en lien avec la tâche d'aidant. Certains aidants rapportent leurs expériences personnelles d'évitement de la situation dans le but de se couper des aspects difficiles de la situation;

« On avait renoncé pas mal... quand elle était en état de jaser, on pouvait en profiter un peu mais l'explication qui était constante c'était toujours le gaz. » (Situation I)
« J'essaie moi de ne pas trop y penser. » (Situation C)

Accorder moins d'importance au passé, regarder vers l'avenir permet de se détacher des aspects difficiles de la situation;

« Ça c'est le passé, c'est comme je lui dis souvent 'le passé est le passé, faut oublier pis faut se souvenir des bonnes choses.' » (Situation E)
« J'en ai eu assez... J'ai assez passé de choses que je ne m'arrête pas à revenir là-dessus tout le temps parce que j'ai essayé de me motiver à me dire aujourd'hui je vis, c'est aujourd'hui, et puis demain c'est demain, pis le passé c'est le passé il faut que j'essaie de l'oublier. » (Situation F)

Pour d'autres aidants, le retrait et le détachement passent par un effort actif pour se convaincre de lâcher prise;

« Les affaires qu'on peut pas contrôler, faut laisser aller. » (Situation B)

Nombre d'aidants familiaux rapportent prendre conscience de leurs limites et donc, du fait qu'ils ne peuvent en faire davantage que ce qu'ils font déjà pour accompagner et aider le proche vivant un problème de santé mentale, comme le démontre l'extrait suivant;

« Coudonc! On peut pas vivre à sa place là! On fait ce qu'on peut! Mais une fois que le possible est fait là, qu'est-ce qu'on peut faire de plus? On peut toujours pas se suicider soi-même, si ça l'aidait encore, mais ça l'aidera pas. Faut qu'on lui laisse vivre sa vie, pis qu'on vive notre vie, on n'a pas le choix. » (Situation H)

En s'exprimant ainsi, l'aidant consent à lâcher prise sur ce qu'il ne peut contrôler et prend une certaine distance émotive sur la situation, tentant d'accepter telle quelle la réalité de la vie du proche.

Devant l'impossibilité de savoir quoi faire pour agir sur la situation avec succès, certains aidants se résignent et admettent leur impuissance à changer la condition de leur proche.

« Quand il est arrivé ici à l'année 1993, que je ne savais pas quoi faire, c'était toujours une surprise; j'essayais tout mais ça marchait pas. 'Quoi je fais là?' Mais après ça je me disais 'c'est comme ça, c'est comme ça, qu'est-ce que je peux faire?' » (Situation E)

Cette tendance à la résignation acquise (Bloch et al., 1992) survient à la suite de multiples essais pour agir sur la situation et qui se révèlent être sans résultats concluants; les personnes qui n'expérimentent pas de succès diminuent ainsi le nombre des tentatives pour influencer la situation. Dans le cas de certains

aidants familiaux rencontrés, cette résignation acquise se traduira par une attitude de détachement émotif de la situation difficile, alors que les aidants familiaux délaisseront les stratégies d'adaptation centrées sur le problème en cessant de tenter d'agir sur la situation, pour se tourner plutôt vers les stratégies d'adaptation centrées sur les émotions.

Pour certains aidants familiaux qui ne savent pas quoi faire pour améliorer la situation et qui se sentent désemparés et démunis de moyens pour, en quelque sorte, contrôler efficacement la situation pour soulager le proche qui vit un problème de santé mentale, changer sa façon d'envisager l'aide qu'il est possible d'apporter à l'autre devient un moyen de combattre le sentiment d'impuissance. Voici comment s'exprime un homme qui a cherché, sans succès, maintes façons d'apporter aide et assistance à sa mère schizophrène, qui rapporte avoir modifié sa façon de concevoir sa relation avec elle;

*« On se sent démuné vis-à-vis ça... On sait pas comment soulager la personne [...] J'ai renoncé parce que les résultats étaient si peu... Je me suis dit 'bien je vais vous prendre comme vous êtes pis vous allez me prendre comme je suis'. Je n'allais pas la voir pour la consoler ou pour l'améliorer, j'y allais parce que j'avais envie de la voir pis si ça fait pas bien coudonc... »
(Situation I)*

Ainsi donc, les stratégies d'adaptation centrées sur les émotions tendent, en effet, à être utilisées lorsque l'individu perçoit qu'il ne peut agir directement sur le problème pour le modifier. Comme il l'est rapporté dans la littérature consultée, les stratégies d'adaptation centrées sur les émotions sont plus efficaces dans le cas où le stresser est difficile à changer, à modifier et qu'il est incontournable (Bolger, 1990 ; Mattlin, Wethington et Kessler, 1990 ; Folkman et Lazarus, 1988, cités dans Iwasaki, 2001).

3.3 La perception des membres des familles rencontrés quant aux éléments facilitants qui leur permettent d'assumer leur rôle d'aidant

Nous avons souhaité connaître ce que les aidants familiaux reconnaissent comme éléments facilitant leur expérience d'accompagnement d'un proche vivant avec des problèmes de santé mentale. Nous les avons questionnés à ce sujet et nous présentons ici, en deux volets, les données obtenues.

3.3.1 Les éléments internes; les forces personnelles des aidants familiaux

En rencontres, les participants ont été invités à parler des forces personnelles qui les aident à assumer leur situation particulière. Lazarrus et Folkman (1984) décrivent qu'un bon état de santé, un niveau d'énergie adéquat, les croyances positives, les habiletés sociales ainsi que le soutien social et matériel perçus constituent des ressources internes de soutien pour les individus qui ont à faire face à un stresser; le contenu du discours des participants révèle, en effet, dans quelle mesure ces éléments permettent de diminuer les effets néfastes du stress associé au fardeau.

Certains aidants rapportent qu'il a été particulièrement important pour eux de ne pas se sentir isolés dans leur situation; pour éviter cela, des aidants rapportent s'être employés à chercher les ressources susceptibles de les accompagner. Ainsi, ils identifient comme étant une force personnelle leur capacité à aller chercher l'aide appropriée.

« Moi, c'est d'aller, de s'informer où on peut avoir les services, où qu'on peut avoir les services. Moi, c'est ça qui m'a aidé, j'ai toujours eu, je me suis toujours occupée pour savoir où que je pouvais en avoir de l'aide. [...] Pour pas être toute seule dans ça. C'est ça qui est important, c'est d'aller aux ressources, c'est d'aller pour avoir de l'aide. » (Situation F)

D'autres aidants rapportent que c'est leur capacité à prendre en considération leurs propres limites et à respecter celles-ci, qui leur a été salutaire;

« Ce qui m'a aidé c'est de m'être aidé moi-même pour aller mieux avant de l'avoir fait venir à Val-d'Or. Et puis, petit à petit, c'est là que j'ai vu que ce serait pas si pire. » (Situation E)

À petits pas se fait l'adaptation au rôle et aux responsabilités d'aidant; sans trop bousculer les choses et en respectant son rythme et en reconnaissant ses limites, cette aidante familiale semble avoir pu faire face à la musique.

Son tempérament ou les caractéristiques de sa personnalité sont identifiés par certains aidants familiaux rencontrés comme étant des forces personnelles qui leur ont permis de faire face à leurs responsabilités d'aidant;

« Et puis, je le sais pas mais, c'est peut-être aussi le caractère parce que chaque personne... Parce que je sais que mon petit frère, il a un autre tempérament. Lui, il est plus, plus émotif, plus sensible, fait que lui des fois ça vient trop le chercher, il faut qu'il se recule de tout ça. C'est plus difficile pour lui. » (Situation D)

« Mon Dieu! Ce qui m'a le plus aidé, vous allez peut-être trouvé ça drôle mais c'est moi-même. » (Situation H)

Reconnaître ses aptitudes à aider autrui, ainsi que la croyance en soi et en ses capacités de s'en sortir constituent des éléments qui sont identifiés par certains aidants familiaux comme faisant partie de leurs aptitudes à faire face à la situation;

« J'ai toujours pensé qu'il fallait que je m'arrange avec mes problèmes, quels qu'ils soient, que ce soit avec I. ou autre chose. [...] Comme je dis des fois, 'je me consulte moi-même!' » (Situation H)

« Je suis tellement habituée, habituée d'aider les gens, de voir qu'est-ce qu'il peut leur venir en aide, qu'on dirait que ça vient tout seul. [...] Pour mes amis, c'était comme des grosses montagnes mais pour moi c'était pas ça; c'était ma maman qui était malade. » (Situation D)

« Je suis une fille bien transparente, bien à l'écoute. Je suis capable de donner, je suis capable de recevoir. » (Situation A)

Les expériences de vie sont également identifiées par les aidants rencontrés comme étant des éléments facilitants pour faire face à leur situation, en ce sens qu'elles ont pu leur donner l'occasion de faire l'apprentissage d'habiletés qui leur sont utiles actuellement dans leur rôle et avoir permis la prise de conscience, ou du moins de l'acquisition de certaines connaissances, de trucs et de moyens qui peuvent être aidants.

« Je suis pas le Bon Dieu là, je suis une bonne femme qui a appris dans la vie. J'ai appris à marcher comme tout le monde moi là là. C'est pas dans les diplômes que j'ai appris non plus, j'ai vraiment appris les deux pieds sur la planète terre. » (Situation A)

« Moi je suis une personne qui... je me dis que moi-même j'ai un enfant handicapé et je les comprends les malades mentaux. Pis le monde s'apercevait qu'il avait de quoi pis une fois j'en avais vu qui le regardait bizarre pis ça m'avait insultée; je sais que mon fils a fait rire de lui. Ça me fait comprendre des choses... » (Situation B)

La force et l'importance des valeurs familiales sont manifestes pour plusieurs aidants familiaux rencontrés; ainsi, l'on remarque la grande importance mise à apporter aide et soins aux autres autour de soi;

« Bien, c'est ma sœur, c'est l'amour fraternel, c'est le lien familial là... en tous cas, pour moi

c'est très fort, c'est très fort fait que probablement que c'est ça qui m'aide. [...] Le matériel, c'est rien en réalité. Nos priorités ont changé. Il a fallu que ça aille mal un moment donné, on s'est arrêté pis j'ai dit à mon mari 'là là, on a perdu beaucoup de choses mais on va regarder ce qui nous reste', pis ce qui nous restait c'était notre famille... » (Situation C)

En raison du lien privilégié avec le proche vivant des problèmes de santé mentale et du fait de cette relation privilégiée, le membre de la famille est la personne toute indiquée pour aider le proche en difficulté. C'est en quelque sorte ce qu'exprime cette femme qui, dans l'extrait qui suit, rapporte avoir ressenti être la personne la mieux placée pour accompagner son fils;

« J'ai pu être aussi présente pour mon fils parce que d'abord dans l'intérieur c'est la mère mais aussi, comme je disais, j'essayais de défoncer des portes, parce que je connaissais des personnes en psychiatrie. Ça m'a donné une chance. » (Situation A)

Des aidants familiaux rapportent tirer leur force de leurs valeurs spirituelles;

« Moi, je suis bien croyante. Je suis croyante pis je me dis qu'il y a quelqu'un en haut pis qu'il est là pour nous aider. Il nous envoie des épreuves qu'on est capable de prendre. [...] Moi, je dis que ça a été ma force ça d'être croyante. » (Situation F)

Cette expression de la foi en un être supérieur, de cette foi en la vie et de cette foi en ses propres capacités et en son potentiel, permet de passer au travers des épreuves.

3.3.2 Les éléments externes; ce que les aidants familiaux identifient comme les ayant supportés et aidés dans leur tâche

Il est souligné dans la littérature que la perception de recevoir du soutien affectif, instrumental et informationnel des ressources formelles et informelles présentent dans l'environnement de la personne sont des éléments qui ont potentiellement pour effet d'atténuer l'impact du stresser (Lazarus et Folkman, 1984); les extraits qui suivent révèlent en effet que plusieurs aidants familiaux participants identifient de ces éléments comme ayant pour conséquence d'alléger leur fardeau.

Le fait de percevoir avoir du temps, de la disponibilité et juger être dans une période de vie favorable pour consacrer du temps à aider quelqu'un constitue un élément facilitant pour d'autres aidants;

« Moi là, je ne travaille plus à l'extérieur depuis cinq ou six ans. Mais j'aime ça m'occuper de ma sœur pis sortir ma mère; je vois du monde. [...] Dans le moment de ma vie, moi là, je suis dans une belle période là; je n'ai plus d'enfants à la maison, j'ai mon conjoint que ça fait 37 ans qu'on est ensemble... » (Situation C)

D'autres familles rencontrées reconnaissent que l'aisance financière est facilitante dans leur situation;

« Moi je peux dire que la principale chose qui m'a aidée c'est que financièrement, j'ai jamais eu besoin de demander rien à personne. J'ai jamais été en peine du lendemain. Ça fait que là mes problèmes, il y en a beaucoup qui ont été facilités. » (Situation F)

La disponibilité des ressources professionnelles ainsi que le soutien obtenu de ces ressources est fondamental pour nombre d'aidants familiaux rencontrés;

« Ils (les membres de l'équipe responsable du suivi) sont toujours prêts à nous aider. [...] Il (le psychiatre) nous a pas mal appuyé, il nous a pas mal aidé. » (Situation B)
« J'ai eu de la chance, il y a toujours eu quelqu'un sur mon chemin pour m'aider au moment où j'en avais besoin, au moment où j'avais une épreuve. Je sais qu'aujourd'hui pour demain, n'importe quel temps là, je vais appeler n'importe quel des intervenants, ils vont être les premiers à m'aider, pis à me donner des conseils. » (Situation F)

Le soutien social joue en effet un rôle positif dans l'expérience vécue, celui-ci modérant l'impact du stress

(La Rocco, House et French, 1980, cités dans Fortin et Vanier, 1998); cette disponibilité des ressources semble donner aux aidants familiaux l'impression de ne pas être seuls et d'être soutenus au travers des difficultés à passer.

Dans la situation particulière où un aidant familial a déjà eu lui-même à faire face à ses propres problèmes de santé mentale, certaines expériences et certaines connaissances peuvent être mises à profit alors que cette même personne accompagne maintenant un proche ayant également à faire face à un problème de santé mentale. Cet extrait illustre l'aide apportée par une mère ayant un diagnostic de maniaque-dépression et qui accompagne son fils adolescent à son admission dans le département de psychiatrie; il est à noter que ses propres expériences de vie en lien avec la psychiatrie ont été identifiées par elle comme un élément ayant été facilitant pour elle dans la tâche d'accompagnement de son fils.

« C'est moi-même qui a préparé J. pour aller au 3^{ième} étage (département de psychiatrie). J. il le savait c'était quoi le 3^{ième} étage, il était déjà venu me visiter au 3^{ième} étage pis je lui avais toujours dit que quand j'allais là, c'était la meilleure place que je pouvais être, parce que j'en avais besoin, pis que là je pouvais vraiment me reposer pis quand que je sortais de là c'était parce que j'étais correcte. » (Situation A)

Les aidants familiaux rencontrés identifient que la stabilisation de l'état mental du proche et le fait que celui-ci reçoive un suivi adéquat, constituent des éléments facilitant la tâche pour les aidants familiaux;

« Je dirais l'aide principale que j'ai eu c'est quand I. a été hospitalisée parce que là on était dépassés, c'est ça qui m'a aidé le plus, c'est les services qu'on a, pis les services qui a eu à Malartic (centre hospitalier de soins psychiatriques), pendant qu'a l'a été hospitalisée pis après, ça m'a épaté hein. » (Situation H)

Une bonne relation entre l'aidant familial et son proche apparaît être un élément important qui facilite la relation d'aide et contribue à alléger le fardeau des aidants familiaux.

Quand les aidants familiaux perçoivent que leur proche arrive à se prendre en main, en respectant le traitement entre autres, ils rapportent sentir que leur tâche en est facilitée;

« Elle prend ses médicaments, elle a sa dosett... on est chanceux là parce qu'elle les prend... religieusement. Elle oublie jamais. » (Situation C)

Les conseils et avis de certaines personnes ont été identifiés comme étant aidants, notamment pour mieux comprendre la maladie mentale et pour diminuer la honte qui y est associée

« Moi, c'est un curé qui m'en avait parlé, le curé qui connaissait maman un peu, parce qu'elle allait se confier au curé, c'était son psychologue à elle. Il m'a dit qu'il avait rencontré ma mère pis il a dit 'c'est comme une autre maladie' pis tout ça... Moi j'avais compris que c'était acceptable comme maladie à ce moment-là. Avant ça, pour moi, c'était honteux. » (Situation I)
« Ça m'a donné de l'espoir quand j'ai vu des personnes professionnelles qui étaient là pour témoigner; il y avait Guy Latraverse qui était là. Ça donne des modèles, des personnes qui sont connues. Comme Péladeau pis tout ça. » (Situation A)

Le support social reçu est également un élément qui a aidé les membres des familles dans leur rôle d'aidant naturel; ce peut être le support perçu de la part des gens de l'entourage ou encore celui des intervenants de l'équipe soignante responsable du suivi du proche vivant des problèmes de santé mentale; l'apport et le soutien des ressources communautaires sont également cités par certains aidants familiaux qui soulignent avoir apprécié de s'être sentis appuyés par elles. Pour certains aidants, le lien avec l'équipe traitante est perçu comme un réel soutien;

« J'ai appelé les intervenants de H. pis j'ai été les rencontrer... pour savoir son comportement pis comment qu'on pouvait faire nous autres là face à ça... Ça nous a aidé un peu. » (Situation B)

« Celui qui m'a fait le plus de bien, c'est le psychiatre. Je l'avais rencontré à propos de ma fille I. Il a dit 'Madame, arrêtez d'endurer ça. On va l'hospitaliser pour un bout de temps, jusqu'à ce qu'elle aille mieux. Sinon, je vais être obligé de vous hospitaliser toute la famille si ça continue comme ça. Vous êtes pu capable d'en prendre personne.' » (Situation H)

« Dans le moment, c'est surtout l'équipe médicale là, l'infirmière pis le docteur, je sais qu'ils sont là. Pis le groupe communautaire où H. va. Fait que, tout ça ensemble là, ça va bien. » (Situation B)

« Toute l'équipe moi, ils m'épatent encore. Quand je voulais des informations, il y a toujours quelqu'un qui m'a répondu. » (Situation H)

Ainsi donc, le soutien des ressources formelles est important, comme il l'a été nommé dans les extraits précédents; mais le soutien des ressources informelles l'est tout autant, comme le nomme cette aidante;

« Le plus aidant ça a été mon milieu de travail. Si je n'avais pas eu mon équipe de travail qui n'avait pas été aussi près de moi pour me supporter là-dedans, je le sais pas qu'est-ce que j'aurais fait parce que premièrement, je n'ai pas de famille moi en Abitibi pis ça a été mon noyau. Toute l'équipe s'est donnée la main pour aider un gars de 15 ans. Ces collègues là m'ont accompagné dans mes démarches pis ils ont apporté beaucoup d'amour à mon fils aussi. Ça c'est qu'est-ce qui a été de plus aidant. » (Situation A)

« J'étais triste, j'étais affectée mais j'avais aussi un bon soutien de ma famille d'accueil, j'ai toujours été avec eux autres depuis que j'ai un mois... pour moi c'était mes deuxièmes parents, c'étaient mes parents. Fait que j'ai été toujours bien entourée, aussi par mes amis. » (Situation D)

Le support ainsi donné a pour effet de permettre à l'aidant de se confier, d'obtenir de l'aide pour remplir sa tâche d'aidant et d'être validé et appuyé dans ses décisions face au proche vivant des problèmes de santé mentale. Dans le dernier extrait plus précisément, le fait d'obtenir des orientations dans les choix à faire quant à la personne malade permet en quelque sorte de se soulager et de se déculpabiliser face à la demande d'hospitalisation, alternative souvent difficile à envisager lorsqu'on en a jusque là d'assumer en famille les moments difficiles à passer au cours du parcours de la maladie.

4. Quatrième dimension à l'étude; la perception de l'adéquation des ressources du milieu selon le point de vue des familles.

La presque totalité des aidants familiaux rencontrés soutiennent avoir eu recours à des ressources communautaires ou institutionnelles du milieu pour mobiliser les ressources nécessaires autour du proche ayant un problème de santé mentale, pour connaître les éléments relatifs au traitement et au suivi du proche - ainsi que pour s'y impliquer parfois - et par ricochet, obtenir du soutien dans leur rôle d'aidant. Cette section porte sur l'appréciation des ressources présentes dans le milieu par les familles rencontrées; à ce sujet, les aidants familiaux rencontrés ont été invités à donner leur point de vue tant sur les ressources s'adressant directement aux personnes vivant avec un problème de santé mentale qu'aux ressources pour les familles et l'entourage des personnes malades. Les aidants familiaux rencontrés ont ainsi pu exprimer leurs satisfactions et leurs insatisfactions vis-à-vis les ressources existantes ainsi que devant certaines carences que les aidants identifient.

4.1 Les sources de satisfaction

4.1.1 L'organisation des services en santé mentale

Les aidants familiaux rencontrés notent, de façon générale, être en partie soulagés du seul fait que leur proche reçoit des services en santé mentale;

« Mais depuis qu'elle est suivie en psychiatrie, je trouve que c'est mieux. En tous cas, elle a un suivi... si elle n'était pas suivie peut-être que ça serait plus difficile pour moi mais là est tellement bien entourée... » (Situation C)

Les membres des familles reconnaissent dans plusieurs cas que l'état de leur proche s'est amélioré depuis le début du suivi, ce qui revêt en soi un caractère satisfaisant.

Alors que certains aidants déclarent être insatisfaits du peu d'activités et de ressources offertes à leur proche vivant des problèmes de santé mentale, certains autres aidants communiquent, au contraire, leur satisfaction face à la variété et au nombre des ressources disponibles.

« En famille d'accueil, elle a des rencontres souvent souvent... Là, je sais qu'elle a un café causerie à toutes les semaines, elle va dans la ressource communautaire en ville aussi, assez souvent à part de ça. » (Situation H)

« Ils ont beaucoup d'activités. Elle va à un atelier, le soir elle a des films, elle a des rencontres le mardi. Et puis, les services des médecins, on peut pas demander mieux. » (Situation F)

« Il y a plein de ressources qui ont été utilisées comme, le Club des handicapés, l'équipe du centre de jour, les HLM, pis à ce niveau là, au communautaire, ça allait bien. Moi je peux absolument rien dire. » (Situation D)

4.1.2 La collaboration aidants / intervenants

Plusieurs des aidants familiaux rencontrés sont en mesure de nommer des éléments qui les satisfont quant à la collaboration qu'ils entretiennent avec les intervenants de leur proche vivant des problèmes de santé mentale. L'intervention des intervenants dans le suivi de la personne qui vit avec un problème de santé mentale a souvent pour but de favoriser le développement de son autonomie; dans ce cheminement, la coopération des aidants familiaux est importante et fréquemment sollicitée pour l'atteinte de cet objectif.

« Ils veulent qu'elle apprenne à administrer son affaire... Pis qu'elle fasse comme les autres. [...] Quand je sors avec elle là, elle prend plus de décisions par elle-même. » (Situation F)

« Elle fuguait de l'hôpital, et j'avais dit 'vous venez pas la chercher?' Fait que là nous autres on voulait aller la mener, mais à l'hôpital ils ont dit 'non, laissez la prendre l'autobus'; ils voulaient pas qu'on aille la mener... » (Situation G)

Par leurs actions, on peut penser que le travail des intervenants a pour effet de décharger en quelque sorte les aidants familiaux, en les invitant à répondre autrement aux agissements de leur proche vivant avec des problèmes de santé mentale; certaines des décisions ainsi prises visent à responsabiliser la personne malade. La collaboration entre aidants familiaux et intervenants est d'autant plus source de satisfaction pour les familles quand elle donne conseils et orientations dans le but d'intervenir de façon adéquate auprès de la personne vivant avec des problèmes de santé mentale.

« Ici-tte là, ils nous disent 'laissez-la pas rentrer dans la maison', mais nous autres c'est notre fille! Elle arrive ici, elle rentre, elle cogne pas elle là là... » (Situation G)

Les outils concrets qui découlent de cette collaboration entre les aidants familiaux et les intervenants apparaissent être particulièrement satisfaisants.

Certains reconnaissent tout particulièrement être satisfaits des soins que reçoit leur proche mais notent

aussi avoir une bonne relation avec les intervenants responsables du suivi. Dans une situation particulière, une famille note qu'à la suite du changement de l'intervenant responsable du suivi du proche, les relations de collaboration ont été modifiées positivement;

« L'intervenant qui était là avant elle voulait s'occuper rien que de H. (et pas du reste de la famille). Mais lui, le nouveau, il a l'air correct; il la voit à toutes les deux semaines pis il dit 's'il y a de quoi entre temps, appelez-moi'. » (Situation G)

Comme nous le verrons plus loin dans une section spécialement consacrée à décrire le lien existant entre l'équipe responsable du suivi du proche et les aidants familiaux, la qualité de la collaboration aidant / intervenant est grandement influencée par la disposition de l'intervenant à donner ou non une place à la famille. Dans l'extrait précédent, les membres de cette famille se disent particulièrement satisfaits de sentir l'intervenant disponible et ouvert à leur fournir du support au besoin. Ainsi, quand les aidants familiaux rencontrés perçoivent obtenir du support de la part de l'équipe soignante responsable du traitement de leur proche, la satisfaction exprimée est évidente;

« Quand j'appelle à l'hôpital, ils sont toujours prêts à nous aider... tout le temps. Pis ils nous donnent des conseils tout ça. » (Situation B)
« En tous cas, l'équipe du Centre hospitalier moi, ils m'épatent encore. Moi, tout le temps que j'ai voulu des informations il y a toujours quelqu'un qui m'a répondu. » (Situation H)

Les aidants familiaux sont ceux qui peuvent être le reflet de ce qui se passe pour le proche malade au quotidien; par leur implication auprès de la personne qui vit un problème de santé mentale et par leur lien privilégié avec elle, les aidants familiaux peuvent apporter leurs observations à l'équipe soignante et représentent une source de renseignements importants dans son suivi.

« Moi j'ai dit à H. 'je veux que tu demandes au docteur un médicament parce que tu trembles'. J'ai dit 'je veux que tu lui en parles', fait qu'il en a parlé et le docteur lui a baissé sa médication parce que sa médication était trop forte... » (Situation B)

4.1.3 Les interventions faites auprès du proche vivant des problèmes de santé mentale et les services que reçoit celui-ci

À ce titre, est grandement appréciée la disponibilité des intervenants pour le proche vivant des problèmes de santé mentale;

« On me répond n'importe quand, n'importe quand. J'ai plein de support de l'infirmière pis du docteur quand il y a des choses difficiles, je peux les appeler quatre ou cinq fois dans la même journée pis ils sont toujours là... on est chanceux, c'est pas partout que les malades mentaux ont ce suivi là. » (Situation C)

Des aidants rencontrés reconnaissent le respect qui se dégage des interventions faites auprès du proche qui vit des problèmes de santé mentale et s'en disent très satisfaits;

« Pis le psychiatre, chapeau à ce médecin là. Moi cet homme là ce qui m'a épaté chez lui c'est le respect qu'il a pour ses malades. » (Situation H)

Pour certaines familles, la satisfaction envers les interventions et les services prend d'autres formes; des familles expriment leur satisfaction envers la famille d'accueil où réside le proche et apprécient la gentillesse que démontrent les responsables de la famille d'accueil envers leur proche;

« Elle est généreuse cette madame là. [...] Pis ma fille est bien là. » (Situation F)
« Moi, je veux pas qu'elle ait de misère I. et c'est réconfortant qu'elle soit dans une maison où est-ce que les gens en ont soin. [...] Là, elle est tellement bien entourée et surveillée. C'est rassurant. » (Situation H)
« J'ai confiance dans les gens qui s'occupent d'elle, c'est ça qui est bon. » (Situation F)

On reconnaît et on apprécie la compétence de certains intervenants du milieu hospitalier et on salue l'attitude humaine qu'adoptent certains professionnels.

« Bien, par exemple, je dois sérieusement dire que la femme qui était de service, celle qui l'a reçu, ça a pas été long. Elle avait vraiment une bonne attitude pis elle savait où est-ce qu'on s'en allait et elle posait ses questions de façon très subtile et rapidement elle a dit 'J., tu vas rester à coucher avec nous autres ce soir.' Pis là, j'ai fait 'fiou!', j'ai relaxé là. (Situation A)

Des aidants familiaux verbalisent que les interventions qui s'adressent à leur proche malade sont satisfaisantes en ce sens qu'elles permettent de les aider tous à mieux comprendre la maladie et son traitement;

« Les médecins lui ont dit aussi que ses pilules faut qu'il les prennent, c'est ça la vie, pis si il veut être autonome, pis le rester, pis être capable de travailler... » (Situation B)

Des aidants familiaux soulignent être heureux que leur proche ait pu occuper un emploi à la mesure de ses capacités; certains membres des familles soulignent que, de leur point de vue, le fait de travailler est bénéfique pour la personne malade. Ces activités de travail permettent, selon certains aidants familiaux rencontrés, aux personnes malades d'exprimer leurs talents et compétences, tout en s'approchant en quelque sorte des modèles de « normalité » de la société, se dégageant ainsi de la marginalité de ne pouvoir s'insérer dans le marché du travail.

« Un moment donné, pendant un moment de rémission, elle a travaillé pis ça a été la meilleure chose qui lui soit arrivée. Elle faisait du beau travail... [...] Ça a duré presque un an pis on revenait pas nous autres comment est-ce qu'elle s'épanouissait pis qu'elle était heureuse. » (Situation H)

Malheureusement, beaucoup des initiatives relatives à l'intégration à l'emploi des personnes vivant avec des problèmes de santé mentale tombent, suscitant chez les familles de nombreuses critiques quant aux possibilités offertes aux personnes vivant avec des problèmes de santé mentale.

4.2 Les sources d'insatisfaction

4.2.1 L'organisation des services en santé mentale

Quelques aidants critiquent la logique technocratique de certaines décisions prises dans le domaine de l'organisation des services en santé mentale. Dans l'extrait qui suit, cette famille note, qu'à son point de vue, il y a un monde entre les décisions prises par les autorités du domaine de la santé mentale et la réalité à laquelle doivent faire face les membres des familles;

« Quand tu es assis à ton pupitre là, pis que t'as juste à développer des idées là, c'est pas comme quand tu es dans le bain et que tu patauges. C'est pas pareil, pas du tout. Il y a bien des décisions qui se prennent par des gens qui ne savent pas de quoi ils parlent... Dans bien des domaines, pas plus dans le domaine de la maladie mentale mais ceux qui prennent les décisions sont dans leur petite cage dorée pis eux autres ils pensent là que c'est donc beau mais quand tu vis un problème c'est bien plus dur que de seulement en parler. » (Situation H)

Cette famille rappelle le manque de correspondance qui existe parfois entre l'organisation des services qui est faite et les besoins de la clientèle et de leur famille.

Boily (2000) expose que les familles des personnes vivant des problèmes de santé mentale décrivent le manque de soutien qui leur est accordé pour accomplir leur rôle d'aidant. Dans cet ordre d'idées, certaines familles rencontrées se disent insatisfaites de la complexité de l'organisation des services en

santé mentale ainsi que de la difficulté d'avoir accès rapidement et facilement aux services lorsque surviennent des situations d'urgence;

« C'est arrivé (la crise) un beau vendredi à quatre heures, quatre heures et demi. Fait que là on se ramasse à la clinique de psychiatrie externe, pour aller rencontrer l'infirmière, mais quand je suis arrivée, elle avait son manteau sur le dos pis elle dit 'tiens, va à l'hôpital pis tu diras que tu es passé par ici'. Là je me suis en allée à l'hôpital, pis j'ai attendu au moins quatre heures. Mais mon fils voulait pas rester, il voulait toujours partir lui. » (Situation A)

Ironiquement, cette aidante familiale nous communique comment il est complexe de passer toutes les étapes nécessaires pour être reçus et obtenir des services, tenant compte aussi de l'attente considérable à travers laquelle il est nécessaire de passer.

Des éléments d'insatisfaction des familles semblent avoir pour effet d'induire un grand sentiment d'inconfort face à l'organisation des services : dans l'extrait qui suit, on sent qu'un manque de confiance est ressenti par la famille face à la manière dont les services sont dispensés. Ici, des critiques sont formulées en lien au peu de réceptivité perçue de la part des services;

« La madame après m'a dit 'finalement je veux te dire que t'as raison; le spécialiste que tu voulais qu'il rencontre ton fils, ça aurait été possible'. [...] En tous cas, ça s'est jamais fait. Ça m'a écoeurée de voir un généraliste pas vouloir voir quelqu'un de haute compétence. Moi j'appelle ça faire du contrôle parce que tu as le pouvoir parce que c'est toi qui es dans cet hôpital là pis c'est toi qui peux contacter l'autre médecin, bien ça j'appelle ça de la guerre de clochers! Pis ici on a des problèmes à cause de médecins de même... » (Situation A)

Ce commentaire souligne les difficultés et les lacunes dans les modes de collaboration entre certaines ressources et certains intervenants, difficultés d'ailleurs notées dans le milieu lors du stage professionnel; en effet, notre participation courte et modeste aux travaux d'implantation du réseau intégré en santé mentale dans la MRC nous a permis d'observer, dans quelques situations, que la collaboration entre intervenants d'établissements différents n'est pas automatique dans un réseau de services intégrés naissants.

Pour certains aidants familiaux, l'impossibilité ou du moins la difficulté de trouver du travail pour les personnes vivant un problème de santé mentale est identifiée comme étant un problème. Devant le peu de programmes existants pour intégrer à l'emploi les personnes ayant des problèmes de santé mentale ainsi que devant le peu de diversité des services offerts en régions éloignées, il est difficile pour les personnes vivant un problème de santé mentale de trouver un emploi. Quelques aidants familiaux rapportent pourtant qu'il serait bénéfique que leur proche puisse trouver du travail, tant ainsi exprimer leurs compétences que pour donner une routine à leur quotidien et un sentiment de compétence découlant des tâches accomplies;

« Elle faisait du beau travail, mais elle a été tellement déçue quand ils ont coupé son emploi. Pour elle, c'était vraiment sa planche de salut pis ça lui faisait faire un effort parce ça l'obligeait à se lever tous les matins. [...] Pis là son poste a été coupé. Nous autres, on n'y croyait pas, on se disait 'mon Dieu! Est-ce qu'elle va trouver sa voie quelque part?' Parce que c'est pas drôle de penser que tu vas vivre longtemps pis que t'auras rien à faire de toute ta vie là! » (Situation H)

« Elle veut tellement pouvoir être sur le marché du travail. [...] Comme les emplois, c'est sur que c'est pas les emplois qui sont les plus fortement rémunérés, mais pour elle c'est comme 'non, c'est correct, je veux retourner sur le marché du travail, je vais prendre ce qu'il y a, au moins ça me fait sortir de la maison, ça me fait rencontrer du monde et je me sens comme tout le monde.' » (Situation D)

Pour une aidante familiale en particulier, le fait qu'il n'existe pas de ressource en pédopsychiatrie

constitue un manque important dans les ressources disponibles. Ayant eu à vivre l'hospitalisation de son fils pour une crise psychotique, elle rapporte avoir vécu l'inquiétude de voir son fils d'abord hospitalisé en pédiatrie, craignant qu'il puisse être une menace pour les autres enfants du département, puis s'adapter ensuite à son transfert dans l'aile psychiatrique, au milieu des adultes hospitalisés pour des problèmes chroniques de santé mentale. Pour madame, des ressources psychiatriques adaptées aux besoins spécifiques des jeunes vivant des problèmes de santé mentale devraient exister; pour appuyer sa perception, elle rapporte un extrait d'une discussion qu'elle a eu avec un intervenant en milieu hospitalier;

« Parce que je connais même un infirmier au 3^{ème} (c'est-à-dire l'étage de la psychiatrie d'un centre hospitalier général de la région) qui m'a dit ' J'en reviens pas! Moi je suis habitué d'intervenir avec des adultes, mais ton garçon j'aime pas ça, j'aime pas ça, je le sais pas quoi faire.' Il est assez humble pour me dire ça lui, fait que pour moi si lui il voit un problème, ce doit être dangereux... » (Situation A)

Certains autres aidants familiaux soulèvent des aspects particuliers à la réalité régionale des services; la difficulté pour les centres hospitaliers régionaux de recruter des médecins est un élément expliquant en partie la difficile dispensation des services. Devant les nombreux besoins de la population et le peu de ressources disponibles, les délais d'attente pour recevoir des services sont sources d'insatisfactions;

« Le système va mal... Déjà on est isolé, on est loin, on a des supers besoins mais... [...] Si les gens s'inquiétaient tous... Les gens sont rendus 'bof! on a perdu confiance, c'est comme ça pis qu'est-ce que tu veux qu'on fasse, on changera pas ça...' » (Situation A)

Le Ministère de la santé et des services sociaux (1997, 1999, 2001, cité dans Perreault, Provencher, St-Onge et Rousseau, 2002) reconnaissait d'ailleurs les répartitions inégales des dépenses en santé mentale entre les différentes régions de la province. Dans le contexte particulier qui entoure la réalité des troubles mentaux, la disponibilité et l'efficacité de la réponse des services psychiatriques apparaissent être particulièrement importantes; il est inquiétant de considérer des failles majeures dans la réponse à la clientèle.

« Ça fait partie de mes déceptions, mes déceptions c'est ça, c'est que y'en n'a pas de service, et que, je sais pas moi; j'entends toujours parler de budget pour la santé mentale mais... sauf que quand on l'a le problème, qu'est-ce qu'on fait? On s'en va à l'hôpital pis on se pète le nez sur le mur! » (Situation A)

La difficulté d'obtenir des services spécialisés en pédopsychiatrie dans les régions éloignées est également nommée;

« Je veux pas blâmer la pédiatrie mettons. Pour eux autres, il y avait un lit pis c'était le meilleur qu'ils pouvaient faire pour l'instant, en attendant que les professionnels arrivent, parce qu'il n'y en n'a pas durant les fins de semaines; ils vont arriver rien que lundi eux autres, on était vendredi soir là. Quand tu es en détresse là, c'est long du vendredi au lundi... » (Situation A)

4.2.2 La collaboration aidants / intervenants

Certains aidants prennent aussi en quelque sorte le rôle d'avocat du proche ayant un problème de santé mentale, défendant les droits et les besoins de soins de celui-ci, et ce, souvent devant les intervenants traitants ainsi qu'en période d'hospitalisation, ceci dans le but de partager des inquiétudes avec l'équipe soignante. Cet extrait rapporte les moyens tentés par une mère dont le fils adolescent, qui est en délire psychotique, est hospitalisé dans le département de la pédiatrie et non pas dans celui de la psychiatrie;

« Hey, c'est moi qui faisais les rapports! [...] Fait que ça, ça me faisait peur aussi... Là je me suis dit 'Mon Dieu... je connais mon fils : cette nuit là, s'il est en tabarnouche là, on as-tu une garantie? Lui il est là pour sa sécurité mais qu'est ce qu'on fait de la sécurité des jeunes enfants qui sont hospitalisés là avec un grand gars qui est sur un délire pis qui paranoïe bien raide? »

Est-ce qu'il peut arriver quelque chose au moment où tu t'en attends le moins?' Pis là, il serait pogné pour sa vie à avoir... Pis là, j'anticipe, j'anticipe, mais c'est avant que ça arrive les affaires qu'il faut qu'on les voit! » (Situation A)

L'insatisfaction qu'exprime certains aidants familiaux face aux relations avec les intervenants ont pour origine des expériences dans lesquelles ils jugent que leur point de vue n'a pas été considéré; l'extrait qui suit expose une situation où une demande aux intervenants a été formulée ainsi que des inquiétudes partagées, suites auxquelles les aidants ne sentent pas être entendus ni considérés;

« J'ai demandé qu'on enlève son manteau et ses bottes de sa chambre. Je n'ai pas été reçue. Et puis je l'ai demandé à plusieurs reprises... [...] Mais sauf que s'il part avec son manteau pis ses bottes, qui est-ce qui se pose des questions? Pas personne! Moi c'est mon enfant, eux autres c'est leur client. [...] Mais ils ont jamais voulu les enlever pis j'ai demandé 'pourquoi, pourquoi vous les enlevez pas?' Ils ont dit « on n'a pas de place pour mettre ça ici. » (Situation A)

Ces critiques des participants rencontrés rejoignent les préoccupations que Guberman (1990) et Côté et al. (1998) rapportaient, en ce qui a trait à la perception qu'ont les aidants familiaux de ne pas se sentir être de véritables collaborateurs dans le suivi de leur proche malade, notamment en raison du peu d'informations et de renseignements obtenus au sujet de la maladie mentale et de son traitement.

Quand les aidants ont carrément l'impression d'être tenus responsables du problème de santé mentale de leur proche, les tensions avec les intervenants sont manifestes; les aidants expriment alors leurs insatisfactions sans mettre de gants blancs;

« Quand on est sorti de là, mon mari il a dit 'tu pourras revenir si tu veux à des rencontres, mais ils me reprendront plus jamais!' Il a dit 'je suis pas venu ici pour me faire dire des bêtises.' Il était indigné. Il dit moi 'il ne me reverront plus', il est jamais revenu non plus! » (Situation H)

On peut croire qu'une relation entre aidants familiaux et intervenants qui est jugée par les familles comme étant grandement insatisfaisante constitue en soi, une situation pénible à vivre qui met rudement à l'épreuve le degré de collaboration de la famille au traitement de la personne vivant des problèmes de santé mentale.

4.2.3 Les interventions faites auprès du proche vivant des problèmes de santé mentale et les services que reçoit celui-ci

En période de crise, quand le proche qui vit des problèmes de santé mentale nécessite l'aide plus soutenue et intensive que constitue l'hospitalisation, certains aidants familiaux rapportent leurs insatisfactions quant à leur expérience; il apparaît que certaines familles rencontrées perçoivent que les services hospitaliers n'interviennent pas de façon rapide aux besoins de leur proche. Le principal point d'insatisfaction des familles est relié à leur impression que la demande d'hospitalisation est difficilement entendue, que la justification de cette demande doit être faite et les points de vue fortement débattus pour que la demande soit acceptée. De plus, le manque de rapidité avec laquelle on répond à la demande et que l'on donne les services à la personne malade est également identifié comme étant un problème.

« Là je suis allée à l'hôpital avec J. et puis j'ai attendu au moins 4 heures. Mais mon fils voulait pas rester. Toi, tu es assis là avec ton jeune pis tu dis au personnel, tu es quand même assez claire là, j'aimerais ça que J. rencontre quelqu'un assez rapidement...'; 'madame, vous êtes pas toute seule ici!' Ouin, je le sais que je suis pas toute seule, mais je le sais aussi que J. attendra pas des heures... [...] Là, c'est comme, s'il-vous-plait, un peu plus tu te mets à genoux pis tu pars à brailler! Il n'y avait pas de réponse! » (Situation A)

« L'hôpital voulait pas le prendre. Fait que là on a appelé l'ambulance, mais ils ne voulaient

pas l'embarquer. Fait que là, on a appelé les polices. » (Situation B)

On peut imaginer que pour les familles qui ont à faire face et à gérer l'épisode difficile qu'est une crise psychiatrique, l'impression de ne pas être entendu ou cru par les ressources hospitalières constitue une expérience qui teinte encore plus négativement le vécu d'aidant familial. Par certains propos, des aidants rapportent se sentir en quelque sorte trahis et être seuls pour faire face aux situations de crises.

« Quand on l'amenait pour l'hospitalisation, souvent ils ne la gardaient pas. Alors à ce moment-là, il fallait revenir, fait que moi je la ramenais à l'hôpital pis je disais 'non il faut qu'elle soit hospitalisée' fait qu'ils la gardaient un petit peu plus mais après ça elle était aussitôt retournée... » (Situation D)

Ainsi donc, les opinions diffèrent parfois entre les membres des familles et les autorités médicales quant au besoin d'hospitalisation de la personne vivant un problème de santé mentale. Les ressources alternatives à la prise en charge institutionnelle étant pratiquement inexistantes dans le domaine de la santé mentale, lorsque les familles jugent que l'état de leur proche appelle des soins qui dépassent leurs compétences en tant qu'aidants familiaux, ces familles se tournent vers les ressources hospitalières avec l'espoir que le proche puisse être aidé et ainsi obtenir l'appui pertinent pour faire face à la crise. Il semble que quand les familles demandent elles-mêmes directement que le proche malade soit hospitalisé, l'accueil fait à l'urgence de l'hôpital soit plus difficile et que des discussions pour justifier la demande d'hospitalisation aient plus souvent lieu; à l'inverse, quand une référence médicale est donnée par un médecin de l'équipe soignante du proche malade, l'hospitalisation est plus rapidement et plus facilement consentie;

« Le matin, elle s'est levée pis elle voulait mettre le feu, ça avait pas de bon sens. Ça fait que là, j'ai appelé le docteur, elle a dit 'amenez la à l'hôpital'. Pis ils l'ont gardée. Elle doit avoir été deux mois à l'hôpital... » (Situation F)

D'autres aidants familiaux reprochent aux intervenants que les services offerts à leur proche sont en quelque sorte imposés, sans que la personne qui vit des problèmes de santé mentale puisse participer activement aux discussions et aux décisions de traitement. Certains aidants familiaux considèrent que ce manque de communication entre l'équipe soignante et la personne malade constitue une lacune dans l'intervention auprès du proche. Dans l'extrait qui suit, une mère relate son expérience alors que son fils est hospitalisé depuis un mois pour une crise psychotique;

« Ça faisait un mois qu'on niait, que J. était hospitalisé... Là on a fait une petite réunion... Le médecin a jamais voulu que J. participe aux rencontres, pis ça moi je le demandais, je disais 'mon fils a le droit d'être là; on parle de lui! C'est important qu'il soit là!'. 'Ah bien, c'est pas toujours recommandable... bla bla.' » (Situation A)

Ainsi donc, l'épisode apparaît être particulièrement blessant pour l'aidante familiale elle-même qui voit sa demande refusée, mais également décevant pour le client qui ne pourra être impliqué dans les discussions le concernant. Manifestement, les raisons données par le médecin pour justifier son choix ne semblent pas avoir satisfait madame.

Plusieurs familles rapportent être insatisfaites du peu d'activités offertes à leur proche vivant des problèmes de santé mentale; certains aidants familiaux rencontrés souhaiteraient que leurs proches puissent être impliqués dans davantage d'activités et de passe-temps, voyant par-là une façon pour eux de développer leur autonomie et leur indépendance, ainsi que leurs capacités et leurs habiletés. De plus, le fait que le proche malade soit investi dans des activités, loisirs et travaux, a pour effet de dégager quelque

peu les aidants familiaux.

« Ah oui, il se trouve des petites choses à faire, mais je le sais pas, pas assez, c'est pas assez... [...] mais je veux pas le forcer non plus. » (Situation E)
« Une activité! C'est tellement important pour n'importe qui d'avoir une activité; quand tu n'as rien à faire, tu deviens fou si tu l'es pas d'avance! Je pense ça moi, il faut des activités pour le monde; l'oisiveté c'est jamais bon pour personne. » (Situation H)

Ainsi, les aidants familiaux soulèvent la nécessité d'inciter activement les personnes vivant des problèmes de santé mentale, à s'investir dans des activités. Par leurs propos, les aidants familiaux expriment l'importance de mettre à la disposition des personnes vivant des problèmes de santé mentale, un éventail d'activités intéressantes afin de stimuler leur intérêt et motivation à s'impliquer.

D'autres aidants familiaux rencontrés soulignent que même quand certaines activités sont disponibles pour leur proche, celles-ci se passent dans des organismes communautaires, à l'extérieur de la famille d'accueil; les aidants soulignent le peu de variété d'activités proposées, qui ne retiennent pas toujours l'intérêt des personnes qui vivent un problème de santé mentale et qui souhaitent faire quelque chose pour s'occuper.

« Ils ont aucune activité (en famille d'accueil). Ça je déplore ça beaucoup. Faut qu'il aille aux activités du Centre de jour sinon c'est prendre une marche dehors, prendre une marche dehors... [...] Je le sais pas, la famille d'accueil devrait être capable de faire quelque chose pour qu'ils s'ennuient moins. » (Situation E)

D'autres aidants familiaux rencontrés expriment leurs déceptions face à certaines familles d'accueil et certaines institutions où ont résidé leurs proches; les aidants dénoncent notamment les abus sexuels et financiers qui auraient eu lieu dans ces endroits.

« Bien en tous cas, ça dans les familles d'accueil (les abus), c'est la pire chose qui peut arriver. [...] Pourquoi il y en a qui sont placés dans les institutions pis que les infirmiers en abusent? » (Situation F)

La trahison semble d'autant plus difficile à encaisser que les aidants avaient confiance en ces lieux pour apporter aide et protection à leur proche. Ce témoignage soulève la difficulté de vérifier la véracité de ces témoignages, la crainte qui est omniprésente face à la possibilité que surviennent des abus et les suspicions face aux gens en position d'autorité par rapport aux personnes vivant des problèmes de santé mentale.

Certaines familles jugent que les services que reçoivent leurs proches ne sont pas suffisamment encadrés ou structurés alors que quelques aidants familiaux rencontrés craignent pour la sécurité de leur proche, lorsque celui-ci est hospitalisé par exemple. On souligne, entre autre, le manque de surveillance des personnes hospitalisées et l'on dénonce ses insatisfactions devant des interventions que l'on juge carrément inadéquates;

« À l'hôpital, il y a rien qu'elle a pas essayé; elle a mis le feu après elle, pis elle s'est brûlée tout ici. La deuxième fois, à l'hôpital encore, elle a mis le feu; il y avait un briquet qui traînait dans le passage et elle a mis le feu après sa jaquette. [...] À l'hôpital, ils ont des règlements... quand elle était à l'hôpital de Malartic bien là ils avaient juste à partir pis aller prendre des marches en ville. Comment est-ce que vous pensez que j'en ai passé des nuits moi à m'inquiéter? Pis quand tu leur parles, pis tu leur dis ça là, que toi tu peux en être inquiète, qu'est-ce que vous voulez, ils peuvent rien faire là. Dans les hôpitaux ils les laissent libres. » (Situation F)
« C'est parce que là ça m'inquiète... parce que J. il mesure 6 pieds même si il a 15 ans. Quand ce petit gars là il va décider de clancher la porte là, il va clancher la porte. [...] Pour moi c'est un manque de responsabilité. Faut pas être plus endormi que le client qui 'feel' pas là! » (Situation A)

Alors que l'on tend vers l'utilisation minimale de la contention physique et pharmaceutique dans les

institutions pour le respect des droits et de la dignité de la clientèle, et que nous sommes à l'heure des compressions de personnel, il est délicat d'arriver à assurer constamment la sécurité des personnes hospitalisées pour des problèmes de santé mentale de façon à respecter leur intégrité, de rassurer leur famille et de respecter les contraintes institutionnelles. Ainsi donc, il semble que l'incompréhension des familles soit grande, quant aux choix d'interventions et de traitements de l'équipe qui prodigue les soins à la personne qui vit des problèmes de santé mentale.

*« Quand il a commencé à paranoïer, ils ont engagé une infirmière pour le surveiller. C'est tu fin! Très belle intervention pour un gars qui se sent espionné. En tous cas moi j'ai trouvé... Qu'est-ce que tu veux dire, je veux pas dénigrer mais il reste que ça a été notre réalité. »
(Situation A)*

Le partage d'informations, les explications et la consultation de la famille par l'équipe soignante quant à la façon de dispenser les services à la personne malade permettraient possiblement de mieux comprendre certains choix d'intervention, d'y prendre part dans une certaine mesure et de rassurer quelque peu les familles quant au bien-être de leur proche.

4.3 L'aide souhaitée par les familles, telle que décrite par les aidants familiaux rencontrés

Cette section présente ce que les aidants familiaux rencontrés auraient souhaité recevoir comme aide. Questionnés en entrevue sur ce qui les aurait aidés à faire face ou ce qui les aiderait actuellement à faire face à leur rôle d'aidant, nous souhaitons ici faire connaître les besoins de ces familles, tels qu'exprimés par elles. Les éléments de réponse apportés par les aidants familiaux rencontrés sont diversifiés, allant du souhait pour un meilleur soutien social à de meilleures ressources d'encadrement du proche malade. Étonnamment, peu d'aidants familiaux rencontrés rapportent souhaiter participer eux-mêmes à des groupes de soutien pour familles et proches de personnes vivant avec un problème de santé mentale, bien qu'une ressource de ce type soit justement disponible dans notre MRC. Les raisons alléguées sous-jacentes à ce choix sont variées; embarras de parler en groupe, impression que cela ne répondrait pas à ses besoins ou n'apporterait rien de plus et donc peu d'intérêt à faire un essai, avoir déjà participé à ces rencontres de groupe mais ne pas avoir apprécié. Les lignes qui suivent présentent donc la variété des types d'aide que les aidants familiaux souhaiteraient recevoir pour faciliter leur adaptation au rôle d'aidant ainsi que la réalisation des tâches et responsabilités qui s'y rattachent.

L'appui des ressources informelles de soutien

Certains aidants familiaux rencontrés rapportent souhaiter recevoir davantage de soutien de la part de diverses personnes de leur entourage; avoir l'impression d'être isolé leur est difficile à vivre:

« Je le sais pas ce qui aurait pu m'aider moi... Ça aurait été que les gens soient tous là, que la 'gang' soit toute là, ça aurait moins focussé sur un. À partir de 1967 ou 1968, on était plus rien que deux à la maison, ma sœur cadette et moi. Fait que là c'était moi qui avait la charge de ça, fait que je trouvais ça dur... » (Situation I)

Quelqu'un de disponible pour écouter, pour rompre l'isolement social

D'autres aidants rapportent en d'autres termes leur besoin d'avoir, dans leur environnement, une personne disponible à les écouter parler de leur vécu et de leur expérience d'accompagnement d'un proche qui vit

avec un problème de santé mentale. Au passage, certains aidants verbalisent qu'il leur est difficile de s'impliquer dans un groupe de soutien.

« Pour jaser avec quelqu'un pour la maladie là je sais pas où aller, je sais pas qui contacter. Pis quand je vais dans un groupe, j'ai de la misère, pour moi je trouve ça gênant. Si j'avais des amis quelque chose que je pourrais en parler ou... mais la famille on peut pas en parler, personne veut en parler... [...] Mais heu c'est ça qui me manque le plus c'est être capable de jaser de cette maladie là, compter des choses qui arrivent. » (Situation E)

Le besoin est grand, pour certains aidants, de rompre l'isolement social dans lequel ils se trouvent. Conformément à ce qui a été discuté précédemment dans la présente analyse, il est difficile de partager son expérience avec le reste des membres de la famille, qui constitue en fait pour plusieurs personnes une partie importante et significative du réseau social, le soutien social de l'aidant familial risque d'être limité et donc, l'impression de se sentir seul avec la situation de prise en charge du proche malade.

Des ressources et de meilleures habiletés pour faire face aux moments de crise

Pour d'autres aidants familiaux, les ressources pour l'aide aux familles de personnes vivant des problèmes de santé mentale ne sauraient suffire, surtout pour répondre aux besoins immédiats des membres des familles qui sont en train de vivre la crise; de plus amples explications, des informations plus nombreuses et plus claires au moment où survient le trouble seraient aidantes.

« Il faudrait tout de suite, tout de suite quand il y a le diagnostic... Je veux pas dire que tous les médecins sont des incompetents, mais ils sont surchargés. Pis eux autres, ils ont pas beaucoup de temps à accorder, pour expliquer c'est quoi le diagnostic de santé mentale. C'est important de l'expliquer à la personne concernée mais aussi à ses proches... » (Situation A)

Pour cette aidante familiale, l'aide souhaitée passe par davantage d'informations et d'éducation par rapport à la maladie mentale dont le proche est atteint, renseignements qui mènent à une meilleure connaissance du trouble de santé mentale en question. On peut supposer que cette connaissance pourra, en partie, outiller l'aidant familial dans sa tâche en ce sens qu'en sachant ce que sont les manifestations du trouble qui sont à prévoir, l'évolution de la maladie et son traitement, il pourra mieux savoir à quoi s'attendre et se préparer à agir en conséquence face au proche qu'il accompagne. Pour cette autre aidante familiale qui se rappelle son adolescence passée auprès de sa mère maniaco-dépressive, de plus amples informations auraient contribué à faciliter son vécu par rapport à la maladie. Avec le recul, madame rapporte s'être sentie démunie à aider sa mère à ce moment de sa vie, et note qu'elle aurait souhaité être mieux informée et davantage impliquée dans le suivi;

« À l'adolescence, j'aurais souhaité être impliquée... J'aurais souhaité comprendre ce qui se passait pis, surtout quand elle a été hospitalisée. [...] J'aurais aimé être impliquée un peu plus, pour savoir un peu plus comment faire, qu'est-ce qu'ils pensent faire eux autres, comment je peux donner un coup de main, qu'est-ce que je peux faire. » (Situation D)

L'inconnu constitue une grande menace dans l'adaptation à la survenue du problème de santé mentale chez quelqu'un de l'entourage ainsi qu'il rend difficile l'accompagnement et le support adéquat à la personne malade.

L'appui des ressources formelles de soutien

Les aidants familiaux demandent qu'on réponde davantage à leurs besoins; ils soulignent avoir besoin de se sentir appuyés par les ressources officielles en place pour accomplir leurs tâches d'aidants, pour accompagner leur proche malade, pour partager de fardeau de la prise en charge d'une personne qui vit un problème de santé mentale.

« Pis la famille a besoin d'être informée sur la maladie pour mieux aider la personne qui est malade. La famille un moment donné dit 'oui mais je sais pas jusqu'où faut que j'aïlle? j'en fais-tu trop? j'en fais-tu pas assez? c'est quoi qui est l'idéal? comment faut que je m'y prenne avec elle? quand qu'à me dit qu'il y a un fantôme, c'est quoi que je lui dis, voyons t'as pas rapport ou au contraire je la laisse aller' [...] pis comment s'y prendre aussi avec la maladie, parce qu'on sait tellement pas quoi faire. » (Situation D)

En ce sens, ces propos des participants correspondent aux écrits de certains auteurs qui ont laissé transparaître que les demandes d'assistance, d'informations et de services sont criantes et nombreuses de la part des aidants familiaux qui se sentent démunis à intervenir auprès de leur proche malade qui a des besoins et un vécu bien particulier (Howe, 1999; Côté et al., 1998). Les aidants familiaux qui s'expriment en ces termes notent leur besoin d'obtenir de l'information sur la maladie, leur besoin de savoir quoi faire et obtenir des pistes pour orienter la relation d'aide qu'ils entretiennent avec leur proche.

« Je me sens pas très à l'aise avec ça. [...] Toujours, toujours en équilibre, sur la corde raide; 'est-ce que j'agis correctement? est-ce que je devrais avoir une réaction positive, négative, ou pas de réaction du tout?' C'est toujours comme ça. C'est assez stressant disons. » (Situation I)

Les aidants souhaitent aussi être en quelque sorte accompagnés dans le système de soins et de services.

Reconnaissance des difficultés particulières vécues par les familles

Plusieurs aidants familiaux rapportent avoir l'impression qu'il manque de services et que ceux existant sont saturés; de cette perception découle en partie de l'impression qu'il n'y a pas de place pour eux, pour qu'on les aide en tant que famille.

« Mais, il y en a de plus en plus des personnes qui vivent des problèmes de psychiatrie. [...] Les services sont déjà pleins, sont déjà pleins. Ça fait que il devrait y avoir encore plus de services... » (Situation A)

Cette impression est loin d'être farfelue; tel qu'il l'a été noté plus haut, peu de ressources sont consenties aux services auprès des proches et de l'entourage des personnes vivant des problèmes de santé mentale. Dans le contexte actuel, les familles sont plutôt interpellées pour s'investir auprès de la personne malade, voire même, pour être son principal preneur en charge dans la communauté. À cela s'ajoute pour les familles l'impression de ne pas être perçues, par les ressources médicales, comme de réels collaborateurs au suivi de la personne malade;

« Il faudrait être mieux informés des traitements pis tout ça; nous autres, on n'a pas su grand-chose et on n'avait pas notre mot à dire. On est tenu à l'écart pis pas écouté. » (Situation A)

On remarque un besoin pour les familles d'être reconnues comme faisant partie de la solution et de recevoir de la considération pour cela et pour l'investissement auprès du proche.

Pour certains aidants familiaux, la modification et l'amélioration des services passent directement par l'investissement des citoyens au changement des services pour les rendre plus appropriés à servir les familles dont un membre vit avec un problème de santé mentale. On comprend ici que l'aide souhaitée par l'aidante familiale citée ici, consiste en une reconnaissance des difficultés vécues par ces familles et par la mobilisation des autorités concernées pour élaborer et donner un éventail de services plus aptes à répondre aux besoins spécifiques des familles qui, comme la sienne, ont à faire face à la présence d'un problème de santé mentale chez un proche.

Besoin de répit

Pour d'autres aidants familiaux, l'aide souhaitée passe directement par les services qu'il serait souhaitable

d'apporter au proche vivant un problème de santé mentale. Ainsi donc, certains aidants rapportent que si certains besoins du proche malade pouvaient trouver réponse, leur propre fardeau d'aidant serait allégé.

« J'ai pas pensé à l'aide que j'aurais pu avoir, je dirais l'aide principale que j'ai eu c'est quand I. a été hospitalisée parce que là on était dépassé. Quand il y avait un intervenant qui venait la voir régulièrement, c'est ça qui nous soulageait. Parce que de l'aide, personnellement, j'en n'ai pas besoin. » (Situation H)

« Il faudrait qu'elle ait quelqu'un comme une grande sœur qui s'en occupe de la sortir, d'aller prendre un café avec elle. [...] Avant, des fois, ils l'amenaient au théâtre. Bien on était content dans ce temps là, on passait une belle soirée, elle aussi... Elle était pas toujours à me téléphoner. » (Situation G)

Le besoin de répit des aidants familiaux est souvent exprimé alors que ceux-ci souhaitent que le proche soit pris en charge sporadiquement par quelqu'un de confiance et que le proche aidé puisse s'engager dans des activités qui lui plaisent, leur permettant ainsi de se dégager occasionnellement de leurs responsabilités d'aidant. Dans le contexte actuel où nous avons pu en effet observer, en cours de stage, que les intervenants du milieu sont moins nombreux pour subvenir aux besoins et par conséquent moins disponibles, les possibilités pour les personnes vivant des problèmes de santé mentale d'être accompagnées personnellement dans leur vie quotidienne sont en effet moins fréquentes.

Être perçus comme collaborateurs au traitement par les ressources médicales

Les aidants familiaux expriment ne pas se sentir entendu, ne pas se sentir cru, l'impression de ne pas recevoir de réponse à leur demande d'aide.

« Il va falloir en venir un jour à ce que les gens se préoccupent du voisin parce qu'on s'en sortira pas... Faut pas juste se fier sur les hôpitaux là. Y'en a trop de monde qui sont malade, il y en a beaucoup. [...] Faudrait qu'on se prenne en main, qu'on s'organise. En tous cas, c'est pas évident non plus là, on est dans une période où chacun fait sa petite affaire. » (Situation C)

C'est aussi le désir de s'impliquer, une démarche de prise de pouvoir qui passe par un effort collectif pour l'entraide. L'espoir des familles d'obtenir l'aide souhaitée et l'assistance adéquate pour remplir leur tâche, passe par la revendication de services plus adéquats pour ensuite prendre part à leur mise sur pied pour que ceux-ci soient en mesure de répondre aux besoins tels qu'exprimés par les familles impliquées.

CHAPITRE 6

PISTES DE RÉFLEXION ET ENJEUX

1. Photos de familles; résumé de quelques caractéristiques de la réalité des familles rencontrées

- Contrairement à ce que l'on pourrait être spontanément tenté de croire à l'effet que l'apparition d'un diagnostic psychiatrique pourrait être dramatique pour la famille, la tombée du diagnostic est souvent perçue comme un soulagement, du fait de l'explication des comportements bizarres qu'il fournit et du traitement plus approprié de la maladie, qu'il permettra par la suite.
- On remarque souvent une tendance à l'infantilisation de la personne ayant un problème de santé mentale.
- Les périodes de crises, de décompensation et d'hospitalisation sont des phases particulièrement difficiles à vivre pour les membres des familles rencontrées.
- Plusieurs familles partagent leur impression que la personne malade peut contrôler ses crises, voire même les induire ou les inhiber (« manque de bonne volonté », « caprice », « elle arrête de se retenir », etc.).
- Le potentiel de violence et les comportements destructeurs de certaines personnes ayant un trouble psychiatrique sont particulièrement difficiles à vivre pour certaines familles. La crainte de la violence et des idéations et comportements suicidaires des personnes malades, colorent l'expérience de plusieurs familles. De plus, on remarque que les médias contribuent à alimenter la méconnaissance populaire des problèmes de santé mentale et la méfiance envers les personnes qui en vivent, alors que sont présentées, de façon exacerbée et sensationnaliste, des références à des manifestations de violence des personnes ayant des problèmes psychiatriques envers leurs proches. Ceci a pour conséquence d'influencer négativement la compréhension populaire de ce que sont les maladies mentales, les limitant aux caricatures présentés dans les journaux, à la télévision et au cinéma.
- Le thème de l'abus revient souvent dans l'expérience de ces familles; d'une part, la personne atteinte de maladie mentale a souvent subi des abus financiers ou sexuels qui viennent complexifier la situation et, d'autre part, les membres des familles qui accompagnent un proche malade ont parfois à faire face à des menaces physiques ou à du chantage économique de la part de la personne malade.
- La relation avec le personnel médical est plus ou moins bonne selon les circonstances et les époques; pour les aidants-familiaux plus âgés, la famille a été souvent accusée de contribuer à la maladie mentale. Pour les personnes plus jeunes rencontrées, des difficultés à être entendues et à être comprises par l'équipe médicale pour une demande d'hospitalisation constitue un problème récurrent. Quant aux ressources en externe (suivi dans le milieu, services des organismes communautaires), elles sont généralement évaluées positivement.
- L'aide aux familles semble beaucoup reliée à l'aide que reçoit le proche malade et les ressources que celui-ci utilise, en ce sens que cela décharge les familles et diminue leur fardeau. Quand la personne vivant avec un problème de santé mentale a des activités et des occupations, elle s'ennuie moins et demande moins à sa famille.

- Les aidants familiaux réclament des activités accessibles à leur proche vivant des problèmes de santé mentale. En s'investissant ainsi dans des passe-temps bien à eux, les aidants familiaux rapportent que les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale se construisent un réseau de connaissances bien à eux, participent à leurs propres activités et loisirs et en arrivent à être moins demandant envers les membres de leur famille et moins dépendants vis-à-vis eux; ce temps occupé semble constituer pour les familles une sorte de répit pour elles.
- La présence de valeurs familiales et spirituelles fortes semble souvent constituer des éléments qui influencent la décision de prendre en charge ou d'accompagner un proche atteint de maladie mentale.
- Malgré le poids de lourdes responsabilités, les aidants-familiaux ne perçoivent pas en faire autant qu'ils en font en réalité. Ils semblent minimiser leur travail, leur implication auprès de leur proche.
- Souvent, l'expression « prendre ça au jour le jour » revient pour expliquer la façon dont les familles gèrent au quotidien les tâches de soins, de soutien et d'accompagnement du proche qui a une maladie mentale.
- Les hommes semblent se sentir plus démunis devant la maladie mentale d'un proche, dont il cherche à comprendre la cause. Ceux-ci se sentent souvent impuissants à pouvoir trouver un moyen efficace de soulager la détresse de l'autre (« on a tout fait », « il n'y a rien qui marche, elle ne va pas mieux », « on ne peut pas l'aider », etc.). Ils donnent souvent un soutien davantage instrumental (donner une bonne instruction, donner de l'argent, acheter des meubles, aider aux déménagements, entretenir le loyer, etc.) mais le proche ne se porte pas mieux malgré ces efforts.
- Les femmes aidantes semblent plutôt avoir des objectifs différents que le rétablissement du proche malade; elles semblent vouloir préserver le climat familial, donner des soins, de l'écoute à la personne (« qu'est-ce qu'on peut faire de plus? », « j'essaie que tout le monde soit bien »). Ce qui semble être tout particulièrement difficile pour les femmes, ce sont les situations où les comportements du proche malade affectent les gens de son entourage (son conjoint, ses enfants).
- En général toutefois, le sentiment d'impuissance est grand et présent chez la plupart des aidants familiaux, peu importe qu'ils soient hommes ou femmes. Ce sentiment d'impuissance apparaît être particulièrement fort dans les moments de crises et de décompensations de la personne malade.
- L'avenir, pour ces familles, se présente souvent comme très inquiétant, surtout pour les aidants familiaux vieillissants qui voient approcher le moment où ils n'auront plus la capacité de s'investir auprès de leur proche vivant des problèmes de santé mentale. Pour d'autres aidants qui se voient vieillir, le souhait est exprimé, de maintenant, souhaiter penser à prendre soin de soi; le flambeau est pourtant plutôt difficile à passer, alors que les membres de la famille intéressés à prendre la relève se font rares.
- Malgré les changements qui s'amorcent vers une plus grande acceptation de la maladie mentale, les préjugés persistent et contribuent à alimenter la stigmatisation et la honte de ces familles. Au sein de certaines familles, la peur que « la maladie mentale s'attrape » est tenace voire paralysante.
- Il apparaît que le fardeau de la prise en charge est quelque peu allégé pour les aidants familiaux qui s'efforcent activement d'accepter leur proche malade tel qu'il est, avec toute l'adaptation et la souplesse que demande la présence d'un problème de santé mentale, en tentant de chercher des

moyens créatifs de développer une relation positive et respectueuse avec celui-ci. Ceci sous-entend un long et difficile travail de deuil de l'idéal souhaité, d'une mère, d'un frère, d'une sœur, d'une fille, d'un fils dit « normal » et de l'acceptation et du respect de la différence de ce proche dont on ne comprend pas toujours les attitudes et les agirs. Il s'agit aussi d'un cheminement pour arriver à mettre ses limites et à faire les démarches pour trouver réponses à ses questionnements et recevoir l'aide nécessaire.

Les membres des familles dégagent certains aspects positifs à leur travail d'accompagnement; ainsi, leur expérience particulière leur a appris des choses et apporté du positif. Certains rapporteront que de voir l'autre heureux les aide à poursuivre leur rôle d'aidant, que les liens familiaux ont été resserrés à cause de la situation, qu'ils sont heureux de se sentir utiles à quelqu'un et que leur situation particulière leur a appris à mieux comprendre les autres, à être plus attentifs, plus tolérants et à accepter les différences chez les gens en général.

2. Nouveaux points de vue

De nouveaux points de vue peu documentés dans les recherches et écrits consultés tendent à émerger et sont ici présentés. En effet, on tend actuellement, dans les études et dans les groupes de soutien et de défense des familles de proches atteints de problèmes de santé mentale, à faire place aux aspects positifs de la prise en charge. Bien qu'ils soient encore peu documentés, on parle ainsi plus aisément des contributions que la personne atteinte de problèmes de santé mentale peut apporter à l'ensemble de la société et, pour les aidants familiaux, des gratifications induites par la prise en charge (Rousseau, 1998).

Une étude de Greenberd, Greenley et Benedict en 1994 (cités dans Rousseau, 1998), note que les familles semblent considérer comme positives les tâches normales remplies par l'adulte atteint de problèmes de santé mentale, et en tirent une grande fierté. Les effets bénéfiques de la prise en charge d'un proche atteint de maladie mentale sont davantage accentués lorsque la personne vit en milieu familial; ainsi, les familles notent l'appréciation de l'amitié que les personnes atteintes de maladie mentale procurent aux membres de la famille et de leur aide dans une vaste gamme de tâches instrumentales.

Au delà du fardeau ressenti par les membres des familles se trouve la gratification associée à la prise en charge d'un proche atteint de maladie mentale. Ainsi, les pourvoyeurs de soins parlent de croissance personnelle qui découle de la prise en charge et du développement d'une grande affection entre les membres des familles. Les membres des familles qui pourvoient des soins disent de plus avoir développé une meilleure compréhension des autres et se sentent valorisés de contribuer au mieux-être de la personne prise en charge (Bulger et al., 1993, cités dans Rousseau, 1998).

Bien que particulière, une telle situation représente un défi extraordinaire et donne l'occasion de développer des capacités, des habiletés. Dans les faits, les membres des familles rapportent également des expériences positives; ils apprennent de la relation avec la personne atteinte de maladie mentale,

rapportent mieux pouvoir apprécier leur propre santé et pouvoir découvrir des ressources personnelles inconnues ou ignorées jusqu'alors. Il est à noter que quand le travail d'aidant est reconnu par l'entourage et que l'aidant familial est validé dans son implication, l'expérience est davantage positive.

3. Les limites de notre démarche

Avec notre démarche exploratoire de type qualitative, nous avons tenté de mieux connaître l'expérience et le vécu des familles qui s'impliquent auprès d'un proche vivant des problèmes de santé mentale. Si l'exploration, la compréhension et la description de la situation des familles rencontrées ont voulu être faites avec le plus grand soin, notre démarche n'a pas la prétention d'expliquer à elle seule le phénomène à l'étude et contient des limites certaines qu'il serait impertinent d'occulter.

Notre statut de stagiaire en processus d'exploration, souhaitant recueillir des données face au vécu des familles, à leur expérience mais aussi face à leur appréciation des services de santé mentale de notre milieu apparaît comme une limite à notre démarche; étant nous-même associé à une des ressources du réseau de services dans le domaine de la santé mentale et étant l'agent de la collecte de données, on peut présumer que l'information recueillie ait pu être brouillée. Le fait d'aborder des sujets à connotation fortement émotive, la difficulté présumée des aidants familiaux à s'ouvrir sur les difficultés vécues en lien avec la situation, la gêne de partager certaines pensées ou certains sentiments négatifs – et la difficulté de se les avouer d'abord à soi-même – constituent des éléments qui ont pu teinter les renseignements obtenus. De plus, les effets de la désirabilité sociale dans la cueillette des données, nous contraignent à reconnaître que les données sont nécessairement relatives, les personnes rencontrées souhaitant se présenter sous un bon jour et possiblement évaluer de façon plus positive les ressources du milieu, sachant que nous sommes en lien avec le Centre de santé dans le cadre de notre stage et que nous sommes en lien avec le réseau intégré en santé mentale en installation dans notre MRC.

Au-delà des éléments qui limitent la possibilité de recueillir des données parfaitement justes, notre démarche repose sur l'interprétation de la parole recueillie. Alors que le processus de transcription du contenu des entrevues en verbatims ne permet pas de saisir toutes les subtilités des intonations, des pauses et des ponctuations du langage parlé, il ne rend pas compte non plus du langage non-verbal des interlocuteurs, nous privant ainsi d'une partie significative du message transmis.

Notre démarche d'analyse des pratiques a essentiellement pour base l'interprétation de la parole recueillie, mise en lien avec le cadre théorique; cette démarche méthodologique ne visait pas la généralisation des résultats. Le modèle choisi a possiblement évacué certains processus et mécanismes d'adaptation aux situations éprouvantes.

La présente analyse n'a aucunement la prétention de décrire de façon exhaustive et immuable l'expérience des aidants familiaux; elle ne veut que présenter les données et réflexions recueillies qui sont à la base d'une interprétation se situant dans un lieu et un temps donnés et ne saurait présenter toutes les variabilités

des expériences personnelles. En effet, les résultats sont basés sur un échantillon de convenance constitué d'aidants familiaux recrutés par l'entremise des cliniques de santé mentale des Centres hospitaliers. Les caractéristiques de ces aidants et de leur proche ne sont pas nécessairement représentatives de l'ensemble des aidants du Québec.

« En effet, les études menées auprès des aidants familiaux membres de groupe d'entraide impliquent que ces derniers sont plus fréquemment des femmes, dont le proche est plus souvent un jeune homme souffrant de troubles psychotiques, et dont les troubles psychiatriques sont identifiés depuis quatre années, en moyenne (Rousseau, 1998; Lefley, 1987). Les résultats reflètent donc principalement la situation des aidants familiaux dont les proches souffrent de troubles psychotiques. Une autre caractéristique spécifique à l'échantillon retenu est que les aidants familiaux, membres de groupe d'entraide, se distinguent des aidants non membres par un revenu familial et une scolarité plus élevée (St-Onge et al., 1995) ». (cités dans Perreault, Provencher, St-Onge, Rousseau, 2002, pp. 210 – 211).

Les limites importantes de notre démarche étant reconnues, nous tentons, dans les lignes qui suivent, de voir ce qui découle de notre analyse du vécu et de l'expérience des aidants familiaux qui accompagnent un proche vivant des problèmes de santé mentale.

4. Les éléments se dégageant de notre analyse

On constate, en premier lieu, que la plupart des aidants ont exprimé ressentir un niveau important de stress, celui-ci constituant une part importante du fardeau vécu en lien avec la prise en charge d'un proche vivant des problèmes de santé mentale. Les sources potentielles de stress pour l'aidant familial principal, et le système familial de la personne vivant des problèmes de santé mentale en général, sont nombreuses et diversifiées; elles sont en lien avec les multiples tâches d'assistance, d'accompagnement et d'aide qui sont sollicités dans la situation où les familles s'impliquent auprès d'un proche qui vit avec un problème de santé mentale ainsi qu'en lien avec l'investissement affectif que présume le fait de venir en aide à un être cher qui est malade. L'incertitude quand à l'évolution de la maladie ainsi que du moment où surviendra la prochaine rechute, l'insécurité financière que vivent certaines personnes ayant un problème de santé mentale et à laquelle la famille doit pallier, les relations interpersonnelles qui peuvent être compliquées par les attitudes et comportements déviants de la personne vivant avec un problème de santé mentale, l'assistance au logement que doit parfois offrir la famille et le bouleversement de la vie personnelle, conjugale, professionnelle et sociale des membres des familles aidantes ne sont que quelques exemples des sources de stress auxquelles sont confrontées les familles aidantes. La tension dans les relations avec le proche malade ainsi que les conflits interpersonnels qui peuvent survenir entre l'aidant et les gens de son entourage; la fatigue et le découragement qui surviennent alors qu'on n'entrevoit pas de finalité à la situation; les anticipations, les craintes et la méfiance devant les comportements marginaux et les manifestations marginales des problèmes de santé mentale; le désengagement de certains membres de l'entourage qui laissent l'aidant familial principal avec les éléments difficiles de la situation et les décisions à prendre, constituent quelques éléments du vécu complexe et particulier des aidants familiaux rencontrés.

Les données recueillies correspondent aux résultats obtenus lors de différentes études. Ont déjà été exposées dans la littérature, les préoccupations pour la santé mentale et émotionnelle des familles aidantes qui font face au jour le jour à la routine et au stress (« il y a toujours quelque chose à faire », « il compte sur nous constamment », « des fois, on ne sait pas trop comment faire... », etc.), l'isolement des membres de la famille du proche vivant avec le problème de santé mentale (« il n'est jamais invité », « pas le bienvenu », « on évite de sortir avec lui pour éviter les situations embarrassantes », etc.), la nature et l'ampleur du fardeau de l'assistance au proche (« il y a beaucoup à faire », « ça ne semble pas vouloir diminuer », etc.) et les habitudes de vie qui se voient modifiées en raison de la prise en charge du proche (« il faut que je l'appelle tous les jours », « quand elle est en crise, on en a peur », « on n'ose pas le laisser seul », etc.)

Des analyses faites des données recueillies lors des rencontres avec les membres des familles ressortent divers éléments qui modulent le stress et le fardeau vécus par les aidants familiaux; ceux-ci parlent des moyens qu'ils emploient et des aménagements qu'ils mettent en place et qui les aident à faire face au fardeau d'aidant. Les aidants familiaux ont pu exposer les stratégies d'adaptation qu'ils utilisent pour gérer les aspects difficiles de la situation. Il se dégage que l'autodétermination (Iwasaki, 2001), c'est-à-dire la perception d'avoir fait librement le choix de prendre soin du proche, rend en effet moins lourd le fardeau de prise en charge. Le soutien social, que les familles obtiennent des ressources formelles et informelles qui les entourent, est également identifié par elles comme étant un élément aidant. Finalement, l'empowerment (Iwasaki, 2001), qui réfère à la perception d'avoir du contrôle sur la situation, l'impression de pouvoir devenir plus fort dans les épreuves et les difficultés, est un aspect important pour plusieurs des familles rencontrées qui souhaitent obtenir de l'information tant sur le trouble mental qui affecte leur proche que sur ses manifestations, mais également des conseils et outils pour savoir agir adéquatement avec celui-ci.

5. Implications pour la pratique; l'application des savoirs aux interventions auprès des familles

Des interventions pourront être développées pour étendre et développer les stratégies d'adaptation des familles concernées (interventions centrées sur la reconnaissance des forces et des compétences ainsi que sur leur application, outiller les familles et leur apprendre à se protéger des stressseurs, approche de résolution de problèmes, évaluation positive des événements, etc.). Il est souhaitable que les professionnels impliqués auprès de celles-ci leur fournissent du support en facilitant le développement de réseaux de soutien solides et durables et favorisant l'intervention de réseau en mobilisant la famille élargie de la personne vivant des problèmes de santé mentale dans le but de partager les responsabilités dans l'entourage de l'aidant familial principal, ainsi que par le développement de groupes d'entraide pour les proches. La promotion de l'importance de la recherche d'aide et de support auprès des ressources compétentes dans le domaine de la santé mentale devrait être encouragée; il serait possible d'aller plus loin en sollicitant directement les aidants familiaux à participer à un réseau d'entraide ou un système de parrainage.

Il est également souhaitable que les professionnels encouragent les familles à maintenir une perception et une évaluation optimiste mais réaliste de la situation que vit le proche atteint d'un problème de santé mentale, en habilitant la famille à reconnaître les progrès et les améliorations qui sont faites et en impliquant les aidants familiaux dans le traitement et le suivi de la personne qui vit avec un problème de santé mentale.

La collaboration active entre les intervenants et les membres des familles souhaitant s'impliquer dans le suivi d'un proche vivant un problème de santé mentale devrait être encouragée; la sensibilisation des intervenants en santé mentale devrait, à ce titre, constituer un effort particulièrement intense. Les approches familiales demandant davantage de temps et d'investissement immédiat, mais les avantages à long terme sont incontestables, tant pour les familles, pour les personnes vivant des problèmes de santé mentale que pour les intervenants. Plusieurs aidants familiaux rencontrés ont communiqué leur souhait d'être tenu au courant du traitement de leur proche et leur besoin d'être entendus et d'être crus par les intervenants. La collaboration entre les aidants familiaux et les intervenants est souhaitable mais il n'y a pas de changement possible sans le partage du pouvoir depuis toujours attribué d'emblée aux professionnels. Sans une remise en question des modes d'interventions qui prévalent actuellement dans le milieu de la santé mentale, on ne pourra voir apparaître dans notre région, un mode d'intervention axé sur les besoins de la famille entière de la personne vivant des problèmes de santé mentale.

Il importe enfin que des ressources d'aide, dans le but de répondre à leurs besoins spécifiques; chercheront à développer les habiletés, les compétences et le sentiment de contrôle de la situation chez les membres des familles impliqués auprès d'un proche vivant avec un problème de santé mentale. Les aidants familiaux qui ont été rencontrés ont nommé leur besoin d'être accompagnés dans leur démarche et d'obtenir des réponses à leurs questions en tout temps, sans oublier tout particulièrement lorsque surviennent des situations urgentes où les aidants auraient besoin d'une réponse sur le champ. Pour les aidants familiaux, des ressources directes d'aide et de répit doivent être instaurées (activités autres que la tâche d'aidant, prise en charge du fardeau d'aidant par une autre personne, etc.) ainsi que des ressources indirectes telles que, par exemple, une variété d'activités intéressantes, de possibilités d'emplois rémunérés, aux personnes vivant des problèmes de santé mentale, favorisant leur autonomie.

CONCLUSION

Plusieurs éléments de la conjoncture actuelle au Québec favorisent le recours aux aidants familiaux, et ce, pour une variété de personnes dans le besoin de soin et d'assistance, tant les convalescents, les personnes âgées ou les personnes ayant des problèmes de santé mentale. Avec le mouvement de désinstitutionnalisation des années 60 au Québec (Abosh et Collins, 1991), et avec le contexte économique actuel ainsi que l'idéologie néo-libérale, le virage ambulatoire fait que de plus en plus de patients présentant des troubles de santé mentale se retrouvent dans la communauté, leur famille étant directement sollicitée pour les soutenir. Malheureusement, les ressources d'aide et de soutien dans le milieu de vie ne sont pas en mesure d'épauler adéquatement les familles dans cette tâche.

Il est fondamental que dans l'aide aux personnes vivant avec un problème de santé mentale, soient également comprises des interventions comme le soutien à leurs familles, qui aident les personnes malades en pourvoyant soins, assistances et support à l'être cher (Leclerc, 1996). Il est souhaitable que les intervenants qui travaillent dans le domaine de la santé mentale portent une attention toute particulière aux familles des gens auprès desquels ils interviennent; l'organisation des services en santé mentale devrait permettre ces interventions, en mettant à la disposition des intervenants le temps et les moyens nécessaires pour se concentrer sur ces milieux familiaux et ainsi leur apporter le soutien dont ils ont besoin.

Il va sans dire que les difficultés, auxquelles doivent faire face les familles, sont nombreuses; elles ont été détaillées et discutées amplement dans la présente analyse. La situation difficile que vivent les aidants familiaux et la souffrance associées au fardeau d'aidant, ne constituent pas uniquement un problème clinique mais une problématique sociale qui dépasse le vécu et l'expérience de ces familles; c'est une situation qui reflète les choix politiques et économiques de notre société quant à l'implication qui est demandée aux familles face à ses membres qui ont des problèmes de santé physique et mentale. Pour toutes ces raisons, ces familles doivent être entendues, reconnues et soutenues dans leurs efforts d'ajustement. Il importe de poursuivre les efforts pour connaître leur vécu et leur expérience afin de leur apporter le soutien adéquat nécessaire à la poursuite de leur travail.

Le développement des connaissances sur le vécu et l'expérience des aidants familiaux ne laisse plus planer de doute sur la nécessité de soutenir ces aidants familiaux, qui sont en fait des collaborateurs primordiaux au mieux-être des personnes vivant des problèmes de santé mentale... souvent même au détriment de leur propre bien-être physique et psychologique.

BIBLIOGRAPHIE

Abosh, B. et Collins, A. [sous la dir. de] (1991). *Mental Illness in the Family: issues and trends*. Toronto: University of Toronto Press, 161 p.

Agnetti, G. et Barbato, A. (1994). « Travailler avec les familles dans le traitement à long terme des troubles schizophréniques [dans un cadre de réadaptation] ». *Santé mentale au Québec*, 19, 1, pp. 93 – 103.

Alary, J. (1999). « Quelques enjeux de la pratique et de la formation en service social ». *Intervention*, 110, pp. 17 – 23.

American Psychiatric Association. (1996). *Mini DSM - IV: critères diagnostiques*. Paris: Masson, 361 p.

Antonovsky, A. (1979). *Health, Stress, and Coping*. San Francisco : Jossey-Bass, 255 p.

Appley, M. H. et Trumbull, R. (1986). *Dynamics of Stress: Physiological, Psychological, and Social Perspectives*. New York: Plenum Press, 342 p.

Aubert, N. Et De Gaulejac, V. (1991). *Le coût de l'excellence*. Paris : Éditions du Seuil, 341 p.

Belsky, J., Lerner, R. M. et Spanier, G. B. (1983). *The Child in the Family*. New York: Random House, 232 p.

Bloch, H. et al. [éd.] (1992). *Grand dictionnaire de la psychologie*. Paris: Larousse, 862 p.

Boily, M. (2000). « Le soutien aux familles dans la programmation des services en santé mentale ». *Intervention*, 112, pp. 78 – 87.

Boucher, L. et Lalonde, P. (1982). « La famille du schizophrène : interférente ou alliée? ». *Santé mentale au Québec*, 7, 1, pp. 50 – 56.

Bradette, S., Marcotte, D., Fortin, L., Royer, E. et Potvin, P. (1999). « Stratégies d'adaptation : comparaison entre des adolescents qui présentent des difficultés scolaires et d'autres qui n'en présentent pas ». *Revue québécoise de psychologie*, 20, 3, pp. 61 – 73.

Centre de santé Vallée-de-l'Or (CSVO). (1989) *Document d'accueil du personnel*. Document interne.

Comité de coordination du réseau intégré de services en santé mentale pour l'Abitibi-Témiscamingue (2001). *Document interne*. Centre de santé Vallée-de-l'Or (CSVO).

Comité de travail de la Commission administrative régionale des services en santé mentale (CARSSM) pour le Conseil régional de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue (CRSSS-AT). (1983). *Base théorique du modèle de psychiatrie communautaire en Abitibi-Témiscamingue – Document de réflexion et de discussion*. 25 p.

Côté, D. Gagnon, É., Gilbert, C., Guberman, N. Saillant, F. Thivierge, N. et Tremblay, M. (1998). *Qui donnera les soins? Les incidences du virage ambulatoire et des mesures d'économie sociale sur les femmes du Québec*. Publication du Fonds de recherche en matière de politiques de condition féminine Canada, 134 p.

Côté, J. et al. (1992). « Relation entre le contact et la distance sociale à l'égard des personnes vivant avec une maladie mentale ». *Service social*, 41, no. 3, pp. 95 - 104.

D'amour, M. (1991). « Des familles crient au secours ». *La Gazette des femmes*, 12, 6, pp. 6 – 9.

Davison, G. C. et Neale, J. M. (1994). *Abnormal Psychology*. New York : John Wiley and Sons Inc. 658 p.

Dorvil, H. (1990). « La maladie mentale comme problème social ». *Service social*, 39, no. 2, pp. 44 - 58.

Dufour, M. H., Nadeau, L. et Corbière, M. (2001). « Stratégies d'adaptation des victimes d'abus sexuels résilientes et toxicomanes ». *Revue québécoise de psychologie*. 22, 1, pp. 149 – 162.

Elkaïm, M. (1987), *Les pratiques de réseau*. Paris: Les Éditions E.S.F., 158 p.

Fleischman, A. (2001). « Stress, quand tu nous tiens ». *Découvrir*. 22, 3, pp. 48 – 50.

Fortin D. et Vanier, C. (1998). *Étude du stress, des stratégies d'adaptation et de l'épuisement professionnel chez des intervenants et intervenantes de ressources communautaires en santé mentale*. Montréal : Université du Québec à Montréal. 103 p.

Fortin, A. (1999). « La famille, premier et ultime recours », *In* Dumont, F. [sous la dir.]. *Traité des*

problèmes sociaux. (pp. 947 – 962) Québec : Institut québécois de la recherche sociale (IQRS).

Friedrich, R.-M. et al. (1999). « Family and Clients Perspectives on Alternative Residential Settings for Persons with Severe Mental Illness ». *Psychiatric Services*, 50, no. 4, pp. 509 - 514.

Gagné, J. et Dorvil, H. (1997). « Grandes tendances et renouvellement des pratiques en santé mentale (1988 – 1997) : pour une mise à jour de la Politique de santé mentale au Québec ». *Nouvelles pratiques sociales*, 10, 1, pp. 29 – 40.

Gélinas, D. (1997). « Travail social et suivi intensif dans le milieu auprès des personnes souffrant de troubles mentaux graves et persistants ». *Intervention*, 105, pp. 8 - 15.

Groulx, L. (1993a). « La décentralisation du social: le pour et le contre ». In Groulx, L. *Le travail social: analyse et évolution, débats et enjeux*. (Chapitre 20 – pp. 244 – 257). Laval: Éditions Jeanne d'Arc.

Groulx, L. (1993b). « L'État et les services sociaux ». In Groulx, L. *Le travail social: analyse et évolution, débats et enjeux*, (Chapitre 21 - pp. 258 – 291). Laval: Éditions Jeanne d'Arc.

Guberman, N., Keefe, J., Fancey, P., Nahmiash, D., Barylak, L. (2001). « Grille d'évaluation auprès des aidants-e-s ». Dans le cadre du projet *Élaboration des grilles de dépistage et d'évaluation auprès des aidant-e-s*. Montréal, 39 p.

Guberman, N. (1990). « Les femmes et la politique de santé mentale ». *Santé mentale au Québec*, 15, 1, pp. 62 – 84.

Guttman, H. A. (1996). « L'approche familiale en psychiatrie adulte ». *Prisme*, 6, no. 4, pp. 556 - 566.

Hiroto, D. S. (1974). « Locus of control and learned helplessness ». *Journal of Experimental Psychology*, 102, pp. 187 – 193.

Hodgins, S. (1997). « Notes de cours : les troubles mentaux graves ». *Recueil de textes – Troubles mentaux graves*, Université de Montréal.

Hooyman, N. R. Et Gonyea, J. (1995). *Feminist Perspectives on Family Care: Policies for Gender Justice*. Thousand Oaks, Californie: Sage, 418 p.

Howe, G. (1999). *Serious Mental Illness: a Family Affair*, London: Sheldon Press, 152 p.

- Hubert, M. (1999). « Notes de cours: Les différents milieux d'intervention en travail social ». *Recueil de textes – Introduction au travail social*, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue (UQAT), pp. 9 - 12.
- Hubert, M. (1995). *L'évolution de l'organisation des services sociaux québécois: de 1970 à 1995*. Projet individuel, Université Laval, 62 p.
- Iwasaki, Y. (2001). « Testing an optimal matching hypothesis of stress, coping and health : leisure and general coping ». *Loisir et société*, 24, 1, pp. 163 – 203.
- Lalonde, P. et al. [sous la dir. de]. (1995). *Démystifier les maladies mentales : la schizophrénie*. Montréal : Gaëtan Morin, 185 p.
- Larivière, C. (1995). « Service social et identité professionnelle en CLSC ». *Intervention*, 100, pp. 41 – 47.
- Larivière, C. (1989). « Les intervenants sociaux des CLSC ». *Intervention*, 83, pp. 32 – 40.
- Lazarus, R. S. et Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer, 445 p.
- Leclerc, C., Lesage, A. et Ricard, N. (1997). « La pertinence du paradigme stress-coping dans l'élaboration d'un modèle de gestion du stress pour personnes atteintes de schizophrénie ». *Santé mentale au Québec*, 22, 2, pp. 233 – 256.
- Leclerc, C. (1996). « Adaptation à la communauté de jeunes adultes ayant vécu une ou plusieurs hospitalisations en psychiatrie ». *Santé mentale au Québec*, 21, 2, pp. 53 – 72.
- Leclerc, C. (1994). « Schizophrénie : élargir les modes d'intervention en soins infirmiers ». *L'infirmière du Québec*, 2, 2, pp. 42 – 49.
- Lessard, G. (1998). « Les représentations sociales des clientèles à risque chez les intervenants sociaux ». *Revue canadienne de service social*, 15, 1, pp. 39 - 55.
- Lesemann, F. (1977). « Centre local de services communautaires : dix ans de réforme ». *International Review of Community Development*, 37-38, pp. 157 – 193.
- Librairie Larousse. (1992). *Le Petit Larousse Illustré*. Paris: Larousse, 1720 p.

- Marsh, D. T. (1998). *Serious Mental Illness and the Family*. New York City: John Wiley and Sons, 374 p.
- Mayer, R. (1994). « Évolution des pratiques communautaires au Québec (1960-1990) ». *Revue canadienne de service social*, 11, 2, pp. 238 - 260.
- Mayer, R. et Ouellet, F. (1991). *Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux*, Québec: Gaëtan Morin éd., 537 p.
- Mayer, R. et Laforest, M. (1990). « Problème social: le concept et les principales écoles théoriques ». *Revue service social*, 39, 2, pp. 13 - 43.
- Mercier, C. (1986). « Les appartements protégés : le point de vue des locataires ». *Santé mentale au Québec*, 11, 2, pp. 108 – 116.
- Morin, P., Robert, D. et Dorvil, H. (2001). « Le logement comme facteur d'intégration sociale pour les personnes classées malades mentales et les personnes classées déficientes intellectuelles ». *Nouvelles pratiques sociales*. 14, 2, pp. 88 – 105.
- Neysmith, S. M. (1996). « Les soins à domicile et le travail des femmes : la force de l'habitude ». *Lien social et politique – RIAC*, 36, pp. 141 – 150.
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (1977). *Santé mentale et développement psychosocial de l'enfant*. Genève: Organisation mondiale de la Santé - Série de Rapports techniques, 80 p.
- Pagé, J.-C. (1961). *Les fous crient au secours*. Montréal : Éditions du Jour, 156 p.
- Pascal, H. (1987). « Sciences humaines et travail social ». In De Robertis, C. [éd.]. *Méthodologie de l'intervention en travail social*, (pp. 41 - 74). Paris: Éditions du Centurion.
- Patton, M. Q. (1980). *Qualitative Evaluation Methods*. Beverly Hills, Californie: Sage Publications, 381 p.
- Pauzé, R. (1995). « Présentation de modèles théoriques qui ont influencé les pratiques des thérapeutes familiaux systémiques ». *Intervention*, no. 100, pp. 31 - 40.
- Perreault, M., Provencher, H., St-Onge, M. et Rousseau, M. (2002). « Le point de vue des aidants

familiaux sur les services en santé mentale offerts à leurs proches ». *Santé mentale au Québec*, 27, 2, pp. 198 – 214.

Poirier, J., Clapier-Valladon, S. et Raybaut, P. (1983). *Les récits de vie : théorie et pratique*. Paris : Presses Universitaires de France, 240 p.

Provencher, H. et Dorvil, H. (2001). « Le soutien à un proche atteint de schizophrénie. Perspectives de l'aidant familial ». In Dorvil, H. et Mayer, R. *Problèmes sociaux - Tome II Études de cas et interventions sociales* (pp. 561 - 582). Sainte-Foy: Presses de l'université du Québec.

Quivy, R. et Campenhoudt, L. V. (1995). *Manuel de recherche en Sciences sociales*. Paris: Dunod, 287 p.

Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue (RRSSS-AT). (1997). *Réseau intégré de services en santé mentale pour la région de l'Abitibi-Témiscamingue*. 28 p.

Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Abitibi-Témiscamingue (RRSSS-AT). (1996). *Transformation du système de santé et des services sociaux en Abitibi-Témiscamingue*, Rouyn-Noranda.

Renaud, M. (1994). « Expliquer l'inexpliqué: l'environnement social comme facteur clé de la santé ». *L'interface; revue de la recherche*, Montréal: ACFAC, mars/avril, pp. 15 - 25.

Rosenhan, D. L. (1973). « Être sain dans un environnement malade ». *Science*, no. 179, pp. 131 - 160.

Rousseau, M. (1998). *Portrait de famille : étude exploratoire sur les variables associées au vécu des membres d'associations de familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale*. Pour la F.F.A.P.A.M.M. Projet de recherche financé par le Développement des ressources humaines Canada et le Ministère de la Santé et des Services Sociaux, p. 114.

Rutter, M. (1966). « Children of sick Parents : an Environmental and Psychiatric Study ». In *Maudsley monographs*, 16, London : Oxford University Press, 123 p.

Sabetta, Y. (1984). « Étude exploratoire sur le vécu et les besoins de la famille du patient suivi en psychiatrie ». *Santé mentale au Québec*, 9, 1, pp. 169 – 173.

Séguin, M. (1989). *Le deuil après un suicide : l'effet des mécanismes d'adaptation*. Montréal : Suicide-Action Montréal, 211 p.

Sévigny, R. (1999). « La maladie mentale ». In Dumont, F., Langlois, S. et Martin, Y. [éds.]. *Traité des problèmes sociaux*. (pp. 165 - 178). Québec: Institut québécois de recherche sociale (IQRS).

Siani, R. (1993). « Une approche psychosociale-relationnelle intégrée pour la réadaptation des schizophrènes en consultation externe ». *Santé mentale au Québec*, 18, 2, pp. 201 – 212.

Snowdon, A. W., Cameron, S. et Dunham, K. (1994). « Relationships between Stress, Coping resources, and Satisfaction with Family functioning in Families of Children with Disabilities ». *Canadian Journal of Nursing Research*, 26, 3, pp. 63 – 76.

Sylvestre, J., Trainor, J., Hopkins, M., Anucha, U., Ilves, P. Et Ramsundar, N. (2001). « À propos de la stabilité du logement chez les personnes aux prises avec des troubles mentaux graves ». *Nouvelles pratiques sociales*, 14, 2, pp. 59 – 74.

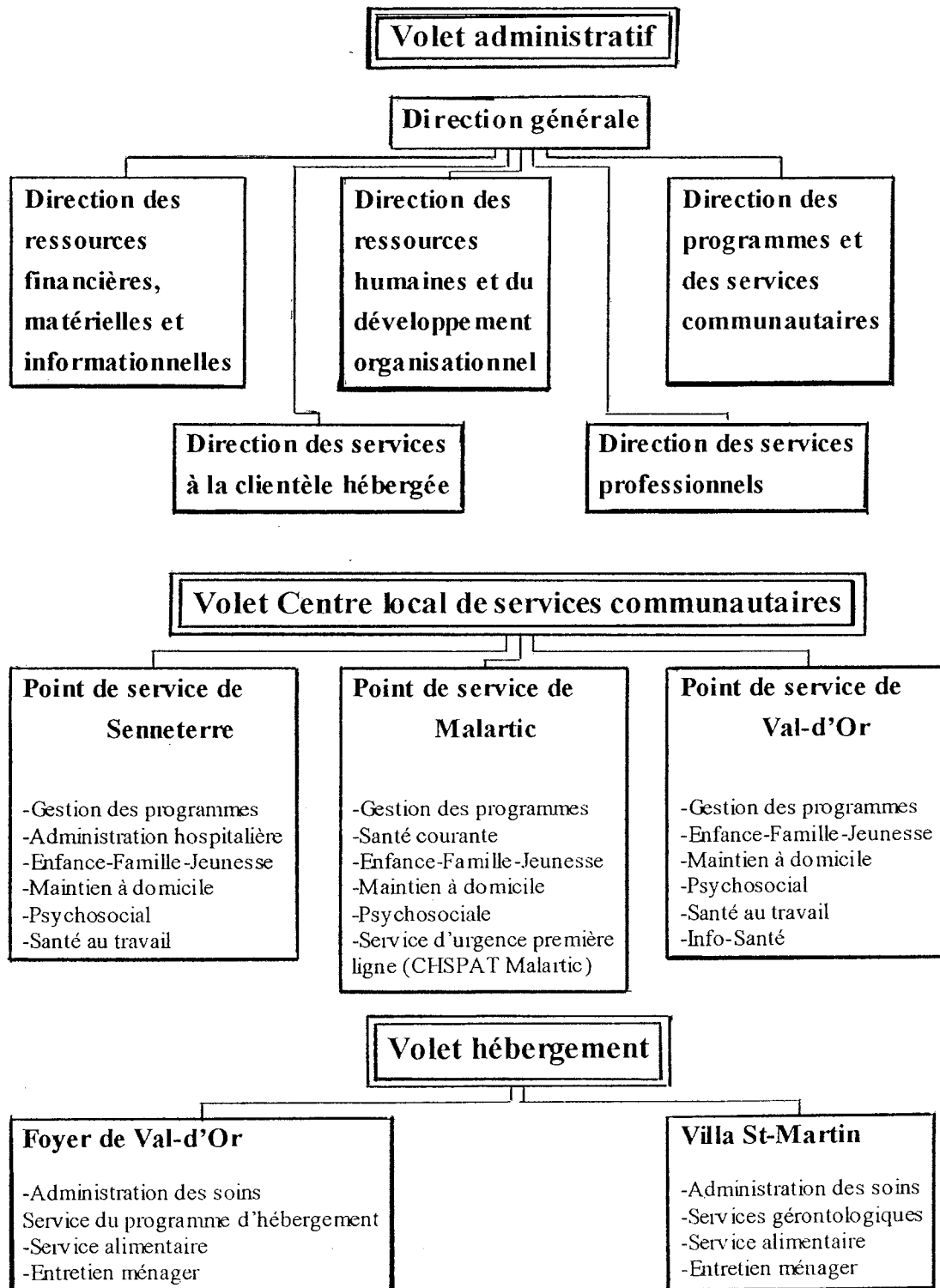
Vaillancourt, Y. (1993). « Trois thèses concernant le renouvellement des pratiques sociales dans le secteur public ». *Nouvelles pratiques sociales*, 6, 1, pp. 1 - 14.

Vendette, K. et Marcotte, D. (2000). « Le rôle modérateur du soutien social sur la relation entre les stratégies d'Adaptation et la dépression à l'adolescence ». *Science et comportement*, 28, 2, pp. 129 – 144.

Wallot, H. A. (1998). *La danse autour du fou; survol de l'histoire organisationnelle de la prise en charge de la folie au Québec depuis les origines jusqu'à nos jours. Entre la compassion et l'oubli*. Beauport (Québec) : MNH Inc., 456 p.

White, D. (1993). « Les processus de réforme et la structuration locale des systèmes. Le cas des réformes dans le domaine de la santé mentale ». *Sociologies et sociétés*, 25, 1, pp. 77 – 97.

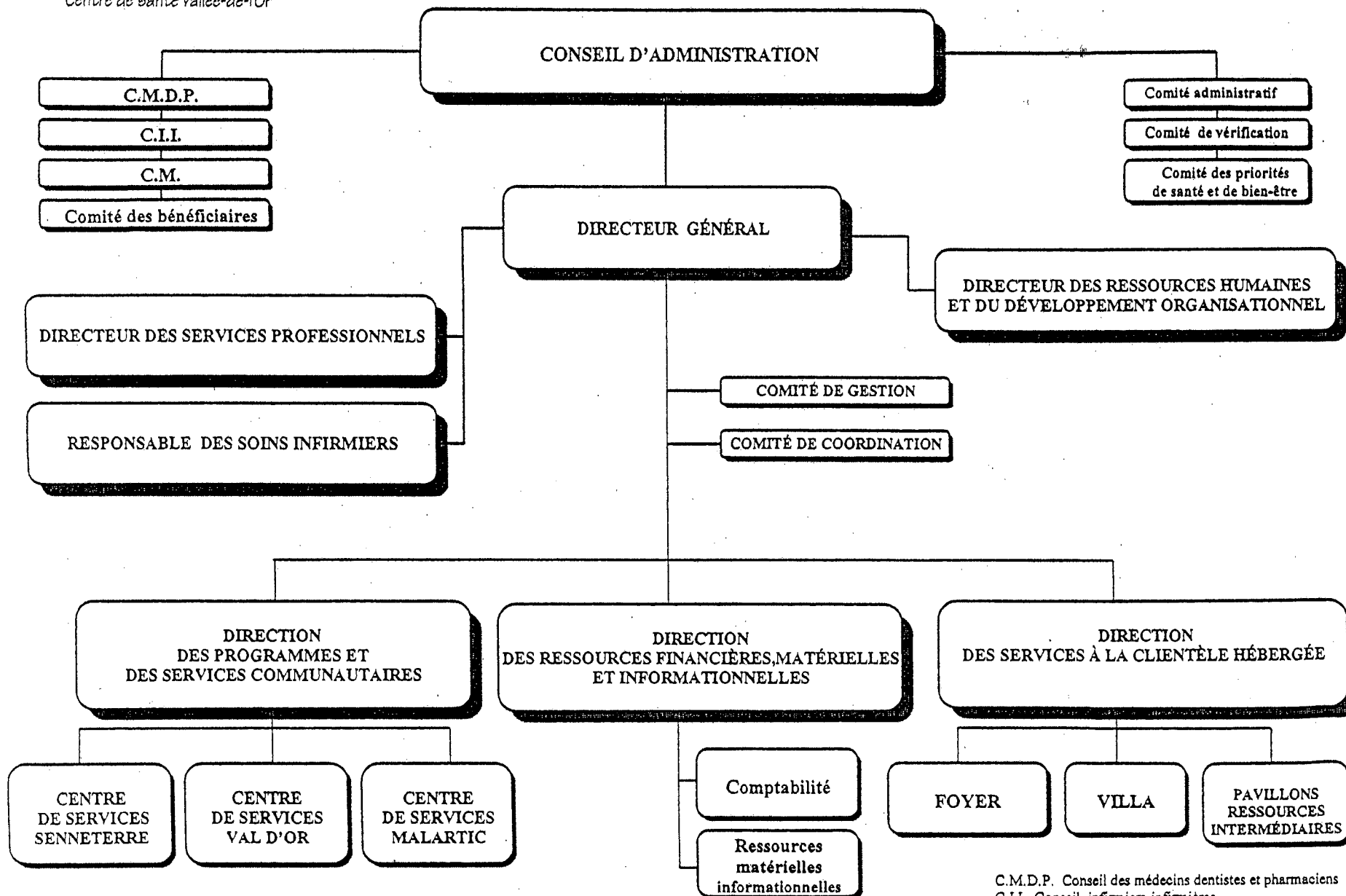
**ANNEXE I
PLAN D'ORGANISATION DU CENTRE DE SANTÉ VALLÉE-DE-L'OR**





Centre de santé Vallée-de-l'Or

ORGANIGRAMME



Adopté le 9 septembre 1998
Révisé février 2001

C.M.D.P. Conseil des médecins dentistes et pharmaciens
C.I.I. Conseil infirmiers-infirmières
C.M. Conseil Multidisciplinaire

ANNEXE II
DEMANDE DE PARTICIPATION

Madame / Monsieur,

Mon nom est Nadia Roussel et je suis étudiante à la maîtrise en Service social à l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue.

Notre démarche veut documenter le vécu personnel des gens, comme vous, qui accompagnez un proche vivant avec un trouble mental grave. Nous sollicitons votre collaboration pour participer à une entrevue et répondre à un bref questionnaire d'informations afin de connaître les ressources que vous utilisez ainsi que le support que vous en retirez.

Le but de cette rencontre est d'abord de rendre compte de votre expérience particulière, et de souligner les qualités et les failles des ressources disponibles à vous soutenir et vous assister.

Nous sommes pleinement conscients du fait que votre temps est précieux et c'est pourquoi nous croyons avoir élaboré un projet potentiellement intéressant pour mieux comprendre ce que vous vivez et pour, éventuellement, améliorer les ressources du milieu pour vous assister.

Nous vous offrons nos plus sincères salutations. Au plaisir de vous compter parmi nos répondants,

Nadia Roussel
Étudiante, Maîtrise en Service social, U.Q.A.T.

ANNEXE III
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Je, M. / Mme. _____ autorise _____,
(Nom de la personne interviewée) (Nom de l'étudiante)
étudiante à la maîtrise en Service social à l'Université du Québec en Abitibi-
Témiscamingue, à mener une entrevue d'exploration et à enregistrer son
contenu sur bande audio.

Après l'évaluation de l'étudiante, l'entrevue sera effacée.

Il est à noter qu'il est possible d'arrêter l'entrevue à tout moment, pour des
raisons personnelles à la personne interviewée, sans qu'aucune question ne soit
posée.

Nous vous remercions à l'avance de votre participation.

Date: _____

Signature de la personne interviewée

Signature de l'étudiante

ANNEXE IV
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 l'adulte apportant le plus de soin et de support à la personne souffrant de problème de santé mentale.

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 proche ayant un problème de santé mentale: _____ ans

Sexe du proche ayant un problème de santé mentale: ___ masculin ___ féminin

Nationalité du proche ayant un problème de santé mentale: _____

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

Mère ___

Père ___

Conjointe ___

Conjoint ___

Frère ___

Soeur ___

Autre; précisez s'il-vous-plait: _____

2. Dans quelle ville demeurez-vous? _____

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

4. Où réside actuellement la personne qui présente un problème de santé mentale?

5. Est-ce qu'elle a déjà fréquenté d'autres lieux de résidence?

Non: ____

Si oui, quel était-il: _____

Et quelle était la durée de son séjour à cet endroit: _____

6. Si vous utilisez des ressources d'aide et de soutien aux proches de personnes, quelles sont-elles? _____

Si c'est le cas, décrivez brièvement ce qu'est leur fonction:

Voilà, le questionnaire est maintenant terminé! Nous vous remercions grandement de votre aimable collaboration.

Nadia Roussel

Étudiante, Maîtrise en Service social, U.Q.A.T.

ANNEXE V
SCHÉMA D'ENTREVUE ET TABLEAUX-SYNTHESE SERVANT À LA
CONSIGNATION DES INFORMATIONS RECUEILLIES
LORS DES ENTREVUES

Consigne générale, standardisée pour chaque entrevue

« Bonjour. Je me présente: mon nom est Nadia Roussel et je suis étudiante à la maîtrise en service social à l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue. Vous avez accepté de participer à une entrevue concernant votre vécu face à la présence d'un problème de santé mentale chez l'un de vos proches et dont vous êtes une des principales personnes ressources. L'entrevue s'intéresse plus spécialement à décrire votre expérience spécifique d'aidant familial et à discuter du soutien que vous percevez recevoir, dans votre situation particulière. Nous allons discuter ensemble à ce sujet durant une heure et demie (1 1/2) environ. Il va sans dire que vous pouvez cesser votre participation à n'importe quel moment de l'entretien. »

Questions contenues dans l'entrevue semi-dirigée :

Objectif 1: mettre en perspective l'historique et le développement de la situation et voir l'adaptation de la famille à la présence d'un problème de santé mentale chez un proche

1.1 Comment la situation s'est elle développée? Quand avez-vous remarqué quelque chose de différent dans le comportement de votre proche?

1.2 Quels symptômes sont apparus et comment se sont-ils manifestés?

- Changements dans les comportements?
- Changements du sommeil?
- Changements de l'appétit?
- Diminution ou augmentation de l'activité?
- Apparitions de peurs, d'anxiété, de craintes?
- Changements dans l'hygiène, les soins personnels?
- Présence de délires ou d'hallucinations?
- Difficultés à gérer ses finances?
- Consommation d'alcool ou de drogues?

1.3 Quand le trouble est-il apparu?

1.4 Quand le diagnostic est-il tombé? Que s'est-il passé à l'annonce de cette nouvelle?

1.5 Qu'est-ce qui se passe présentement pour vous et votre famille dans la situation?

1.6 Quels ont été, selon votre souvenir, les moments les plus difficiles auxquels vous avez dû faire face? Pourquoi?

1.7 Qu'est-ce que vous entrevoyez qui se passera dans l'avenir?

Objectif 2 : mieux comprendre l'impact de la présence d'un problème de santé mentale sur l'entourage de la personne atteinte

2.1 Quel est votre expérience? Quel est l'impact de la présence d'un problème de santé mentale d'un de vos proche sur vous?

- Impact économique (établir un portrait; scolarité, emploi, profession, revenu, modification de l'occupation durant la maladie, augmentation des dépenses, perte de revenus, etc.)
- Impact social (modifications dans les activités, impact sur les amitiés, etc.)
- Impact conjugal (communication, processus décisionnel, climat émotionnel, climat relationnel, etc.)
- Impact familial (relations entre les membres de la famille; détérioration du climat versus rapprochement, impact sur la famille élargie, irritation dans la famille, etc.)

2.2 Comment vos relations s'établissent-elles avec la personne ayant un problème de santé mentale?

2.3 De quoi avez-vous le plus besoin, dans votre situation particulière?

Objectif 3 : considérer les moyens tentés et les aménagements mis en place par la famille pour faire face à la présence d'un problème de santé mentale chez un proche

3.1 Avez-vous tenté des choses pour alléger votre situation?

3.1.1 Si oui, quels moyens avez-vous mis en place ou à quelles ressources vous êtes-vous adressé pour obtenir du support, de l'aide ou de l'information?

- Pourquoi avoir choisi cette ressource - ou ces ressources - en particulier?
- Si vous avez essayé des démarches quels résultats avez-vous obtenus, que s'est-il passé?

- Quel support avez-vous reçu?
- Comment est-ce que vous évalueriez votre satisfaction face à l'aide que vous avez reçu en tant que famille? (par exemple, sur une échelle graduée de 1 à 10, quelle est votre satisfaction face à l'intervention ou le programme, 1 représentant une insatisfaction totale et 10 une satisfaction totale?)
- Y a-t-il des difficultés familiales particulières rencontrées par rapport à la ressource ou au programme d'aide que vous avez utilisé ou que vous utilisez encore actuellement?

3.2 Si vous n'avez pas tenté quelque chose, qu'est-ce qui vous a retenu, pourquoi ne l'avez-vous pas fait?

3.3 En général, dans quelle mesure percevez-vous que les ressources du milieu sont disponibles et adéquates pour répondre à vos besoins en tant que famille?

- Quelles sont les limites entrevues aux ressources? Quels pourraient être les moyens de les améliorer?

3.4 Y a-t-il des moments où vous vous sentez sans aide? Quand?

Objectif 4 : laisser parler les membres des familles de leurs observations et de leurs attentes face aux ressources qu'ils connaissent pour venir en aide aux familles ou sur les ressources qu'ils souhaiteraient voir mises en place

4.1 Quelle est, d'après vous, la place des familles dans le traitement et le suivi des personnes vivant avec un problème de santé mentale?

4.2 Comment s'articule le lien entre vous, la famille, et les intervenants professionnels qui assurent le suivi de votre proche qui a un problème de santé mentale?

4.3 Idéalement, selon vous, comment devrait se faire cette collaboration?

Objectif 5 : considérer les aspects positifs du rôle d'aidant

5.1 Qu'est-ce qui est le plus valorisant pour vous, dans l'aide que vous apportez à votre proche?

5.2 Quelles sont, d'après vous, les forces personnelles qui vous permettent d'assumer le rôle d'aidant?

Objectif 6 : comprendre de quelle façon, selon vous en respectant notre rôle d'accompagnatrice, l'étudiante peut faciliter l'aide qui sera apportée à ces familles

- 6.1 Identifier le besoin de la famille
- 6.2 Suggérer des choses qui peuvent être offertes
- 6.3 Clarifier le rôle d'accompagnement et de soutien dans les démarches
- 6.4 Offrir une prochaine rencontre au besoin ou relancer ultérieurement la famille

Conclusion de l'entrevue

- Évaluation de l'entrevue;
Avez-vous des commentaires à faire concernant l'entrevue que nous venons d'avoir?
Avez-vous des questions?
Était-ce la première fois que vous aviez l'occasion de parler vraiment de votre situation?
Avez-vous autre chose à ajouter?
- Remerciements aux membres des familles pour leur participation
- Décision de fixer ou non une date pour une entrevue ultérieure

Après l'entrevue

- Consigner les observations après chaque entrevue :
- Produire un résumé contenant les principales caractéristiques des familles,
- Produire des notes d'analyse quant aux similitudes et aux différences par rapport aux entrevues précédemment réalisées,
- Noter les commentaires
- Consigner les enregistrements et faire les transcriptions qui s'imposent.

