

Rapport
Santé mentale et mieux-être pour les aidants naturels: Réalité actuelle et besoins dans les communautés rurales en situation francophone minoritaire du Comté de Kent et du Sud-est du Nouveau-Brunswick.

Rapport écrit par Natasha Prévost.

Entrevues réalisées par Linsay Flowers, Danielle Nolin et Natasha Prévost et analyse effectuée par Linsay Flowers et Natasha Prévost.
Analyse de la Mesure du niveau de bien-être effectué par Jimmy Bourque.

Table des matières

I. Introduction	1
II. Contexte	2
a. Description du projet Chez soi	2
b. Description du site	2
c. Documenter un besoin identifié	2
III. Méthodologie	3
a. Description du profil socioéconomique des parents interviewés	3
b. Documentation des étapes méthodologiques	3
c. Description du processus de codage/analyse	4
IV. Constats	6
a. Réalité actuelle	6
<i>Relation entre les parents, entre les parents et le participant, les membres de la famille et avec le cercle social</i>	6
<i>Évolution de la dynamique familiale dans le temps</i>	12
b. Services	16
<i>Chez soi</i>	16
<i>Services usuels</i>	17
V. Recommandations	23
a. Suggestions de professionnels	24
Annexe I	25
Annexe II	32

I. Introduction

Il est estimé qu'un Canadien sur cinq souffrira d'un problème de santé mentale au cours de son existence (CMHA, 2002¹). Un des effets associés aux problèmes en santé mentale est la dégradation des conditions de vie des personnes affectées et souvent, faute de ressources dans la communauté, de celles qui s'en occupent en milieu familial (Frankish, Hwang, & Quantz, 2009²). Plusieurs personnes vivant avec des problèmes de santé mentale vivent des épisodes d'itinérance, souvent associées à l'utilisation de services coûteux tels que les services ambulanciers, l'hospitalisation et le système judiciaire et correctionnel.

La présence accrue de la famille dans la problématique de la santé mentale au Nouveau-Brunswick nous invite à nous attarder au rôle de l'aidant naturel. Développement social Canada précise que "Les aidants naturels sont des membres de la famille ou des amis qui offrent des soins et de l'aide à une personne ayant des troubles physiques, cognitifs ou mentaux. Ils le font par choix ou par nécessité. Contrairement aux fournisseurs de soins rémunérés, les aidants naturels ne sont pas payés pour leur travail". Lavoie et al. (2002³) démontrent que, comparativement à la population générale, les aidants sont deux fois plus nombreux à présenter des troubles mentaux, des idées suicidaires, à avoir utilisé des services et consommé des médicaments pour des raisons de santé mentale. Selon une étude de l'Institut canadien d'information sur la santé (2010⁴), un aidant naturel sur six souffre de détresse psychologique ou d'épuisement. Face à cette situation inquiétante, il s'avère que cette clientèle est très vulnérable et à risque et ne va qu'en augmentant au fil des années. De plus, à cette problématique s'ajoutent de multiples enjeux liés à la situation minoritaire francophone de cette clientèle.

Bien que certains services soient déjà mis en place par le centre de santé mentale de Richibouctou, les ressources ne sont pas suffisantes pour combler les besoins des aidants naturels qui offrent des soins et de l'aide à une personne vivant avec un problème de santé mentale.

La recherche présentée dans ce rapport cible plus particulièrement les aidants naturels. Elle vise une meilleure compréhension du vécu de ces personnes. Quels sont les enjeux auxquels elles font face dans leur quotidien, quels sont les services spécialisés en place qui leur viennent en aide, quels sont les services qui leur manquent et, enfin, quels sont leurs besoins ? Cette étude vise également à mieux comprendre le phénomène d'itinérance "cachée" et de pénurie de services, ainsi que l'implication et le rôle des familles dans ce domaine. Cette recherche a été menée de façon complémentaire au volet en milieu rural du projet de recherche Chez soi financé par la Commission de la santé mentale du Canada, qui vise à favoriser l'autonomie et l'insertion sociale de 25 participants issus de foyers de soins et du milieu familial qui bénéficieront d'un logement et d'une équipe clinique multidisciplinaire.

Les thèmes explorés dans le cadre de cette étude sont dans un premier temps l'expérience de vie des aidants naturels; dans un deuxième temps, le vécu des parents/aidants naturels par rapport à la maladie mentale de leur enfant/proche adulte, mais aussi en tant qu'individus entraînés dans une relation d'aide vécue au quotidien; et dans un troisième temps l'identification par les aidants naturels et les professionnels des services et des ressources nécessaires à leur mieux-être.

¹ Corporate Research Associates Inc. 2002. *Study in youth distress in rural New Brunswick*. Canadian Mental Health Association.

² Frankish, C. J., Hwang, W. S. & Quantz, D. 2009. The Relationship Between Homelessness and Health: An Overview of Research in Canada. In: *Finding Home. Policy options for addressing Homelessness in Canada*, General Editors, E-book.

³ Lavoie, S. 2002. Enquête sur la santé mentale des Montréalais. Volume 2, *Les aidants naturels*. Montréal: Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre, Direction de la santé publique, 127 p.

⁴ http://www.radio-canada.ca/regions/Ontario/2010/08/26/005-aidants_naturels_detresse_psy.shtml

II. Contexte

a. Description du projet Chez soi

Le projet pilote de recherche Chez soi porte sur l'itinérance et la santé mentale et se déroule dans cinq villes canadiennes : Moncton, Montréal, Toronto, Winnipeg et Vancouver. Le projet de recherche a débuté en novembre 2009 et se terminera en avril 2013. Le projet Chez soi est basé sur le modèle accordant la priorité au logement. En tout, 2 285 personnes itinérantes vivant avec une maladie mentale ont prises part au projet. De ce nombre, 1 000 sont actuellement logées et reçoivent une gamme de services. Les 980 autres participants reçoivent les services habituellement offerts dans leur ville. Les participants payent 30% du montant de leur loyer et reçoivent la visite du personnel du programme au moins une fois par semaine. Le projet vise à offrir des choix de logement, y compris des appartements et des foyers de groupe. Ces logements seront offerts aux participants dans divers quartiers des villes concernées. Le but général du projet est de déterminer, à l'aide de données probantes, quels services pourraient le mieux répondre aux besoins des itinérants vivant avec une maladie mentale. Parallèlement, le projet offre un soutien utile et pratique à des centaines de personnes vulnérables.

b. Description du site

Les comtés de Kent, de Westmorland et d'Albert, au Nouveau-Brunswick, forment, selon la définition de Statistique Canada, l'une des onze régions économiques des provinces Maritimes. En 1991, le Sud-Est comptait près de 172 000 habitants. La région comprend le Grand Moncton (plus de 100 000 hab.) et deux centres de services intermédiaires, soit Shédiac et Sackville. Le reste de la population se répartit dans de nombreuses petites communautés, littorales pour la plupart. On a donc, en définitive, à l'exception de ces trois centres, un peuplement linéaire par sa forme et rural par sa composition. Une forte proportion des petites localités de la côte de Northumberland sont des communautés acadiennes. Le Sud-Est comprend aussi une importante communauté Mi'kmaq. C'est dans les environs de Shédiac surtout que se déroule l'essentiel des activités touristiques estivales. L'industrie agricole dans les comtés d'Albert, de Kent et de Westmorland constitue une activité de premier plan. Une autre particularité de la côte du détroit est le nombre élevé de petits ports de pêche à partir desquels se pratique la pêche au homard, au maquereau et au hareng, qui assure en bonne partie la survie économique des villages côtiers⁵. L'étude en milieu rural se situe géographiquement dans les comtés de Kent et de Westmorland.

c. Documenter un besoin identifié

Au tout début de l'implantation du projet de recherche Chez soi en milieu rural, la problématique des services offerts aux aidants naturels des participants s'est tout de suite posée étant donné qu'une grande partie des participants quittait le milieu familial ou était en étroite relation avec leurs parents ou un proche. Dans un premier temps, les aidants naturels ont accueilli le projet positivement avec certains doutes inhérents à la nouveauté et touchant une personne dont le bien-être revêt une grande importance. Lors de la phase de recrutement des participants, les coordonatrices du site et de la recherche en milieu rural allaient présenter le projet aux aidants naturels et aux futurs participants. Il est arrivé à plusieurs reprises que la première rencontre se fasse avec les aidants naturels seulement. Lors de ces rencontres, les aidants naturels nous parlent de leur proche mais aussi dans plusieurs cas de leur propre détresse par rapport au problème de santé mentale de leur proche, de leur frustration face à l'inexistence de services pertinents et de leur épuisement généralisé. Comprenant que les services implantés ne comprenaient pas

⁵ Institut canadien de recherche sur le développement régional. 1996. L'État des régions. La région économique du sud-est du Nouveau-Brunswick. Collection Maritimes. pp. 13-17.

de services aux aidants naturels nous avons voulu concevoir une recherche-action qui allait permettre aux aidants naturels de s'exprimer en utilisant les arts et l'horticothérapie tout en apprenant à connaître d'autres aidants naturels pour éventuellement se mobiliser et identifier en groupe leurs besoins et les services qui y répondraient. Cette proposition a dû être modifiée de façon à ne pas intervenir et changer la réalité des participants durant la période de la recherche Chez soi. Nous décrivons plus en détails la méthodologie de notre étude dans la section b. Documentation des étapes méthodologiques.

III. Méthodologie

a. Description du profil socioéconomique des parents interviewés

Les aidants naturels du groupe expérimental (PP) sont d'origines acadiennes, la majorité est bilingue, à l'exception d'un aidant qui préférerait s'exprimer en anglais. Les aidants naturels du groupe de comparaison (PPC) qui ont accepté de réaliser l'entrevue s'exprimaient tous en français. Les parents avec lesquels nous avons travaillé sont en grande majorité d'origine acadienne. Au 18^{ième} siècle sous le commandement de l'empire britannique qui avait conquis les territoires français de l'Est du Canada et du Maine, les acadiens sont déportés vers d'autres territoires. On parle aussi de nettoyage ethnique étant donné qu'en 1755 la population acadienne était estimée à entre 12,000 et 18,000 personnes et qu'entre 7,500 et 9,000 personnes périrent entre 1755 et 1763, soit des effets de la déportation, soit en tentant d'y échapper⁶. Les acadiens vivent aujourd'hui au Canada dans les provinces de l'Est dont le Nouveau-Brunswick, dans le Maine et en Louisiane aux États-Unis. Ce massacre est encore ancré dans la mémoire collective acadienne. La minorité linguistique francophone a mis du temps avant de voir ses droits reconnus. Aujourd'hui le Nouveau-Brunswick est la seule province bilingue au Canada. Il demeure cependant difficile d'obtenir des services en français dans certaines régions de la province dont le sud-est où les parents interviewés habitent. Les acadiens étaient historiquement de confession catholique. Jusqu'à la fin des années 1960, les familles étaient nombreuses et comptaient souvent une douzaine d'enfants. Comme nous l'avons vu, l'économie du Sud-Est du Nouveau-Brunswick reposait et repose toujours en grande partie sur l'industrie forestière et des pêches. Cette industrie saisonnière est peu rémunérée et précaire. Les parents que nous avons rencontrés sont issus de ces familles nombreuses. Cette génération à quant à elle limitée le nombre d'enfants à deux ou trois en moyenne. Une minorité d'entre elle a complété une formation universitaire, la majorité continue de travailler dans des emplois saisonniers ou de services. De façon générale, les personnes interviewées étaient de classe moyenne basse et pauvre. Ceci étant dit, une grande diversité d'expériences et de perceptions a été recueillie auprès de ces personnes.

b. Documentation des étapes méthodologiques

Nous avons rencontrés 17 aidants naturels 10PP/7PPC une première fois au tout début de l'implantation du projet Chez soi, peu de temps après l'emménagement en appartement des participants du groupe expérimental et un an plus tard dans le cas des aidants naturels du groupe de comparaison et jusqu'à 18 mois pour les parents du groupe expérimental. Nous avons initialement recrutés 11 aidants naturels du groupe expérimental et le même nombre du groupe de comparaison. Dans le cas du groupe expérimental, une aidante naturelle était impossible à joindre lors de la première entrevue mais fut joignable lors de la deuxième entrevue, alors que des aidants naturels ayant participé à la première entrevue refusèrent de participer à la seconde parce qu'ils ne croyaient pas avoir quoique ce soit de plus à

⁶ (http://fr.wikipedia.org/wiki/Déportation_des_Acadiens)

contribuer. Dans le cas du groupe de comparaison, plusieurs personnes n'étaient simplement pas joignables ou ont reporté les rencontres pour réaliser l'entrevue à tellement de reprises que nous avons cessé d'insister. Pour le groupe de comparaison, les mêmes aidants naturels nous ont accordé les deux entrevues.

Méthode. Entrevues avec les aidants naturels (Guides d'entrevue en Annexe I). Le premier guide d'entrevue a été conçu à l'image du guide d'entrevue utilisé auprès des participants du projet pour une durée approximative de 90 minutes d'entrevue. Au cours de ces entrevues, les thèmes suivants ont été explorés : l'expérience avec le système scolaire et de la santé, les changements au niveau professionnel et familial, le rapport avec la communauté, les relations familiales et la trajectoire de vie individuelle des parents. Les besoins des parents et les services qu'ils utilisent ont aussi été documentés. Nous nous sommes basées sur l'analyse de la première entrevue pour élaborer le second guide d'entrevue. Nous nous sommes intéressées à l'évolution de la relation entre les aidants naturels et le participant, la famille élargie, les amis, les membres de la communauté ainsi que leur perception de la transformation de leur rôle, leurs responsabilités comme parent et/ou aidant naturel et finalement leur vision du futur. Nous avons aussi documenté le récit de vie de l'aidant naturel.

Mesure du niveau de bien-être. (Guide d'entrevue en Annexe II). Afin d'obtenir une estimation de la fluctuation du niveau de bien-être général des aidants naturels à partir du moment où la personne dont ils avaient la charge a été intégrée au projet Chez soi, la Quality of Well-Being Scale QWB-SA (Kaplan, Ganiats et Sieber, 1996⁷) a été administrée au début du projet en demandant à l'aidant naturel de répondre en fonction de son état avant l'entrée de la personne dans le programme et une deuxième fois environ un an après la première entrevue.

Entrevue avec les professionnels du système d'éducation et de la santé. (La personne en charge de la recherche a quitté le projet en mai 2012 et il n'a malheureusement pas été possible de récupérer le questionnaire d'entrevue des professionnels). Un guide d'entrevue a été élaboré pour documenter les thèmes suivants : l'expérience avec le jeune vivant avec une problématique de santé mentale, la mise sur pied d'un service, l'implication des parents, les besoins pour optimiser les services. La durée de l'entrevue était d'à peu près 60 minutes. Les professionnelles sont quatre femmes qui sont intervenantes et travailleuses sociales auprès entre autres des personnes qui vivent avec des problèmes et leur parent. Elles ont toutes plus de 15 ans d'expérience dans le travail d'intervention sociale en milieu rural.

c. Description du processus de codage/analyse

En ce qui a trait au processus de codage, l'équipe du projet rural, a d'abord lu toutes les transcriptions en effectuant une codification des thèmes abordés lors des entrevues et des thèmes émergents. Le guide d'entrevue semi-structuré du récit de vie permettait de repérer facilement les passages qui étaient liés aux différents thèmes abordés lors de l'entrevue et qui se trouvent ici à la section IV des constats. Tous les passages identifiés par les membres de l'équipe du projet rural lors de la codification ont été retenus. La codification de la première entrevue est qualifiée de libre dans le sens où l'équipe cherchait aussi les thèmes émergents, autres que les thèmes déjà identifiés dans le questionnaire. L'intérêt pour l'équipe d'identifier ces passages résidait dans l'importance de couvrir ces nouveaux thèmes dans la deuxième entrevue du récit après 1 an ou 18 mois. Nous avons codifié de la même façon pour la seconde entrevue des aidants naturels et l'entrevue des professionnels.

⁷ Kaplan, R. M., Ganiats, T. G. & Sieber, W. J. 1996. The Quality of Well-Being Scale, Self-Administered (QWB-SA). Copyrighted material.

L'équipe de recherche a utilisé le logiciel libre d'analyse de données qualitatives *Transana* parce que la version choisie permettait à toutes les chercheuses et assistantes de recherche impliquées de travailler sur la même base de données simultanément et de voir les modifications enregistrées et mises à jour automatiquement. Une fois à l'étape de l'analyse, le logiciel générait un rapport pour chacun des thèmes pour tous les participants, incluant les verbatim ce qui, ultimement, a fait économiser un temps considérable à l'équipe.

En ce qui a trait à l'analyse, l'équipe a simplement rendu compte de ce qui se trouvait dans les verbatim pour chacun des thèmes en se basant sur la théorie ancrée (Glaser & Strauss, 1967)⁸. L'équipe a aussi identifié les thèmes transversaux et émergents autres que les thèmes couverts par les questions du questionnaire. L'équipe a analysé les données à partir d'autres approches comparative (Weiss, 1980⁹) et ethnographique (Fetterman, 1998¹⁰) pour les faire parler autrement et exploiter leur richesse plus en profondeur.

Les réponses au questionnaire ont été analysé par un chercheur quantitatif qui a noté dans un premier temps *"qu'il y avait beaucoup de données manquantes, plusieurs participants dont nous n'avions pas de post-test et deux questionnaires non-identifiés, pour un échantillon total de 11, trop peu pour des statistiques fréquentiste et des tests d'hypothèse nulle"*. Il a eu recours à des statistiques bayésiennes. Le chercheur a conclu que *"la probabilité d'observer une amélioration de la qualité de vie sachant que la personne est aidante d'un participant du groupe comparaison est de 0%. Autrement dit, aucun des aidants liés à un participant du groupe de comparaison n'a vu sa qualité de vie s'améliorer. Pour un aidant d'un participant du groupe expérimental, ce pourcentage est de 57.2%. Autrement dit, 57.2% des aidants liés à un participant du groupe expérimental ont vu leur qualité de vie s'améliorer entre le pré-test et le post-test. Évidemment, ces résultats doivent être interprétés avec précaution vu la faible taille de l'échantillon"*.

Quelques aidants naturels du groupe expérimental ont définitivement témoigné d'une amélioration de leur qualité de vie liée à l'amélioration du mieux-être de leur enfant ou proche. Cependant d'autres n'ont pas vu leur qualité de vie s'améliorer, en partie parce qu'il n'y avait pas eu de changement significatif dans la vie de leur enfant/proche. Et encore, d'autres vivaient des problèmes de santé ou personnels non liés à leur enfant ou proche qui s'étaient détériorés depuis la première entrevue. En ce qui a trait aux aidants naturels du groupe de comparaison certains d'entre eux avaient fait le choix de venir en aide à une ou plusieurs personnes vivant avec des problèmes de santé mentale. Il est fort possible que ces personnes considèrent qu'ils ont une qualité de vie excellente et que celle-ci n'ait pas changée entre les deux entrevues. Leur bien-être est probablement perçu comme meilleur que celui de plusieurs aidants du groupe expérimental. Pour ces raisons nous n'analyserons pas plus en profondeur ces résultats.

La section suivante des constats décrira les réponses des aidants naturels du groupe expérimental et du groupe de comparaison par rapport à leur relation de couple, familiale, sociale et avec les membres de la communauté en lien avec le participant qui vit avec des problèmes de santé mentale. Nous toucherons aussi à l'évolution de la dynamique familiale dans le temps en décrivant la perception des aidants naturels par rapport à leur rôle et leur responsabilité. Nous conclurons avec leur vision du futur par rapport à leur enfant/proche. Nous aborderons ensuite les services dont le projet Chez soi, pour

⁸ Glaser, B. G & Strauss, A. L. 1967. *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago. Aldine Publishing Company.

⁹ Weiss, C. & Bucuvalas, M. J. 1980. *Social Science Research and Decision Making*, NY. Columbia University Press.

¹⁰ Fetterman, D. M. 1998. *Ethnography step-by-step, second edition*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

ensuite décrire la santé psychique des parents et les besoins qui ont été identifiés. Nous concluons avec les recommandations d'une aidante naturelle et des professionnels interviewés. Nous avons regroupé les parents du groupe expérimental ensemble et avons procédé de la même façon pour le groupe de comparaison. Cependant les aidants naturels qu'ils fassent partie du groupe expérimental ou de celui de comparaison vivent la même chose puisqu'ils ne reçoivent pas de services spécifiquement pour eux du projet Chez soi. Pour cette raison nous ne comparerons pas les deux groupes mais présenterons les constats ensemble.

IV. Constats

a. Réalité actuelle

Relation entre les parents, entre les parents et le participant, les membres de la famille et avec le cercle social

Relation entre les parents

Dans plusieurs familles rencontrées, la responsabilité de l'éducation des enfants est entre les mains d'un des deux parents pendant une longue période de la vie des enfants. Ce sont les mères qui s'occupent des enfants parce que le père n'en a pas la capacité, parce qu'il est parti ou encore alcoolique ou parce que sa condition de santé ne le lui permet pas. *Basically c'est pour ça que je suis séparée parce que j'étais toute seule comme parent. Comme je faisais les deux parents. Son père a eu un anévrisme pis il ne peut pas s'expliquer pour parler, il a eu beaucoup de misère. Il n'aurait pas été un parent qui aurait pu élever ses enfants pis faire de la discipline pis tout ça là, c'est moi qui a élevé ces enfants-là, (PP2). Quand mon mari a arrêté de boire, ça pris à peu près 6 mois de sobriété, parce que pour le premier 6 mois... J'avais tout le temps eu le contrôle moi là ici. J'avais assumé le rôle de papa pis de maman, (PP25). Ben, c'est moi qui est responsable de tout ici, (PPC11).*

Dans un seul cas, c'est le père qui a la responsabilité de l'enfant jeune adulte. *Ils ont appelé sa mère, ben, sa mère, elle ne savait rien. Ça faisait 2-3 ans. Elle savait avant qu'elle décolle qu'est-ce qui se passait. Pis c'était moi qui le connaissais le plus, (PPC2). Le départ de sa conjointe a été vécu difficilement. Moi là, quand elle a décollé, moi je ne sais pas comment j'ai fait pour passer à travers de ça!, (PPC2).*

D'autres parents sont solidaires, la communication entre eux est fluide. Ils parlent beaucoup de leur enfant qui vit avec un problème de santé mentale ou ne mentionnent pas dans l'entrevue qu'ils sont les seuls à porter la charge, la description du quotidien sous-entend que les deux parents sont impliqués. *On en parle souvent par exemple. Des fois, on est au désespoir parce qu'on se dit, on ne sait pas quoi l'avenir va-, comme la poussière n'a pas fini de tout retomber là, (PP4).*

Ils se sont aussi séparés la tâche selon la situation familiale, la division des rôles liée au genre (PP26). *Lui [père], il ne travaille pas, il a eu un accident. Pis là, c'est ça, c'est à travers des assurances. J'étais accoutumée à ma routine. Je suis accoutumée qu'ils arrivent souper pis des choses de même. Pis quand je travaille, c'est eux qui font le souper, (PPC11). Ou encore à la relation conflictuelle avec un des parents ou la difficulté d'un des parents à gérer émotionnellement les conséquences du problème de santé mentale de l'enfant. Il me disait des affaires des fois que je ne disais pas même à sa mère. Je savais que si je lui disais, elle n'allait pas dormir de la nuit pis elle avait de la misère assez à dealer avec ça. So, moi je le gardais ça, moi je ne dormais pas de la nuit. Je me rappelle, la docteur C., elle avait prescrit, elle avait dit, «faut que vous dormiez», (PP11). [mère] J'étais rendue que je braillais toute la nuit pis-. [beau-père] Ça nous mettait sur nos nerfs pis ben moi je vis ça différent, but ça me mettait sur mes nerfs, (PP19).*

Les problèmes de santé mentale d'un enfant n'ont pas été une raison de séparation pour les parents avec lesquels nous avons conduit une entrevue en milieu rural.

PPC25 a décidé d'accueillir des adultes vivant avec des problèmes de santé mentale au moment où son mari allait prendre sa retraite. Ils ont décidé de réorganiser leur vie de façon à ce que chacun puisse continuer de s'épanouir. *Il vit très bien ça, il est déménagé [rire]. On a des chalets nous autres à Sainte-Anne, pis P. avait dit que quand il aurait sa retraite, lui il a toujours voulu vivre en campagne, moi j'ai vécu sur une terre toute ma vie, jusqu'à temps que j'allais à l'université. Quand qu'il a pris sa retraite, il est déménagé au chalet pis là il a un veau pis des poules pis toute ça. Ça toujours été ça, c'était ça ses plans pis moi je gardais la maison. On est encore ensemble là, comme il vient ici, c'est toute lui qui fait le paysagement dehors pis moi je fais tous ses lunchs, il vient chercher à souper ici pis tout ça, mais on a deux avenir différents, (PPC25).*

Relation du participant avec la mère

Enfance. En ce qui a trait à l'enfance, deux éléments sont particulièrement saillants. Dans le cas du premier, plusieurs mères remarquent en comparant avec les autres enfants de la famille que ceux-ci sont plus affectueux et recherchent la présence de la mère. *J. a tout le temps été un enfant vraiment comme colleux, beaucoup attaché à moi. Quand j'étais enceinte de C., la dernière là, j'ai eu de la misère à l'envoyer à l'école parce qu'ils ont 5 ans de différence, so lui commençait la maternelle quand j'étais enceinte, ben tu voyais qu'il avait un problème. Il était vraiment comme attaché à moi là, (PP2). Si je me rappelle bien, il avait juste comme 2, 3 ans pis j'avais été prendre ma douche pis il se couchait sur le bas de la porte pis il entendait le bruit de la douche pis il tombait endormi. Là j'ouvrais ma porte pis il était là, je le levais et j'allais le coucher, (PP4). Il était toujours très attaché, (PP11). Je dirais même que P. était le petit garçon à maman. Il était colleux, il était toujours sur mes genoux. Je suis sûre que je l'ai bercé jusqu'à l'âge de 15 ans, (PP7).*

Le deuxième élément important sont les crises de rage. Les parents nous parlent de crises sans motif qui peuvent durer des heures. *Comme si la maitresse lui aurait demandé de faire de quoi pis il ne le comprenait pas, ben il aurait piqué une crise, (PP2). Il a tout le temps fait des crises à tous les deux mois ou à tous les trois mois. Ce n'était pas constant, (PP11). D'autres parents signalent un enfant calme, mais qui a des difficulté à se faire des amis. Un enfant plutôt réservé. *Des fois il y avait des amis qui appelaient et il n'avait pas voulu sortir. Il ne voulait pas y aller, (PP11). Je m'en souviens beaucoup, justement quand elle a commencé l'école ça commencé à être un problème parce que L. s'en venait tout le temps à la maison, elle n'avait pas d'amis, (PP26). Finalement, un certain nombre de parents parlent d'une enfance normale. Ben quand ce qu'il était jeune, il n'était pas malin. Moi je n'avais pas de misère, (PP19).**

Adolescence. De façon générale, on remarque que la situation se détériore à l'adolescence. C'est la période où les premiers symptômes se manifestent et génèrent plusieurs émotions. *Quand J. a commencé à avoir de la misère à l'école c'était en 7ième année. C'est la première fois que j'ai eu un appel de l'école pis je me suis trouvée surprise que c'était ça, (PP2). Je ne comprenais pas. Je pensais, c'est une crise d'adolescence. Je trouvais qu'il vivait ça plus difficilement que d'autres, (PP4). Il s'amusait à jouer à la ball dans la maison où il savait que ça ne se faisait pas. Il aurait fait des choses banales, mais ça nous tapait sur les nerfs, (PP7). Comme il s'était mis derrière une porte pis il a resté là longtemp. Ça fait pitié quand tu vois de quoi de même, (PP19). Ses affaires à elle, c'est à elle pis ça finissait là. C'est que moi fallait que je me mêle de mes affaires, moi j'étais old fashioned comme qu'ils appellent là, (PP25). Elle en voulait plus, j'essayais de forcer les médicaments ben à un moment donné je m'ai dit,*

"moi je ne peux pas tout le temps être en arrière de son dos pour qu'elle prenne ses médicaments faut qu'elle vienne à réaliser par elle-même", (PP26).

Adulte. Pour certaines mères qui ont un garçon jeune adulte, la relation entretenue avec celui-ci est difficile. Les relations difficiles sont liées au désir de contrôle du fils de la part de la mère, du refus de ce contrôle de la part du fils, mais des demandes matérielles constantes à la mère ou au père de ce dernier. *La relation ? C'est qui m'appelait tous les jours quand il veut de quoi. À part de ça je peux rien lui dire et c'est ça, (PP2).* D'autres qui ont un garçon dans la mi-trentaine ont une bonne relation avec lui. Elles ont eu des difficultés tout au long de l'adolescence et lorsqu'ils étaient jeunes adultes mais une certaine paix semble s'être installée entre eux. *Fait que là je crois qu'il n'a pas pris de drogues depuis qu'il est sorti, ni de boisson là. Ça va un petit brin mieux là, (PP19).* *Voilà ce que j'attendais toute ma vie. Ça fait juste quoi, 2 mois que P. est à Moncton. Il est dans son appartement. Son appartement est...propre comme un éclair. Il a le goût de vivre, (PP7).*

Les mères sont proches de leur fille et ont une bonne communication. *Elle est rentrée ici un couple de mois passés pis elle a dit, "maman j'ai arrêté de prendre du cannabis". Ça moi, elle aurait pu me donner 200,000 piastres pis ça m'aurait pas rendue plus heureuse. Je savais que ça l'affectait, (PP25).* *Ben on a parlé beaucoup, on en parle, j'étais beaucoup proche avec L., (PP26).* Un des participants a perdu sa mère depuis plusieurs années mais leur relation était ambiguë (PP17), tout comme c'est le cas pour (PP4). La sœur de PP17 a repris contact avec son frère il y a un an suite à l'annonce d'un cancer en phase terminale. Selon elle, leur mère fermait les yeux sur tout ce que son fils, le cadet de la famille faisait, elle avalait tous les mensonges qu'il lui racontait. Lorsque sa sœur a repris contact avec lui, elle a mis les choses au clair avec son frère. Elle a l'impression d'avoir un rôle de mère. *Il pouvait mentir pis ma mère le croyait tout le temps. Je suis ferme avec lui c'est quasiment comme élevé un enfant, comme ma fille, with a firm hand but a warm heart, (PP17).* [mère] *Je sais qu'il faut que j'accepte et tout ça, je ne sais pas si c'est la maladie ou c'est la façon qu'il est. Il est très manipulateur, pis on se fait prendre à 100 milles à l'heure à chaque fois parce qu'il nous... je sais qu'il me use.* [père] *Il y a une partie qui est la maladie, pis une partie qui est sa personnalité. Pis, je suis rendue que faut que je me protège de mon fils, [mère](PP4).*

Relation du participant avec le père et le beau-père

On remarque que la relation avec le père chez les enfants est moins symbiotique qu'avec la mère. Plusieurs raisons sont évoquées. Pour certains c'est la maladie, l'incapacité de faire de la discipline, l'alcoolisme et les horaires de travail. *Moi j'ai été plus proche avec P. disons que son père dans ce temps-là parce qu'au début moi je travaillais seulement à temps partiel, donc quand on avait des activités ou quand il y avait quelque chose à l'école, c'était maman qui allait, (PP7).* *D. travaille beaucoup au loin, (PP4).* Pour certains participants, la relation père-fils est moins tendue que la relation avec la mère à l'adolescence. Deux des pères ont une relation de confiance bien établie avec leur fils. L'un d'entre eux a le rôle, lorsqu'il sent que la crise est déjà bien entamée, de convaincre son fils de l'accompagner à l'hôpital. *Pis comment souvent, j'envoyais toi pis C. aller prendre une drive. Il était 11h30, 12h du soir et je disais, "décollez, allez prendre une drive. Il n'est pas bien". Là fallait que j'aie le convaincre qu'on décollait à l'hôpital, (PP11).* Le second parle tous les jours à son fils pour s'assurer qu'il est en vie. Il trouve ces conversations parfois difficiles parce qu'il y a toujours quelque chose qui ne tourne pas rond. Il aimerait avoir une conversation positive, enthousiaste et optimiste avec son fils. *Une bonne, bonne journée des fois. Je vais téléphoner J., on dirait que ça ne peut pas se faire, (PP4).* Deux des participants ne s'entendent pas du tout avec leur beau-père. [beau-père] *Je lui ai donné un coup là,*

avant quand il restait ici. La police a venu le chercher pis l'a amené, (PP19). Lors d'épisodes psychotiques la relation se détériore et devient souvent violente. *Moi, j'ai manqué m'évanouir. Il a dit, "t'es-tu le père de PC2?". Là j'ai pensé, soit qu'il s'est enlevé la vie ou qu'il a fait un gros mess parce qu'il avait ce petit truck-là, pis il décollait,* (PPC2).

Relation du participant avec les pairs

Enfance. Pendant l'enfance, une grande partie des participants entre en relations avec les pairs facilement. *J. a tout le temps été social avec beaucoup de monde, les maitresses l'aimaient beaucoup, ça tout le temps été plein d'amis,* (PP2). *Il avait beaucoup d'amis,* (PP4). Pour d'autres, la difficulté de se faire des amis est remarquée par les parents. *Il n'a jamais été très, très social,* (PP11).

Adolescence. On remarque des changements importants chez certains participants à l'adolescence. Les premiers symptômes de la maladie se manifestent. C'est aussi une période où certains expérimentent l'alcool et les drogues. Cela entraîne une transformation du cercle d'amis. *Il a commencé avec les amis, ben là on me dit qu'à un moment donné, il achetait de la drogue pis qu'il achetait des gros montants,* (PP4). *Il en avait trop d'amis, c'est pour ça qu'il a starter de la drogue,* (PP19). *Ben ce qui arrive c'est que ça s'enchaîne, elle était anorexique, elle était maigre. Là ils ont 18, 19 ans pis c'est les drogues pis tout ça,* (PP26).

Adulte. Les parents et aidants naturels parlent beaucoup de ce qu'ils considèrent comme de mauvaises fréquentations pour leur fils, fille ou amie. Ils trouvent que les amis de leur enfant ont une mauvaise influence, qu'ils l'incitent à consommer de l'alcool et des drogues ou encore au contraire affirment que le problème de santé mentale de leur enfant a fini par l'isoler des autres. *Il se laisse runner. C'est ses amis qui le runnent,* (PP2). *Oh change for a little better but no it's too many friends around that's only the problem,* (PP15). [beau père] *C'est tous des fumeurs de dope. J'ai dit, «change tes amis».* [mère] *Il n'a pas trop de chums asteure,* (PP19). *C'est une grosse affaire pour lui. Il n'a pas d'amis, il a tout perdu. Il était très populaire,* (PP4). *Asteure, tous ses chums travaillent. C'est les soirs qu'ils viennent le ramasser,* (PPC2).

Relation amoureuse du participant

Pour ce qui est des relations amoureuses, dans certains cas, les attentes des parents sont élevées. Ils aimeraient que leur enfant soit en relation amoureuse avec une personne qui ne vit pas de problèmes en santé mentale. Pour eux, le fait que leur enfant choisisse une personne qui vit aussi des problèmes en santé mentale, leur causera plus de soucis et dégradera la santé mentale de leur enfant. *Ben là, la fille n'était pas ben solide non plus. Pis elle, elle avait une déficience intellectuelle pis c'est lui qui gardait après,* (PP4). [mère] *Il accepte qu'elle dit qu'elle est schizophrène là, mais pour lui ça n'existe pas.* [père] *Ils sont les deux même. On dirait que des fois c'est un petit peu difficile parce qu'on dirait qu'il ne comprend pas là,* (PP26).

D'autres nous parlent des conséquences de la dépendance à l'alcool et aux drogues sur la vie de couples de participants plus âgés. *Pis il se rappelle pas de ça, la même chose comme sa girlfriend qui a deux enfants avec, il avait dit à W., "je vais enterrer tes enfants pis tu les trouveras jamais". C'est pour ça qu'elle l'a laissé,* (PP17). Un des répondants PPC26 du groupe de comparaison est le conjoint de la participante. C'est le seul conjoint que nous ayons interviewé. Il était avec sa conjointe lors de l'entrevue ce qui a pu le brimé dans ses réponses. Il ne travaillait pas lors de l'entrevue pour cause de santé (diabète). Le conjoint travaillait auparavant comme personne à l'entretien et gardien le soir dans un foyer

pour personnes vivant avec des problèmes de santé mentale. Il s'occupe des tâches domestiques, des repas et de leur petite fille au quotidien et lors des hospitalisations de sa conjointe. *Il faut je prenne garde à S., je prends garde à la petite pis je nettoie, je fais à manger. Asteure je me sens brûlé. C'est ok il paye pour la garderie, le welfare paye deux jours pis la santé mentale paye une journée. Ben quand même que la petite va à la garderie, le ménage pis ça faut que ça se fasse pareil. So tu n'as pas de break quand même. C'est une job de 24 heures, (PPC26).*

Nous allons maintenant décrire la relation que les aidants naturels entretiennent avec les autres membres de leur famille et la communauté.

Relation avec la famille élargie

Plusieurs parents et personnes proches du participant se remémorent des personnes de leur famille qui ont vécu avec un problème de santé mentale. Pour certains c'est une source d'anxiété. Dans un des cas, cette personne de la famille s'est suicidée et comme c'est le seul exemple dans la famille, cette référence est pour la mère un calque de la situation du fils. *Moi ma tante qui était schizophrénique, elle s'est suicidée, pis une raison est qu'elle ne voulait pas être toute seule, (PP11).*

Pour d'autres, le fait qu'une personne de la famille soit aux prises avec des problèmes de santé mentale est plutôt une source d'appui, de compréhension et d'aide. *Ma mère c'est une personne beaucoup nerveuse pis tout ça but ma mère j'ai eu beaucoup de support de ma mère pareil là, (PP2).* Dans les familles où il a une bonne entente, les membres de la famille sont les confidentes et la source première d'appui moral. [mère] *Ben je veux dire on est des familles comme ça, mes sœurs on a toutes des enfants, mais on est beaucoup proche. On est de même les Acadiens je pense, ou dans le monde rural, je le sais pas mais, (PP26).*

Dans d'autres cas, les parents ne sentent pas que les membres de leur famille comprennent ce qu'ils vivent. *Je ne pense pas qu'ils sont conscients de ce qu'on vit avec J., notre famille, (PP4).*

Finalement, la nièce d'un des participants qui est la plus prêt de ce dernier et qui l'accompagne depuis des années illustre bien le fait que leur relation intime est complexe et que malgré la proximité, certains aspects de la vie ne sont pas abordés. *Ben ce n'est pas qu'il y avait pas d'autres personnes, c'est juste que moi pis lui on a tout le temps été close, il m'appelle voir ce que je fais. Comme moi je ne savais pas toute qui allait. Il ne me disait pas toute là, tu sais ce que je veux dire là, (PP13).*

Relation avec la communauté

Une des communautés en milieu rural apparaît comme une source non négligeable de soutien. Il n'est pas clair si elle promulgue ce même appui lorsque les choses vont mal mais chose certaine pour deux aidantes naturelles la communauté a un rôle important dans le partage de l'appui promulgué aux participants. *C'est rendu que tout Cap Pelé sait qu'il ne boit plus. Il est sobre, pis le monde vient le féliciter. Il est tout fier de ça, ça fait que même le prêtre est venu le féliciter. Ça fait une grosse différence dans sa vie là, (PP17). Il travaillait tout le temps, il travaillait dans les boucanières, il a tout le temps travaillé, nettoyer dans des offices à la boucanière. Là il allait faire sa petite épicerie, il décollait en bicycle, il était tout le temps healthy. Il a beaucoup d'amis, tout le monde l'aime, il est beaucoup aimé, (PP13).*

Une mère de son côté, nous parle de son travail qui l'amène à voyager et rencontrer des gens de différentes communautés. Elle s'est rendue compte en écoutant les histoires des autres que tout le monde a des problèmes et que la schizophrénie de sa fille est un problème parmi tant d'autres. Ces échanges lui ont permis de relativiser sa propre situation et de mieux l'accepter. [mère] *C'est ça, des fois, je le dis pas*

à tout le monde, mais des fois je dis, "ben moi j'ai une fille qui est schizophrène" ou quoi de même, pis ils ne savent même pas c'est quoi la schizophrénie. Ben on a tous nos problèmes. C'est ça, il n'y a pas rien de parfait, ce n'est pas tous les mêmes problèmes, mais on a tous des problèmes. Il n'y a personne qui has the complete happiness so, t'acceptes, (PP26).

L'un des participants PC19 a nommé la propriétaire du foyer de soins où il habite comme étant la personne le plus près de lui. Avant que le participant ne soit référé par les services, il fréquentait déjà le foyer. *On en parlait dans les alentours, pis il avait beaucoup de gens qui nous appelaient ici pour qu'on le prenne, mais nous autre on ne pouvait pas. Je l'aurais pris, mais fallait qu'il fasse la demande. À moment donné, c'est ça j'ai eu un appel pour lui, on l'a pris tout de suite, (PPC19).* C'était l'un des seuls endroits où il était accepté. Il négligeait tellement son hygiène personnelle que la communauté lui interdisait l'accès à certains endroits publics. *Je le connaissais d'avance parce qu'il venait au foyer ici, il était rejeté partout, dans les magasins, dans les restaurants parce qu'il sentait fort, (PPC19).* PPC19, la propriétaire, semble avoir des qualités personnelles propices à comprendre et être présente pour les personnes vivant des problèmes de santé mentale. *Il était plus comme, lui est plus en douceur, alors nous autres on le prenait beaucoup en douceur, (PPC19).* Elle le considère comme le "bébé de la famille" du foyer. *J'ai toujours dit ça, je le prenais comme mon garçon, je disais que c'était mon bébé de la famille là, (PPC19).* Et ses parents sont aussi présents dans la vie du participant. *Ma mère allait beaucoup lui parler pis elle trouvait qu'à chaque année il s'améliorait. Là elle disait ça là, qu'il était plus comme parlant, (PPC19).* La propriétaire du foyer déplore l'absence des parents dans la vie des résidents. *Moi je fais tous les rendez-vous aussi avec eux autres parce que la famille, il n'y a personne qui a de la famille impliquée alors je suis beaucoup sur le chemin aussi pis ça fait, c'est comme difficile là, (PPC19).*

PPC25, une des aidantes naturelles a une formation en éducation et a travaillé en milieu communautaire avant d'accueillir chez-elle deux adultes vivant avec des problèmes de santé mentale. Elle est issue d'une famille dont la mère est bipolaire, la grand-mère paternelle aussi et la plus jeune soeur. Elle a appris de cette expérience de vie et l'applique maintenant à la façon dont elle interagit avec les deux adultes qu'elle a accueilli chez-elle. Elle travaille différentes dimensions avec les participants. Elle contrôle la médication, elle s'occupe de leur alimentation. *J'ai dit "là on va changer ton alimentation", je dis "le diabète ça se gère, tu vas faire attention à ce que tu manges".* Elle leur trouve des activités, du travail. *Elle travaille au vestiaire, 6 heures par semaine. Là elle va s'inscrire au Manoir pour faire du bénévolat avec les personnes âgées, parce qu'elle l'aime ça jouer aux cartes.* Elle les encourage à se surpasser. *Tu vois qu'elle fait du progrès, mais tu ne peux pas pousser quelqu'un, tu peux juste lui offrir, pis quand ils sont prêts ils le prennent.* Elle leur offre un environnement chaleureux, stable. *La journée qu'elle dit, "ok moi je reste", pis moi ça c'est un engagement, si vous décidez de rester, moi je vous jetterai jamais dehors. Ils n'ont jamais eu cette stabilité là. Sans stress. Faut que tu fasses attention que tout ce qui est dans l'environnement de la personne, la minute que tu vois qu'il y a trop de stress ben là il faut que tu balances les médicaments pis toute ça, (PPC25).*

PPC25 a une trajectoire de vie très particulière pour une personne vivant en milieu rural. [rire] *J'ai jamais eu une vie normale. Je me suis toujours foutu de ce que tout le monde pensait, j'ai jamais vécue pour qu'est-ce que les autres disent parce que là ça l'air qu'il y en a qui se demande, "qu'est-ce qui se passe icitte", parce que mon mari n'est pas icitte. Je m'en balance. Tu peux ruiner ta vie à essayer de plaire à tout le monde, (PPC25).*

La majorité des aidants naturels a appris à sentir avec beaucoup de précision ce que leur enfant/proche ressent ou dans quelle phase par rapport à leur problème de santé mentale il/elle se trouve,

les situations qui déclenchent certains comportements et réactions ou encore comment l'enfant/le proche les perçoit, ce qui est souvent la source du conflit. *C'est ça les rages qu'il a envers moi. Il ne voit pas tout ce que je fais pour lui, il voit juste le point que je l'ai abandonné, (PP2). Moi je ne dis pas que c'était mental, moi je dirais plus comme ils ont une rage contre moi parce que c'est moi qui se prenais pour une victime. Dans la mentalité que moi j'avais, je me prenais pour la victime. C'est comme s'ils veulent se venger sur moi pis je ne sais pas trop pourquoi, (PP25).*

Pour les aidants naturels, le bien-être de leur enfant/proche est fondamental et ils sont prêts à y contribuer avec beaucoup d'efforts et de temps. *Ben oui. Veut, veut pas quand même s'il a fait de quoi, c'est mon enfant pareil... Asteure ça me fait de quoi parce que je le vois, il est comme salaud, pas lavé, la barbe tout dans la face, pis ce n'était pas de même avant. J'ai de la misère pis je ne peux pas contrôler ça pis ça me fait de quoi qu'il est comme ça, (PP2).*

Évolution de la dynamique familiale dans le temps

Nous allons maintenant aborder la perception des parents par rapport à leur rôle parental, de leur responsabilité, de leur relation avec leur enfant ou proche. Nous concluons avec ce qu'ils pensent des services et leur vision du futur par rapport à leur enfant.

Changement du rôle. Bien que quelques aidants naturels soutiennent que le rôle d'un parent ne change pas, "parent un jour, parent toujours". *Les parents sont toujours des parents, (PP26). Comme parent qu'il ait 12 ans ou qu'il ait 40 ans, je suis encore le parent, (PP25). Mon rôle ne change pas, son comportement s'est adapté à mes attentes. Moi j'ai jamais changé dans tout ça, il y a toujours eu les corrections, il y a toujours eu, "vous êtes chez vous, vous faites ce que vous voulez, vous mangez quand ce que vous voulez". Ça jamais changé, ok? Ce qui a changé c'est son attitude, sa maturité. Moi je ne changerai pas. Moi, what you see is what you get là, (PP25).* Cependant, leur perception de la meilleure façon d'éduquer leur enfant a beaucoup changé en cours de route. L'apparition des premiers symptômes de maladie mentale a entraîné une modification du rôle parental. Les parents avaient des rêves pour leur enfant qui ne correspondent pas tout à fait avec leur réalité après l'apparition de la maladie. Ils espéraient que l'enfant/le proche puisse travailler, étudier, avoir sa propre famille. *Ça toute changé sa vie. À l'école il était très intelligent, pis il était débrouillard, mature. [Parle de ses expériences sur le marché du travail] Mais il y a quelque chose qui le bloque, c'est ok pour une journée, deux jours, mais là la troisième journée il craque, (PP7). R., vraiment je le voyais comme mécanicien. Comme maman je le voyais un jour se marier pis avoir des petits enfants, (PP11).*

Plusieurs parents disent que leurs enfants sont plus autonomes. Ils interviennent moins, ce qui entraîne un niveau de stress beaucoup moins élevé. *On mettait beaucoup d'énergie dans essayer de mouler [P4] dans quoi ce qui n'est vraiment pas. Au début, j'étais la maman de l'adolescent que je devais discipliner, mais beaucoup moins maintenant. La relation est plutôt "support" maintenant, (PP4). Il venait nous voir pas mal à tous les soirs, pis ça ne faisait rien, comme j'aimais ça. On dirait qu'on avait de bonnes conversations, ce n'est pas comme quand il restait tout le temps ici, (PP11). Je suis fier de lui. Il ne ce serait jamais levé. Asteure il se lève pour aller travailler, (PP2). Comme avant, même dîner, souper, il n'aurait pas... on aurait été le chercher pour manger là. Maintenant comme il va plus être alentour, avant fallait toujours lui dire. Là dernièrement on dirait qu'on a juste besoin de lui dire pis il va aller dans la journée là. Comme on va le reminder là. On dirait qu'il est plus, plus indépendant là, (PP19).*

La nature et le degré d'engagement parental varient dans le temps et l'espace selon l'état de santé mentale et le lien de parenté. On remarque que la responsabilité parentale s'accroît lorsque l'état de

santé mentale de l'enfant se détériore. *Ben le temps qu'il est revenu [de l'hôpital] ben c'était plus le même enfant. Il s'asseyait pis il parlait avec moi pis mon dieu seigneur j'étais assez fier. Là il s'en vient, il n'est plus de même là. Moi je vois une grosse différence, il ne m'aide plus. Je fais des lavages, je mets ça sur le couch pis ils restent là. Il ne lave plus ses plats, (PPC2). Ça va être difficile pour R., ses appointments. C'est moi qui l'amène tout le temps, ben je travaille. R. avait sa licence pis là l'autre fois quand ce qu'il a arrêté de prendre ses médicaments là, pis il est allé à l'hôpital elle [le psychiatre] lui a enlevé sa licence pis elle ne veut pas back lui donner, (PPC11). Un aidant naturel avait l'impression d'encourager des comportements destructeurs chez son proche, ce qui l'a amené à offrir moins d'aide, sans toutefois couper les liens complètement. *I don't drive her like I used to, "if you want to see a doctor alright", I'll go drive her but no not for that white stuff [cocaïne], (PP15). Les parents sont enclins à prendre la relève quand ils jugent que les services n'offrent pas les compétences nécessaires pour soutenir leur enfant adéquatement. Lorsque l'état de santé mentale est stabilisé et que les services sont présents, les parents ont une relation d'adulte à adulte avec le participant.**

Vision du rôle- responsabilité. Les aidants naturels se disent responsables de tous les aspects du bien-être de leur enfant (physique, émotionnel, psychique et matériel). Il faut noter que les aidants naturels non parent semblent maintenir une distance saine. *She doesn't talk that much and I don't ask her questions. I should but then you're nosy, (PP15). Il m'aide. Je n'ai pas besoin de lui dire, «va te laver». Il est comme propre. Il lave son linge, il fait sa chambre, (PPC11). Ou qu'ils ne sont pas en mesure d'assumer la responsabilité. Je ne prends pas la responsabilité parce que là je me chavirerais, (PPC13). Le soutien offert est plus informel comparativement aux parents et tourne souvent autour de conseils pratiques et d'activités sociales. Je l'avais amené luncher 2, 3 semaines passées. Il a aimé ça. Ce n'est pas souvent qu'il peut se payer des traites. Il m'appelle 3 fois, 4 fois par semaine, je lui demande si il est correct, (PP17). Ceci dit, certains aidants naturels prennent une responsabilité plus grande parce qu'elles ont accueilli des personnes vivant des problèmes de santé mentale plus lourds. Par exemple, PPC19 organise les activités, gère les rendez-vous et les médicaments de PC19. PPC25 surveille de près la maladie de PC25, assure sa sécurité, son traitement quand elle est en crise, plaide auprès des professionnels. Elle a aussi développé un plan de changement comportemental et est fortement impliquée dans ses activités quotidiennes. Ces deux aidantes se sentent responsables de créer un certain sens de normalité, et de rassurer les participants qu'ils sont acceptés sans condition. *Elle a fait 18 foyers, elle a été dans des écoles de réformes pis tout ça. Nulle part dans tout ce temps-là est-ce qu'elle a eu le sentiment que n'importe quoi qu'elle était pour faire ça pourrait être accepté pis qu'on n'était pas pour la mettre dehors. Moi je leur ai garanti. Ça c'est définitif, (PPC25). J'ai toujours été comme ouverte avec lui, pis lui aussi. Je pense que c'est l'affaire que je ne le rejetais pas au début quand il est venait avant d'emménager, (PC19).**

Ils hésitent surtout à donner de l'argent aux participants. *Je l'ai laissé savoir du commencement qu'il ne me demande pas de l'argent. Je ne crois pas dans ça, prêter de l'argent, (PP17). I said, "You're borrowing money from me and giving it to them, I don't get that money back". I'm not giving her anymore, (PP15). On note cependant que tous les aidants naturels sont impliqués dans les décisions financières de leur proche, le plus souvent par rapport à la gestion du budget. *Il ne sortait pas parce qu'il avait peur que quelqu'un prenne son argent. So c'est comme s'il allait à la banque. Il m'en donnait, j'ai tout marqué pis à chaque fois qu'il venait je marquais tu es venu chercher, mettre ses initiales, (PPC13). Elle a 700\$ quelque chose je pense avec son pension de disability, parce qu'elle a une autre maladie là, (PPC15). La seule chose qui me fatigue c'est qu'elle me fait des cadeaux que je n'ai pas besoin, je ne sais pas si elle le fait parce qu'elle ne peut pas s'arrêter, (PPC15). Certains aidants naturels offrent un soutien**

financier minimal afin de faciliter la vie de leur proche. *Il allait travailler, je lui passais tout le temps ma phone, elle est là pis je crois que j'ai mis passé 70\$ dessus, (PPC2). On ramassait de l'argent pis on l'habillait là, (PPC13). Des fois ici je vais payer beaucoup de choses parce qu'ils n'ont pas beaucoup d'argent, (PPC19).*

Sur le plan matériel, les aidants naturels tentent d'assurer un certain niveau de confort pour leur enfant/proche. *On fait de l'épicerie pis je l'amène des fois un petit peu de choses. Si je fais quelque chose pis il m'aide je vais le payer parce qu'il n'a pas d'argent, (PP11). C'est sûr qu'elle a de l'aide de nous autres pis des beaux parents, (PP26). Deux parents permettent à leurs enfants adultes de rester avec eux, et ce, malgré leurs propres ressources financières limitées et leur niveau de frustration. Je parlais au plus vieux hier là, well, il dit, "jette le dehors". Moi je ne pourrais pas faire ça, même s'il n'est pas endurable. Il vient de worse en worse, (PPC2). Il paie un loyer, moi je le charge parce que ça mange là. So là il donne comme 200\$, des fois 150\$ par mois. Je ne veux pas toute prendre son argent non plus là, (PPC11).*

Sur le plan émotionnel, il s'agit d'offrir de l'encouragement et des conseils au besoin. *Il appelle tous les jours quand même. Il s'imagine toutes sortes d'affaires so il m'appelle, "mam ça fais-tu du bon sens si je dis... ?", "non pas vraiment, là tu es à côté", (PP4). Je vais lui dire que je suis proud de lui comme si qu'il fait quelque chose, (PP13). Je lui parle souvent du seigneur puis il écoute, il prend ça très à cœur. Il a très bien accepté ça, je sais qu'il prie à tous les soirs, (PP17). Et ce, malgré des relations difficiles. La porte est ouverte, elle peut venir anytime, mais c'est dur, parce qu'elle enlève assez d'énergie, (PP21). Quand elle s'est mariée c'est la même affaire. J'ai assez essayé de lui dire, "tu es malade, prends ton temps. Ça ne fait pas longtemps que tu sors avec". "Non je sais ce que je fais", (PPC15). Au début il allait beaucoup à la Co-op ou devant les magasins pour bummer les gens qui rentraient. Là il ne fait plus ça parce que là la Co-op l'a arrêté aussi, mais moi j'ai beaucoup parlé avec lui pour essayer d'arrêter ça, (PPC19). On ne fait pas semblant de rien. On se dit les vraies affaires pis ça fonctionne bien. On ne joue pas à des jeux là, pour faire semblant, non. Si elle me tape sur les nerfs je lui dis, si je lui tape sur les nerfs elle me le dit, (PPC25).*

Sur le plan psychologique, l'engagement se manifeste plutôt par rapport au traitement. *Quand il a une crise, on passe 3, 4 heures dans sa chambre là, "faut que tu prennes tes pills, tu es mieux quand tu prends tes pills", (PP13). Une personne souffrant d'un problème de santé mentale exige plus d'implications de la part des aidants naturels. Je vois mes sœurs pis leur fille, ce sont toutes des adultes, c'est sûr que ce n'est pas la même chose. Elle a plus besoin de moi, (PP26). Il avait tout le temps besoin de plus d'attention [comparativement à sa sœur], (PP11). C'est moi, comme si qu'il y a des choses comme s'il est malade c'est toujours moi qui vais l'amener au docteur. Ses médicaments, c'est moi qui vais chercher ses médicaments. Je fais tout, comme à la pharmacie, comme s'ils ont des rendez-vous pis toutes ces choses-là, (PPC19). Elle va à la food bank, ce n'est pas loin. Je vais la conduire pis je retourne la conduire chez elle, (PPC15). Les aidants naturels aimeraient être impliqués dans le traitement psychiatrique. "Comment ce que vous trouvez qu'il va?". Il dit, "moi je n'ai pas le droit de te parler", il dit, "M. est adulte pis c'est confidentiel". Il reste ici avec moi, c'est moi qui sait comment il est. Ça fait chier pas mal là, (PPC2).*

Deux parents indiquent qu'ils prendraient la responsabilité de l'éducation des petits enfants si la situation se produisait, car ce serait trop de stress pour leur fille. *Si elle avait gardé l'enfant c'est moi qui l'aurais gardé après, (PP21). Si elle tombait enceinte, le hormonal toute l'affaire peut-être ça pourrait causer une rechute parce que ça à faire avec beaucoup d'émotions pis ça. Je serais la personne probablement responsable de l'enfant en tout cas, (PP26).*

Pour une aidante, sa responsabilité envers sa fille réside dans sa capacité d'assurer son propre bien-être pour pouvoir mieux l'aider. *C'est pour ça que j'aime le programme que je suis dedans [Al-Anon] parce qu'il y a ben du garbage là que je me suis débarrassée. Ce vieille garbage que je rejetais sur mes enfants,* (PP25).

Relation parent/aidant-enfant/proche. Quelques aidants naturels décrivent leur relation actuelle de façon positive et égalitaire et disent qu'ils se parlent presque tous les jours. *Je crois que si elle ne m'appellerait pas, "ah c'est drôle qu'elle m'a pas appelé", ben le lendemain c'est peut-être moi qui téléphonerais,* (PP26). *La relation est très bonne, il m'appelle 3 fois, 4 fois par semaine,* (PP17). *Tous les jours je lui parle, des fois deux fois par jour, trois fois par jour, ça dépend,* (PP13).

Plusieurs parents reflètent que leur enfant est aujourd'hui plus autonome. Ils interviennent moins dans leur vie quotidienne, ce qui entraîne un niveau de stress beaucoup moins élevé. *Elle me relie ce qu'elle a appris. C'est elle qui amène de la nouvelle information, avant la plupart du temps c'était moi,* (PP25). *Là maintenant ben on peut au moins rire ou on peut parler des ordinateurs ou on peut parler de sa musique,* (PP4). D'autres décrivent plutôt une relation d'interdépendance difficile. *Quand elle s'en vient par ici elle reste ici, pas dans son appartement parce qu'elle n'a pas de mangé. Elle n'est pas une adulte, c'est une enfant. Ça m'enlève toute mon énergie,* (PP21). Quelques parents affirment que leur relation avec leur proche est restée la même au fil des ans. *La relation avec L. a restée la même,* (PP26). *Il a tout le temps eu une bonne relation avec nous autres, tous les deux,* (PP7). La relation d'aide se transforme en fonction de la situation de logement, l'état de santé mentale et/ou la maturité du participant. *Il est plus ouvert avec moi, il m'a dit une journée, "don't ever stop giving me advice",* (PP17).

Une aidante naturelle décrit les conséquences d'accueillir deux adultes vivant avec un problème de santé mentale sur sa relation conjugale. *P. est normal, ok? Vivre avec 2 personnes qui ont des problèmes de santé mentale, pour moi c'est normal parce que ma mère était bipolaire, mon père aussi, ma sœur aussi, pis mon frère, fait que pour moi c'est normal ça. P., non. Quand M.A. a déménagé c'était une affaire, quand M. a déménagé c'était une autre affaire. Il dit "ok, c'est un choix..". Il a toujours voulu avoir une terre, fait qu'il a déménagé sur sa terre, il vient régulièrement pis tout ça, mais lui physiquement il est parti parce que la pression... P., rendu à l'âge qu'il est rendu là, il a besoin de son temps, il a besoin de ses affaires. C'est un homme qui est très calme, qui n'a pas besoin de... moi je vis dans l'excitement. Moi là, faut que ça bouge. Alors après 25 ans de mariage c'est quelque chose que tu fais. Soit que tu fais chambre à part - il y a ben de mes chums qui font chambre à part - "non non, toi c'est encore mieux, vous avez 2 maisons, c'est encore mieux". C'est que la relation est encore là c'est juste que physiquement, il avait besoin de se retirer. Il vient régulièrement pis il va les sortir pis il va les amener à Magic Mountain des fois pis toute ça, mais vivre dans le quotidien 24 sur 24, il ne serait pas capable,* (PPC25).

Vision du futur. Les parents avaient des rêves pour leur enfant qui ont arrêté de correspondre aux possibles lorsque les symptômes de problèmes de santé mentale sont apparus. Ils espéraient que l'enfant puisse travailler, étudier, avoir sa propre famille. *Ben je voulais qu'elle ait une bonne job, qu'elle se débrouille pis je pensais, "well elle est smart elle rencontrera quelqu'un", qu'elle fasse des cours pis tout ça. On était tout encouragé là, elle avait été pour technicienne de laboratoire,* (PPC15). À partir du moment où ils ont commencé à accepter que l'avenir de leur enfant ne serait pas celui auquel ils s'attendaient, ils développent une vision du futur plus optimiste.

Les aidants naturels souhaitent un avenir meilleur pour leur proche. Selon ces derniers, avenir meilleur est synonyme de productif. Quelques participants mentionnent trouver un emploi adapté aux

problèmes de santé physique et mentale de leur enfant et qui est valorisant, lui apportant ainsi une certaine stabilité financière. *Je dis, "well va par quoi ce que tu préfères. Si tu préfères la ferme, va à la ferme". Ce n'est pas comme un travail de rentrer dans un bureau, ça oublie ça, (PP26). J'aimerais de le voir peut-être avoir un emploi, je crois que si R. avait l'emploi que lui il aimerait, pis que ça serait pas stressant trop, trop, il resterait, (PP11). Il pourrait probablement faire comme une petite jobine là, comme peut-être de quoi qui n'est pas trop lourd de responsabilités, (PPC19).* Un autre aidant naturel continue d'encourager fortement la poursuite d'études collégiales, même si elles ne débouchent pas sur un emploi rémunéré. *On l'a encouragé d'aller au collège, mais encore asteure on lui dit, "tu devrais y aller, c'est encore le temps". Moi je l'encourage juste d'aller comme cook parce qu'il aime beaucoup cuisiner, (PP7).* Plusieurs croient qu'ils continueront de les accompagner afin de les aider à accomplir les tâches de la vie quotidienne.

Certains sont confiants que leur proche sera bien dans le futur. *Je n'ai aucun doute qu'il ne va pas retourner où il était. Il aime beaucoup sa vie présentement, il est beaucoup plus heureux qu'il l'était, (PP17). Je vois un beau futur asteure. Sa mentalité est bonne, elle est forte, elle prend bien soin d'elle. Oui, je vois un beau futur, (PP25). Premièrement, qu'elle ait des rêves, après ça de s'assurer qu'elle va être capable de les réaliser, pis de lui donner les outils nécessaires pour le faire. Il faut que tu aies des petits rêves, tu ne peux pas juste avoir des gros rêves, parce que tu te rendras pas là. Faut que tu aies des petites récompenses là. Ça, ils en ont. Ils feront une belle vie, ils feront une très belle vie, (PPC25).*

b. Services

Nous allons alterner dans cette section entre la perception des aidants naturels par rapport à l'implantation des services du projet Chez soi, des services usuels en place en milieu rural, des services auxquels ils ont fait appel pour leur propre santé et le témoignage de professionnels qui travaillent avec des personnes vivant des problèmes de santé mentale.

Chez soi

Pour plusieurs aidants naturels, Chez soi a changé la dynamique de la relation qu'ils entretenaient avec leur enfant. Au début de l'implantation du projet, plusieurs parents impliqués ne croient pas que leur enfant sera en mesure d'être autonome, de prendre ses médicaments sans que personne ne lui fasse penser, qu'il puisse garder son appartement propre, qu'il se nourrisse correctement, qu'il se lève pour aller travailler, etc. *Comment je pourrais dire ? Faudrait quasiment que quelqu'un soit là tous les jours pour checker dessus. Je sais pas si ça va marcher ceci parce que je ne sais pas s'il peut le faire tout seul. Je ne sais pas même s'il s'est levé à matin pour aller travailler, (PP2). [père] On fais-tu la bonne affaire ? J'espère comme... pas que je questionne vous autres ou le groupe ou ce que vous essayez de faire. C'est parce que je pense, "ok, va-t-il y avoir quelqu'un qui va faire sûr qu'il prend ses pills". Ça fait assez longtemps qu'on le prend en garde qu'on pense..., (PP11).*

En partie à cause de la façon dont le projet Chez Soi a été présenté aux parents et ensuite de l'évaluation que ces derniers ont fait du temps qu'ils consacraient à s'occuper de leur enfant et de la dépendance élevée de ce dernier passée ou actuelle, ils s'attendaient à ce que les intervenants de l'équipe TCD accompagnent de façon beaucoup plus rapprocher leur enfant. Lors du recrutement des participants, la coordinatrice du site et plus tard la coordinatrice du volet rural affirmaient aux parents que les services individualisés aux participants s'ajusteraient aux besoins de ce dernier. Le participant devait rencontrer minimalement un intervenant de l'équipe une fois par semaine mais si les besoins étaient plus grands, s'il nécessitait une visite quotidienne au début du projet, les intervenants s'ajusteraient. Cependant, pratiquement, l'équipe d'intervenants en milieu rural était composée de

seulement deux personnes. Les distances à parcourir pour visiter chacun des participants étaient grandes et les visites ont rarement pu être de plus d'une fois par semaine. En ce sens, le parent voyait son enfant en appartement sans les compétences pour y vivre. Leur rôle d'aidant naturel s'est donc poursuivi, sans le contrôle qu'ils exerçaient auparavant lorsque leur enfant vivait à la maison familiale ou dans un foyer de soins ou dans une maison de transition où les services étaient promulgués quotidiennement ou à une fréquence plus élevée.

Ensuite les participants comme les parents et les aidants naturels ont dû apprendre à connaître l'équipe d'intervenants et les débuts n'ont pas été toujours faciles. *Ça pris un bout de temps là. La garde malade, lui tapait sur les nerfs parce qu'elle essayait trop d'en faire, comme faire tout d'un coup pis ça le stressait. J'en ai parlé pis j'ai dit, "il faut que tu lui en parles, si tu lui en parles pas appelle-moi". C'est réglé, il lui en a parlé,* (PP17). L'une des choses que les aidants naturels trouvent particulièrement difficile est l'argument de l'équipe d'intervenants selon lequel ils ne peuvent pas avoir accès à certaines informations sur leur enfant/proche à cause de la clause de confidentialité. Cette situation les frustre particulièrement parce qu'ils se sont retrouvés exclus du jour au lendemain de plusieurs aspects de la vie de leur enfant contribuant à son bien-être. Ils ont d'autant plus de ressentiments parce que lorsqu'il y a des choses à payer qui ne peuvent pas être couvertes par les services, les intervenants font alors appel à eux. *Lorsque le Belefry [médicament] n'est pas couvert, faut que nous autres on le paye. Des fois, j'appelle pour, "comment tu trouves Jonathan ?", "ben là, je ne peux pas te dire ça", mais par contre, s'il y a des médicaments à payer, ils vont m'appeler, là ce n'est plus confidentiel là. J'haïe ça, c'est comme double standard. Garde, je ne veux pas savoir s'il a couché avec quelqu'un, je ne veux pas savoir sa vie personnelle, ce n'est pas ça. Je veux savoir comment il est, comment tu le vois en général. Est-il suicidaire ou il ne l'est pas?,* (PP4). *Il avait perdu sa place, là il est resté chez R. presque deux semaines je pense, il ne m'appelait pas. Je ne savais pas même qu'il était sorti de l'appartement là. J'ai appelé pis j'ai dit où est J., je n'ai pas entendu parler de lui ça arrive à une semaine j'ai dit,* (PP2).

Dans d'autres cas, les aidants naturels sont très satisfaits des services, le participant leur en a parlé en bien. *Je sais qu'il est ben pris garde, il me call, il est ben pris garde. M. ramasse ses médicaments. Il a son mangé, il est happy,* (PP13). *Voilà ce que j'attendais toute ma vie. Parce que c'est exactement ce que ça prend à P. pour se remettre sur ses pieds. Il a tellement changé depuis que ça a commencé. Ça fait juste quoi, deux mois que P. est à Moncton,* (PP7).

Finalement certains parents trouvent que leur enfant est isolé et passe beaucoup de temps sans voir personne. [mère] *Mais je sais qu'il s'ennuie d'où ce qu'il est, de l'appartement. Oui, je pense qu'il est jamais là. Il reste là but il est jamais là,* (PP19).

Services usuels

Aidants naturels

Dans un premier temps, certains aidants naturels disent ouvertement qu'ils en savaient très peu sur la santé mentale avant de devoir y faire face avec un enfant ou une personne proche. Ensuite, le manque d'éducation pour plusieurs a été un frein à aller chercher des services appropriés, voire de supposer qu'il existait des services. [père] *On ne savait pas la différence. Je ne savais pas qu'il y avait une différence dans les docteurs pour la maladie mentale. Je ne les connais pas, pour la brain pis un docteur pour le cancer, pour le foie. Je sais qu'est-ce qu'un foie but un psychologue ou un psychiatre pour moi, c'était toute la même affaire,* (PP11). *Je n'avais pas d'éducation pis je ne savais pas où aller pour me débrouiller,* (PP25). Les connaissances sont plus grandes sur les drogues que sur la maladie mentale. *Les états dépressifs, c'était par rapport à la drogue,* (PP25). *Je ne connais pas en toute là-dedans, zéro. Ça m'aiderait beaucoup que ce serait expliqué, comment agir,* (PPC2). *Si j'ai besoin de*

savoir quelque chose, je suis sur le téléphone une journée de temps avant de pouvoir pognier quelqu'un, des fois je ne peux même pas avoir mon information, (PPC19).

Dans un deuxième temps, les personnes interviewées déplorent le manque, voire l'inexistence de services. [père] *Il n'y a pas grand-chose pour le service. Asteure qu'il est dans ce projet ici, on dirait que ça veut commencer, ben il n'a pas eu grand-chose.* [mère] *Un système, mais il n'y en a pas juste un. S'il est au ARA [Alternative Residences Alternatives], c'est un système, s'il est en appartement, c'est un autre système, s'il est chez nous, c'est un autre système, s'il est hospitalisé, c'est un autre système. Pis personne ne se parle entre eux là. C'est assez! Je viens assez frustrée. Pis là, c'est que la gestionnaire de cas change à toutes les fois là. So, tout est à recommencer à zéro à chaque fois. Pis là, la confidentialité, j'ai dû signer ce formulaire là, je ne sais pas comment de fois, (PP4).* [mère] *C'est ça les psychiatres pis tout ça, pis probablement les travailleuses sociales, moi je le sais pas. Il y avait comme des maisons pour eux autres pis tout ça ok, moi j'ai été voir ça ben je veux dire, il n'y a rien pour eux autres. C'est ça il n'y a rien, on a rien pour ces personnes-là, (PP26).* *Ça, on n'a jamais eu d'aide avec ça. C'est un service qu'ils nous ont dit, mobile là. Un service mobile. Ça ne marche pas ça. C'est un gros zéro pour moi, (PP4).* [mère] *Il y en a mais c'est vrai que c'est pas, parce que je vois le petit programme où j'étais allée, c'était tout anglais, je ne sais pas même s'il existait en français, (PP26).*

Plusieurs participants soulignent les lacunes au niveau des services en milieu rural. *So soit qu'il fallait qu'il aille à la prison ou fallait qu'il aille à Campbellton [hôpital psychiatrique], (PPC13).* *Il n'y a pas de réseau d'information. Il n'y a pas d'appui. Il y a très peu de groupes de support, pis les groupes de support n'ont pas de financement. Il n'y a pas de suivi. J'en reviens pas des lacunes, ils vont interner du monde parce qu'on n'a pas de place à les mettre, (PPC25).* *Elle peut juste faire so much, elle fait ce qu'elle peut avec ce qu'ils ont, ben les ressources sont pas là. C'est comme qu'ils disent, dans le fond, "arrange-toi avec ça, pis fait du mieux que tu peux", (PPC26).* *Si on avait plus d'activités sociales, (PPC19).* *Elle a besoin de sortir, parce qu'elle est tout le temps à la maison, elle ne fait rien. Ça lui prendrait quelqu'un pour l'accompagner à faire des affaires, (PPC26).* [emploi adapté] *Faut pas que ce soit trop compliqué, pis trop d'heures, parce qu'ils ne peuvent pas travailler longtemps, ils viennent trop fatigués, (PPC19).*

Les aidants naturels sont, pour la plupart, insatisfaits du processus psychiatrique. Selon une participante le système est plus orienté vers des personnes avec une déficience intellectuelle. *Il n'y a pas de familles [d'accueil] spécialisées qui comprennent les problèmes de santé mentale. Le système est prêt pour des déficits intellectuels, (PPC25).*

Certains participants sont de l'avis que le psychiatre/médecin accepte une implication minimale de leur part en ce qui concerne le traitement de leur proche. *Elle me dit des fois, "veux-tu rentrer", elle me demande des questions, (PPC11).* *De temps en temps, il m'a fait venir pour parler de R., de qu'est-ce que je pensais, (PPC15).* L'écoute/l'intérêt offert par ce dernier est peu satisfaisant. *Il écoute plus ou moins, (PPC11).* *Ils ne te demandent pas ton avis, (PPC25).* *Il écoute mais on dirait que le trois quart du temps ça rentre dans une oreille pis ça sort de l'autre. Il prend sa décision lui-même. Ça lui prendrait un councillor parce que le psychiatre lui, il n'écoute pas ses problèmes, (PPC26).*

Ils expriment, d'ailleurs, une incertitude face aux traitements, particulièrement sur le plan de la médication. *Je lui ai dit l'autre fois, "regarde, écoute ça ne marche pas", je trouve qu'il prend beaucoup de médicaments, (PPC11).* *Dans le temps, c'était des shock treatments, après ça il n'a jamais été pareil, (PPC13).* *Le psychiatre voulait lui donner plus de médicaments pour le calmer, pis le garder tranquille, le faire taire. E. pis moi on n'est pas pour ça. Le docteur a dit que le médicament qu'il prenait aurait tué un cheval, (PPC13).* *C'est facile gérer des problèmes de santé mentale, en les bourrant de médicaments ils vont dormir toute la journée. On l'a soigné pendant des années [pour un*

problème de santé mentale] et il n'a jamais vu de psychiatre de sa vie. Il voyait un médecin généraliste, ce n'est pas un psychiatre, (PPC25).

Ils se sentent souvent complètement exclus du processus de traitement de leur proche. *Pis j'ai dit, "comment que vous trouvez, vous autres, qu'il va?". Elle a dit, "ça, je ne peux rien te dire, c'est confidentiel", elle dit, "il est adulte", pis elle dit, "ça prend des ordres". Moi je ne lui ai jamais parlé plus que ça!, (PPC2). Elle [l'infirmière] vient voir M. pis c'est tout. C'est comme si je n'existais pas, (PPC2).*

Une participante exprime une insatisfaction en ce qui a trait aux foyers de soins où son frère a habité. *Il a changé de mains, pis la femme qui était là, elle n'était pas nice avec les gens, (PPC13). L'après-midi faut qu'ils aillent se coucher, pour qu'ils [les propriétaires] puissent nettoyer, ce n'est pas juste, (PPC13).*

L'aide que peut apporter les intervenants est limitée, ce qui fait que l'aidant demeure responsable de la personne. *Il y a quelqu'un qui s'en occupe, je ne suis pas obligée d'être tout le temps rendue à St Louis ...ben ils s'en occupent pis ils s'en occupent pas. Comment est-ce qu'ils peuvent contrôler l'argent à son nom? Je me sens encore beaucoup responsable d'elle, (PP15). Ils ont tous des travailleurs sociaux sur papier, mais ils sont tellement surchargés, ils font de l'administration, de la paperasse, ils ne font pas le travail d'un travailleur social, (PPC25).*

Dans la quasi inexistence de services ou dans leur chaos, il y a des personnes dont on se souvient à cause de leur capacité d'écoute, de leur désir d'aider même si cette aide ne fait pas partie de leurs tâches. *F., elle fait plus ça asteure, elle était dans les écoles pour aider les jeunes, ben elle m'a aidé beaucoup. J'allais la voir une fois par semaine pis je lui parlais beaucoup de mes problèmes pis elle m'a beaucoup aidé. J'ai eu une psychologue qu'elle m'a envoyé voir. J'ai été chanceuse, j'ai eu beaucoup de support, (PP2). Nous autres on a eu beaucoup confiance en L. quand elle [sa fille] restait chez nous. Elle venait nous aider. C'est une travailleuse sociale, (PP4). So S. m'a beaucoup aidé. Faut que je l'avoue. Comme, elle est juste à l'hôpital, elle a ses mains liées, mais elle a été capable de m'aider, (PP4).*

Les infirmières constituent une source importante d'information et de soutien pour certains aidants naturels. *La garde-malade est venue me dire que quand ce n'est pas soigné ça peut attaquer le cerveau et que c'est de quoi qui se donne [le syphilis] (PPC13). Elle m'aurait dit comment leur parler ou comment faire les choses, (PPC19). Il y a un moment donné que les garde-malades venaient ici faire des petites sessions avec les employés [du foyers de soins], (PPC19). She goes above and beyond, (PPC26).*

Professionnels

D'après les professionnels (PR), les parents plus âgés manquent de compréhension quant aux problèmes de santé mentale. Ils éprouvent énormément de difficultés à accepter que leur enfant souffre d'un problème de santé mentale. *Je trouve que j'ai ben plus de misère avec les parents. Les parents sont plus réticents tu sais, les parents vont dire, "ah ben non ils ont juste besoin de...". "Qu'est-ce que tu veux dire qu'il fait de l'anxiété ? Non, non". C'est ce temps-là que je leur dit regarde, "si ton enfant faisait du diabète tu leur donnerais de l'insuline, mais là c'est quelque chose en dedans qui ne va pas. L'enfant est malheureux. On a rien à perdre en essayant de l'emmener voir un docteur, voir un psychiatre, un psychologue là. Si ça va aider ton enfant à être plus heureux... S'il avait la jambe cassée tout de suite on irait chercher un plâtre", (PR1). C'est très difficile pour eux, pis c'est de l'admettre, parce qu'ils ont toujours espoir que ça va changer, pis qu'il va changer. Là d'admettre que ça ne va pas changer, pis d'accepter leurs limites, (PR1). Ils ne connaissent pas la dépression, ils ne connaissent pas la santé mentale. Cette génération là associe la santé mentale à une retardation mentale, (PR1). Je pense que les parents, surtout ceux-là qui sont plus âgés, qui sont plus peut-être comme 45 en montant, je dirais que*

souvent ils vont comparer à leur génération, quand eux autres étaient jeunes. Pis là ben ce n'est pas la même chose. Ils sont un peu naïfs dans qu'est-ce qui se passe, (PR4). Les parents plus âgés ont été socialisés suivant l'expression "ce qui se passe dans la famille, reste dans la famille". Parce qu'eux autres ont été socialisés au fait que "le problème, c'est dans ta famille, pis c'est toi qui doit le régler". C'est ton enfant, pis tu es responsable. Je veux dire tu ne vas pas pour de l'aide là. Tu essayes de régler ça par toi-même, pis tu ne veux pas que les voisins le sachent. Tu as honte, tu ne veux pas qu'ils jugent ton garçon, (PR1).

Les parents plus âgés vont tout faire pour tenter de régler les problèmes sans devoir faire appel à de l'aide extérieur. Le monsieur en question est dans la quarantaine pis les parents sont plus âgés, c'est un problème de drogue, mais ce n'est pas juste un problème de drogue. Il est quand même en dépression, il est sur des pilules, des médicaments pis tout ça. Ben ça a causé énormément de problèmes aux parents, comme il veut toujours de l'argent, pis là c'était rendu au point où il y avait des charges de déposées. Ils viennent ici pis pour eux autres c'est tellement difficile, parce que c'est quand même leur garçon. Il vit dans un endroit où il n'y a pas d'électricité. Si c'est l'hiver pis il n'y a pas d'électricité, ben comme parent tu te sens responsable quand même. Même s'il y a un ordre de non contact, la maman va envoyer, par sa sœur ou quelqu'un d'autre, de la nourriture le midi parce qu'il ne peut pas se faire cuire à manger. Le papa va aller amener du bois pour être sûr qu'il soit chauffé. Ça fait que, les gens se sentent dépourvus. Ils font qu'est-ce qu'ils peuvent, mais c'est limité. Souvent les parents vont aller beaucoup plus loin que d'autres personnes parce que c'est ton enfant pis surtout les parents plus âgés, (PR1). Un gars quelques années passées, sa mère avait accepté qu'il déménage de nouveau avec elle. Elle a dans les soixante et dix, ça fait que il avait besoin de sa drogue le soir pis il veillait tout la nuit. Ben elle, elle n'avait pas le droit de se lever le lendemain matin avant midi pour pas le réveiller parce que lui il couchait sur le sofa. À chaque soir, il fallait qu'elle aille avec lui à la banque chercher vingt piasses pour l'emmener après ça chercher la drogue. Pis elle n'avait juste plus d'argent. Cette madame là n'avait jamais eu de carte de crédit, pis là elle avait des cartes de crédit pis elles étaient au max. Un soir qu'elle lui a dit qu'elle n'avait juste pas d'argent, il avait une tasse avec du vinaigre pis ça a été dans son œil pis elle a presque perdu l'œil. Elle a été obligée d'aller au centre médical, pis c'est de là qu'ils l'ont référée ici. Elle avait toute faite, (PR1). Comment ils ont été tellement, tellement loin. Ils ont tout essayé par le temps qu'on les voit nous autres, (PR1). C'est ça, il est difficile comme parent d'accepter tes limites, que tu ne peux pas le régler ce problème-là, (PR1).

Tout comme les parents plus âgés, les parents d'adolescents et de jeunes adultes sont très impliqués pour essayer d'aider leur enfant. Bien qu'ils semblent avoir un peu plus de connaissances par rapport à la santé mentale et les services associés, ils vivent quand même de l'incertitude, de la honte et surtout de la frustration. J'ai des parents qui vont venir ici puis ils sont vraiment stressés parce qu'ils trouvent que l'attente pour le service c'est long. Si l'enfant ne parle pas de suicide il y a des listes d'attente avec la santé mentale. Il y a des parents qui ont pas de plans médicaux. Il y a beaucoup d'eux autres qui travaillent saisonnier là, pis ils n'ont pas un plan médical où ils travaillent. Ça peut être pas mal dispendieux pour eux autres d'aller pour des services là. So les parents viennent ici pis ils sont vraiment comme désespérés. J'essaye vraiment de les aider à reconnaître leurs limites avec leurs jeunes pis de les encourager dans le sens qu'ils font tout leur possible, qu'ils sont de bons parents. Il y en a qui se sentent vraiment guilty, coupables parce qu'ils pensent qu'ils ne font pas assez pour leur jeune. Ils vont voir leur jeune sur la rue ou le jeune ne va pas à l'école, mais il faut vraiment qu'ils réalisent qu'il y a des limites là. Ils sont juste capables de faire so much. Des fois ça prend du temps avec la santé mentale. Oui, il y a quelqu'un qui m'a dit que c'était moins asteure là mais quand même tu sais quand tu passes à travers une période difficile, même si tu attends un mois, même deux semaines est long! C'est

dur sur eux autres, (PR3). Ils savaient qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas bien, soit qu'ils avaient remarqué qu'il était beaucoup dans sa chambre, il n'avait pas beaucoup d'intérêts... On appelle ça un gut feeling, quelque chose qui ne marche pas là. Ben je pense sur le moment ils vont juste faire qu'est-ce qu'on leur dit de faire, peut-être sous le choc. Comme parent tu n'aimes pas te faire dire que ton jeune n'est pas bien, (PR4). Au fond les parents pensent, "qu'est-ce que j'aurais pu faire de différent ? Durant la grossesse, j'ai-tu fait quelque chose?", (PR4).

Les parents courent de plus grands risques de problèmes personnels, de santé mentale et autres. Il y en a une en particulier que ça a affecté toute la famille. Éventuellement les parents se sont séparés, ils n'étaient pas d'accord, ils n'étaient pas sur le même niveau de pensée. Is that a good way of saying it ? On the same wave length. Elle réalisait que l'enfant avait un problème de santé mentale, ok il y avait certaines choses que l'enfant ne pouvait juste pas faire. En le regardant tu pensais que l'enfant est correct, il n'y a absolument aucun problème de santé mentale, mais c'était un gros cas de santé mentale. Le père lui trouvait que la mère était trop lenient pis ça faisait un conflit tout le temps entre les parents, (PR3).

Santé mentale des aidants naturels

Aidants naturels

Certains parents ont décidé d'aller consulter un psychothérapeute pour mieux comprendre ce qu'ils leur arrivaient, pour tenter d'accepter la maladie mentale de leur enfant. On a commencé à voir un psychothérapeute, c'était en 1998. C'est ça. Pis à ce moment-là, on le voyait à tous les mois. Pis là, on trouvait, ben qu'il commençait à être trop familier avec la famille. Pis là, on a commencé à voir J. On voit J. une fois par mois. 90% de notre discussion, 99% c'est à propos de notre fils. Pis on a été voir J. pis on a dit, «J., on veut de l'aide pour accepter. Accepter». On l'accepte mais c'est quand même encore difficile, (PP4).

Pour certaines personnes la foi religieuse et les rassemblements pastoraux sont les services principaux pour accepter les problèmes de santé mentale ou les coups durs de la vie. Il y a des parents qui passent à travers la maladie avec leurs enfants, d'autres passent à travers d'autres chemins, mais je me compte chanceuse que j'avais Al-Anon. Ça dit prend garde de toi premier, (PP25). Vraiment, on est très religieux tous les deux, on prie beaucoup là. [père] Ben moi, j'ai suivi une session sur le deuil. Pis je fais de la thérapie depuis 1997 avec différents thérapeutes. Pis la meilleure thérapie que j'ai fait dans ma vie c'est sur le deuil pis ça coûtait rien. Une religieuse, (PP4). J'écoutais pis je ne jugeais pas, pis je parlais du seigneur aussi parce que moi pis mon mari cinq ans passés, on est devenu des reborn Christians, et pis il a commencé à être intéressé. Il posait des questions, ça fait que même aujourd'hui, il pose encore des questions une fois de temps en temps, pis je lui parle beaucoup du seigneur pis je prie beaucoup pour lui pis je pense que il se sent ben plus sécurise, (PP17).

Certains parents font eux-mêmes des recherches pour se renseigner sur la maladie mentale de leur enfant et sur la médication (PP4, PP26). Ils apprennent et s'adaptent à la situation par essais et erreurs. On va dire je vais aller le voir, comme aujourd'hui, pis lui donner 50\$. Je vais l'amené avec moi pis on va faire un petit tour au Shopper's. Qu'est-ce que t'a vraiment besoin? Si je lui donne 50\$, il va le blower sur de la cochonnerie. Pis la vraie nourriture, il en n'aura pas. So, ça nous a pris du temps à apprendre. On en a encore à apprendre, (PP4).

La famille et la communauté continuent d'être une source de support important pour la personne ayant un problème de santé mentale, et ce, malgré les ressources limitées dont elles disposent. On ne pouvait pas le prendre de nouveau, on avait des responsabilités, mais on s'est arrangé pour qu'il ait tout ce qu'il a de besoin. Ma belle-sœur allait lui amener à manger, ma sœur E est retirée, so il sait qu'elle va

faire son lavage, des fois elle lui fait des poutines. À un moment donné il n'avait pas d'argent pour s'acheter du linge so on l'a habillé, (PPC13). Mon gars, moi, je fais tout pour lui. J'en fais trop, (PPC2). [Avant même que la personne soit résident du foyer] Nous autres on lavait son linge, je ne pouvais pas l'empêcher de rentrer parce qu'il était seul, je lui donnais tout le temps des cigarettes, du café pis des fois des galettes. J'ai passé à travers son linge pis j'ai pas mal tout jeté, j'ai dit à mon mari prend de l'argent pis va l'habiller, (PPC19).

Ils offrent ce qu'ils sont en possibilité d'offrir, leur écoute, un toit et de l'amour. C'est la seule chose qu'on pouvait lui donner, c'est d'écouter, d'être ici, présent pour eux autres. Si qu'ils nous voulaient, ils savaient où on était. Lui donner du soutien pis dire que je suis ici pis qu'on l'aimait, parce qu'ils ont besoin de beaucoup d'amour. Tous les enfants [cinq] sont revenus à la maison, à un moment ou à un autre, (PP25). Alors que d'autres ont jeté l'éponge. [beau-père] On ne peut pas faire plus. Oui ça ne fonctionnera jamais là. Il ne vient pas mieux. Il reste là, (PP19).

Professionnels

Les démarches que suivent les professionnels varient selon l'âge de la personne aux prises avec un problème de santé mentale: en intervention auprès du participant et en intervention auprès des parents.

Pour les mineurs, les parents sont contactés et impliqués dans le processus. Premièrement j'appelle le parent. Je lui dis, "regarde, je viens de rencontrer ton jeune pis moi j'ai des inquiétudes. Pourrais-tu venir pour que je te parle ?". On ne dit pas tout sur le téléphone à moins qu'il y ait quelque chose, que j'ais des grosses inquiétudes. "Ça ne va pas bien avec ton jeune. Peux-tu venir à l'école ? ". D'habitude ils vont dire oui, ils viennent, je rencontre le parent, je lui explique c'est quoi la situation, c'est quoi mes inquiétudes et mes recommandations. Souvent ils amènent le jeune soit à l'urgence ou à la clinique de santé mentale. Souvent quand on fait venir les parents aussi on leur demande de nous parler de leur historique familial, (PR4).

Le client, avec la collaboration de ses parents, est alors référé au(x) service(s) jugé(s) nécessaire(s). *Si on pense qu'ils ont besoin de voir quelqu'un, qu'il a peut-être besoin de médicaments ou quelque chose comme ça, on va les référer soit à la clinique ou demander aux parents de contacter leur médecin de famille pour faire un rendez-vous pour que le médecin évalue la situation. Des fois, il y a un débalancement d'hormones. C'est pour ça qu'on demande tout de suite qu'ils aillent voir un médecin pour qu'ils fassent des prises de sang, pour voir s'il y a quelque chose, (PR4).*

En ce qui a trait aux personnes directement affectées et qui ont atteint l'âge de majorité, il s'agit de les référer au service approprié, soit la clinique de santé mentale ou l'hôpital, dépendamment de la sévérité de la situation et des symptômes. *Les cas de santé mentale, on réfère à la santé mentale, (PR1). Je vais trouver c'est qui la thérapeute du client. Il y a des différentes ressources, il y a le Centre de crise à Moncton, la Maison de crise à Moncton, aussi l'unité significative pour être évaluée. On a aussi des psychiatres qui viennent ici chaque semaine. On a trois psychiatres, peut-être il faut le faire voir par le psychiatre tout de suite. Il y a différentes choses, (PR2). Pour des raisons de confidentialité, ceux-ci n'ont aucun accès aux données concernant leur enfant, à l'exception de ce que ce dernier désire leur divulguer personnellement. Le médecin a besoin du consentement du client pour donner la forme au parent. Nous, on va écouter tout ce que les parents ont à dire, on va prendre ça en note, mais on peut rien dire à propos du client comme tel, comme son fils ou sa fille. On ne peut rien dire. C'est confidentiel. On va mettre ça dans une note pis on va mettre ça au dossier pis le psychiatre va voir ça, comme que la mère a appelé jeudi pis qu'elle a dit des choses. Ça assure que le psychiatre voit ça à cause que des fois le client ne lui a pas tout dit, (PR2). Les professionnels travaillent avec les parents*

lorsqu'ils sont contactés directement par ces derniers, souvent en situation de crise. *C'est souvent quand il y a une crise, que l'enfant du parent a veillé toute la nuit ou il a fait un comportement dangereux ou il y a quelque chose qui est arrivé dans la nuit, là les parents vont appeler ici pour savoir quoi faire avec le comportement ou pour savoir les étapes pour avoir de l'aide pour leur enfant, (PR2).*

Dans les deux cas les intervenants identifient une variété de techniques pour soutenir et venir en aide aux parents. *Encore là c'est de leur offrir du support ou de quoi de même [dans le processus judiciaire], (PR1). Les rassurer, et ce, à plusieurs niveaux. Il faut toujours les rassurer. Après ça ils vont te demander, "ben est-ce que c'est à cause que j'ai fait ça ou ça ?". "Non, non, non. Ce n'est pas ça". Il y a tout le temps quelque chose pis là faut que tu l'aides à dire "Il n'a rien à voir avec ça". On essaye de rassurer les parents, de dire, "vous allez avoir des services". Je vais toujours les rassurer, "garde, c'est toujours confidentiel les choses". On essaye seulement de les rassurer pour qu'il amène son jeune voir quelqu'un et qu'ils ne culpabilisent pas, (PR4). Essayer de leur faire réaliser qu'ils sont justes humains puis qu'on a tous nos limites, (PR3). Les éduquer. Pis là on peut expliquer c'est qu'est l'adolescence, de leur faire réaliser que nous autres souvent on pense comme des adultes. On ne pense pas comme des adolescents. Ben là il faut leur dire, "nous autres on pense comme ça, mais t'en rappelles-tu quand toi t'étais jeune ?". On essaye de les ramener un petit peu. On fait un petit peu d'éducation de ce côté-là. Souvent les parents à l'adolescence, ils manquent d'information je pense, (PR4). On peut donner l'information générale sur telles maladies. On a des pamphlets d'information, (PR2).*

Les professionnels identifient les services en région pour les parents. Ils n'en connaissaient que quelques-uns. *Il y a un centre de crise, ils n'ont pas de rencontres avec les parents. Ils n'ont pas de groupes. Ils ont 5 rencontres de suivi de parents. Il en aurait peut-être à Moncton comme je dis, mais il y en a pas ici, (PR4). Non. Vraiment, il y a juste nous autres. Ils ont l'Association de santé mentale, l'ACSM qu'ils vont appeler pour de l'information. Ils ont une travailleuse communautaire, on pense qu'elle s'appelle J. On ne l'a jamais vraiment rencontré, (PR2).*

V. Recommandations

Nous résumerons les besoins identifiés par les aidants naturels sans ordre hiérarchique. Les aidants naturels ont besoin d'être reconnus, respectés et impliqués par les intervenants en santé mentale et plus particulièrement les psychiatres. La frustration la plus répandue chez les aidants naturels est la clause de confidentialité qui les exclut du traitement de leur enfant/proche majeur. Cette clause est une insulte à toute l'énergie qu'ils mettent au service du bien-être de leur proche et au savoir qu'ils ont par rapport à ce dernier. Ensuite, l'expérience des aidants naturels est que les informations sur leur proche n'est pas transmise ou accessible d'un service ou système à un autre. Tout est toujours à recommencer et il n'y a pratiquement pas de suivi qui est fait. Ils aimeraient que la communication soit plus fluide. Il apparaît comme fondamental qu'une campagne de sensibilisation publique soit faite pour faire tomber les préjugés liés à la santé mentale et éduquer la population. Les aidants naturels ont plus spécifiquement besoin de plus d'informations par rapport à la santé mentale et plusieurs d'entre eux aimeraient mieux comprendre la fonction des différents médicaments. Ils aimeraient qu'il y ait plus de services spécialisés pour eux en santé mentale. Les aidants naturels ont besoin de groupes de soutien et il est important que ces groupes reçoivent un financement soutenu. Ils ont besoin de moments de répit et aimeraient qu'il y ait plus d'activités sociales d'organisées pour leur proche et qu'ils y soient accompagnés par un intervenant.

Une aidante naturelle résume bien les besoins des parents ou proche: *C'est au niveau des familles qui ont des enfants avec des problèmes de santé mentale, les entourer comme il faut, leur donner de la formation, enlever ce mythe là, en parler plus, qu'ils aient plus de sensibilisation, qu'ils soient moins à dire "ben oui sa fille est folle". "Non, ma fille est bipolaire, ma fille a des problèmes, comme toi tu as un problème de cœur pis l'autre a le cancer, c'est la même affaire". Tout enlever ça, pis de leur donner l'appui nécessaire, pis que ces gens-là qui passent à travers des problèmes de santé mentale, qu'ils aient des réseaux, mais pas 26 personnes, une travailleuse sociale pour telle affaire, une autre pour telle affaire, une autre... Ils savent plus qui est qui, quoi est quoi, (PPC25).*

Un professionnel soutien qu'il serait important d'offrir des services dans les premiers stades de la maladie, avant que la personne, les parents, voire la famille entière ne deviennent désespérés. *C'est surtout d'avoir du support pis le plus tôt possible parce que par le temps qu'on va les voir c'est tard! Déjà là, ils ont tellement subi de choses. S'il y avait quelqu'un, that would reach out, avant. Je pense que ça irait bien. Ils ont tellement vécu du désespoir avant qu'ils viennent pour de l'aide, parce que c'est tellement difficile pour eux autres d'aller... fait que si quelqu'un pouvait les approcher, plus tôt, (PR1).*

Un autre espère qu'éventuellement le sujet ne sera plus tabou, que les personnes seront en mesure d'en parler ouvertement. *Que ça serait pas tabou d'en parler, c'est pas la fin du monde, maintenant il y en a beaucoup, mais c'est encore un sujet qui est difficile à approcher avec les adultes. Je trouve que les jeunes sont plus prêts à accepter certaines choses, mais pas les adultes. Il y a encore un stigma autour de ce mot-là, dépression, ou anxiété. J'aimerais qu'il y ait plus d'éducation, qu'on puisse en parler ouvertement, (PR3).*

a. Suggestions de professionnels

Les professionnels ont deux suggestions pour améliorer les services pour les parents d'une personne vivant avec un problème de santé mentale, un groupe de soutien et une trousse d'information générale portant sur la maladie mentale, les services et les traitements.

Premièrement, en ce qui a trait au groupe de soutien, les professionnels trouvent qu'il aiderait les parents à sortir de l'isolement, à voir qu'ils ne sont pas seuls. *Je me dis un groupe de support pour qu'ils voient qu'ils ne sont pas tout seuls ces parents-là. Des fois juste d'être capable de parler avec d'autres personnes qui vivent une situation pareille, ou qui ont passées à travers de ça, me semble que ça pourrait être bénéfique, (PR1). Si j'avais à souhaiter une chose pour les parents qui ont des jeunes, c'est plus de services. Un groupe de support pour eux autres, pis pas un groupe de support pour ceux-là qui ont sont bipolaire et un autre pour ceux-là qui ont l'anxiété ou ADHD ou juste ADD, tous les mêler ensemble. Oui pis non parce que ceux-là qui ont des enfants qui sont bipolaires ne vivent pas nécessairement les mêmes choses qu'avec un enfant qui a beaucoup d'anxiété là. Ok? Je sais que dans les régions rurales ce n'est pas facile. Je pense que, c'est ça, qu'ils voient qu'ils ne sont pas tout seuls, pis qu'il y a d'autres parents qui passent à travers la même chose qu'eux, (PR3).*

Cependant les professionnels doutent que les parents veuillent y participer. *D'amener ces parents-là au groupe de support pourrait être un défi, surtout les plus âgés. "Je ne peux pas aller dire à eux autres qu'est-ce que mon garçon fait! C'est difficile assez pour moi de le dire à toi. Faut vraiment que je sente que tu vas pas me juger". Ça affecte surtout les plus âgés. Je vois le défi que ça pourrait être. Mais de là à dire qu'ils vont y aller, ça pourrait être un autre défi. C'est tellement caché. On a honte de dire que notre enfant souffre de ça pis c'est encore plus difficile d'aller pour de l'aide à cause de ça, (PR1).*

Deuxièmement, la trousse d'information doit contenir des informations pour aider les parents à mieux comprendre qu'est ce qui se passe avec leur enfant, surtout en cas d'absence de services ou d'une

longue liste d'attente. *Ben moi je crois qu'il devrait y avoir kit d'information, dépendant du diagnostic. Pis des fois le diagnostic n'est pas fait tout de suite, ça peut prendre deux, trois ans avant qu'ils sachent c'est quoi le diagnostic. Ça dépend des symptômes, ça dépend du temps. So, des fois les parents savent pas ce que leur enfant a, pis les psychiatres ne savent pas non plus. Faut que le psychiatre voit l'enfant pour un an avant qu'il sache à peu près c'est quoi le diagnostic. So, les parents ne savent pas, nous autres on ne le sait pas, le médecin ne sait pas, il essaie différents médicaments. So, il n'y a rien de certain tout de suite. La schizophrénie là, ça veut dire ça, pis bipolaire, ça veut dire ça. Les symptômes... Tiens! Faut que tu écrives les symptômes avant que ton garçon voit le psychiatre. Tu écris tous les symptômes dans le dernier mois pis les dates. Un kit, des vidéos, des dvds, des cds, toutes des choses de même. Juste un kit pour la famille, (PR2).*

Il est intéressant de noter que les aidants naturels et les intervenants ont identifié plusieurs éléments communs, ce qui nous porte à penser que les professionnels interviewés sont sensibles aux besoins des parents. De plus les parents ont identifié des problèmes qui ont été aussi identifiés par les participants des groupes expérimental et de comparaison du projet Chez soi, plus spécifiquement par rapport au manque d'écoute des psychiatres et à la surmédication. Nous ne pouvons que souhaiter qu'un jour d'un futur proche, les intervenants, les parents et les proches qui vivent avec un problème de santé mentale pourront travailler tous ensemble pour assurer le bien-être de toutes les personnes impliquées.

Annexe I

Projet sous-étude Chez-soi Rural Guide d'entrevue Aidants naturels

Introduction

(Compléter formulaire de consentement)

Cette entrevue est une opportunité pour nous de mieux comprendre votre trajectoire et expérience de vie en tant que parent d'un enfant vivant avec une maladie mentale. Prenez tout le temps dont vous avez besoin. Si vous le désirez, on pourra prendre une pause à un moment donné. Votre participation est bien sûr complètement volontaire. Vous pouvez décider de ne pas participer ou de ne pas continuer l'entrevue en tout temps, ou de ne pas répondre à certaines questions. Votre décision de participer ou non n'aura pas d'effet sur les services et le soutien que vous recevez. Certaines des questions pourraient vous sembler sensibles ou dérangementes. Nous procéderons seulement si vous vous sentez confortable. Nous assurons la confidentialité de vos propos. Votre nom ne sera relié de quelque façon que ce soit à vos réponses. Vous recevrez un résumé écrit des résultats à la fin du projet. Avez-vous des questions avant de commencer? Je vais commencer l'enregistrement maintenant – est-ce que ça va toujours pour vous?

Important

Cette proposition de questionnaire ci-dessous, n'est qu'à titre informatif. Il n'est pas un reflet du déroulement de l'entrevue, mais seulement les thèmes qui y seront abordés lors de l'entrevue.

Première partie : Les débuts

Pourriez-vous me parler de vos souvenirs par rapport à l'enfance de votre enfant?

Des moments heureux, des moments moins heureux, la socialisation avec d'autres enfants, l'entrée à l'école, la vie en famille?

Y-a-t-il un moment que vous pourriez identifier comme un moment rupture entre un avant et après en relation au comportement de votre enfant?

Comment en êtes-vous venus à soupçonner, penser que votre enfant pouvait avoir une maladie mentale? Comment avez-vous réagi? Lorsque vous repensez à ce moment, quelles sont les émotions qui vous viennent en tête?

Vers qui vous êtes-vous tourné à ce moment?

Parlez-moi des services, groupes de soutiens, organismes communautaires, cliniques, hôpitaux, écoles que vous avez fréquentés à partir de ce moment.

Quels ont été les réactions de votre conjoint, famille, amis?

Racontez-moi votre expérience avec les différentes personnes impliquées?

Quels ont été les changements que vous avez dû apporter au niveau professionnel et au niveau de l'organisation familiale.

Nous allons maintenant passer à la deuxième partie de l'entrevue. Est-ce que vous aimeriez aborder d'autres sujets qui n'ont pas été touchés dans cette première partie?

Partie 2: Meilleur et pire moments de votre vie ainsi qu'un point tournant

Maintenant je vais vous demander de raconter ce que vous considérez être les meilleur et pire moments de votre vie, ainsi qu'un point tournant où les choses ont changé pour vous. Commençons avec le meilleur moment.¹¹

Note pour les intervieweurs: [Faire en sorte que toutes les questions suivantes soient abordées, particulièrement celles en lien avec l'impact et ce que dit l'expérience au sujet de la personne. Ne pas interrompre la description de l'événement. Plutôt demander des informations supplémentaires au besoin, après que le participant ait complété la description initiale de l'événement].

Meilleur moment

J'aimerais que vous me racontiez ce que vous pensez être le meilleur moment de votre vie. Par exemple, un moment de votre vie où vous avez vécu des sentiments très positifs, comme la joie, l'excitation, le bonheur, la paix intérieure. Est-ce qu'un événement ou un temps en particulier vous vient à l'esprit? Décrivez-le pour moi dans le détail. Racontez-moi ce qui a mené à cet événement, afin que je puisse le comprendre dans son contexte. Qu'est-ce qui est arrivé au juste? Où et quand? Qui a été impliqué? Quels étaient vos pensées et vos sentiments? Pourquoi s'agit-il un événement important pour vous? Quel a été l'impact de cet événement sur la personne que vous êtes aujourd'hui?

Pire moment

Réfléchissez sur votre vie et essayez de vous souvenir d'une expérience spécifique ou d'un événement où ça allait vraiment mal; où il y avait peut-être des sentiments de profonde tristesse, de peur, d'angoisse, de terreur, de désespoir, de culpabilité, ou de honte. Un moment qui pourrait vous apparaître comme le

¹¹ Si le répondant ou la répondante a déjà parlé des meilleurs et pires moments de sa vie, ainsi que d'un point tournant, il n'est pas nécessaire de revenir là-dessus dans cette partie de l'entrevue.

pire de votre vie. Décrivez-le pour moi dans le détail. Racontez-moi ce qui a mené à cet événement, afin que je puisse le comprendre dans son contexte. Qu'est-ce qui est arrivé au juste? Où et quand? Qui a été impliqué? Quels étaient vos pensées et vos sentiments? Pourquoi s'agit-il un événement important pour vous? Quel a été l'impact de cet événement sur la personne que vous êtes aujourd'hui?

Un point tournant

En réfléchissant sur votre vie, est-ce qu'il y a des «points tournants» qui vous viennent à l'esprit? Il pourrait s'agir de moments où vous avez vécu un changement important. Si oui, s'il vous plaît choisir un point tournant important et le décrire en détail. Si non, décrivez le moment de votre vie où il y a eu un changement qui s'approche le plus d'un point tournant. Décrivez-le pour moi dans le détail. Racontez-moi ce qui a mené à cet événement, afin que je puisse le comprendre dans son contexte. Qu'est-ce qui est arrivé au juste? Où et quand? Qui a été impliqué? Quels étaient vos pensées et vos sentiments? Pourquoi s'agit-il un événement important pour vous? Quel a été l'impact de cet événement sur la personne que vous êtes aujourd'hui?

Qu'est-ce que «chez-soi» veut dire pour vous?
Quels sont vos espoirs pour l'avenir?

Pour terminer l'entrevue

- Comment vous sentez-vous en ce moment?
- Qu'est-ce que vous avez pensé de l'entrevue?
- Est-ce que vous vous êtes senti à l'aise avec le déroulement de l'entrevue?
- Est-ce que l'entrevue pourrait être améliorée?
- Est-ce que vous avez des questions pour moi ou d'autres sujets que vous aimeriez aborder?

Merci beaucoup d'avoir participé à cette entrevue. J'apprécie votre générosité de partager votre histoire avec moi – il s'agit d'une partie importante du projet.

Rencontre après 18 mois.

Important

Cette proposition de questionnaire ci-dessous, n'est qu'à titre informatif. Il n'est pas un reflet du déroulement de l'entrevue, mais seulement les thèmes qui y seront abordés lors de l'entrevue.

Comment allez-vous?

Comment votre relation avec votre enfant se porte-t-elle?

Quelles sont vos observations de façon générale?

Quels sont les points positifs et négatifs des services offerts à votre enfant à ce jour?

Avec toute l'expérience que vous avez de quelles façons croyez-vous que votre enfant a le plus de chances de devenir autonome?

Qu'est-ce que vous changeriez dans les services offerts à votre enfant?

Que pensez-vous de cette initiative? Y croyez-vous?

Y-a-t-il des choses qui se sont passées dans les deux derniers mois que vous aimeriez partager avec moi?

Merci de m'avoir reçu, d'avoir partagé vos impressions et positions avec moi. Au plaisir de vous revoir.

Projet sous-étude Chez-soi Rural

Guide d'entrevue Aidants naturels au 18^e mois

Introduction

Cette entrevue est une occasion pour vous de raconter ce qui vous est arrivé durant la dernière année. Nous sommes intéressés à en savoir plus sur vos expériences de vie, les changements personnels qui se sont produits, votre logement et les mesures de soutiens qui vous sont utiles. Certaines de ces questions ont déjà été explorées lors de d'autres entrevues. Cette entrevue vous offre l'occasion de partager ces expériences avec nous et de parler de votre vie en vos propres mots. Ceci nous aidera à mieux comprendre comment le projet permet d'améliorer la qualité de vie des personnes qui ont été sans domicile.

Prenez tout le temps dont vous avez besoin. L'entrevue prend normalement à peu près une heure et demie : mais elle peut être plus courte ou plus longue, tout dépendant de vous. Si vous le désirez, on pourra arrêter et prendre une ou des pauses. Votre participation est bien sûr complètement volontaire. Vous pouvez décider de ne pas participer ou d'arrêter l'entrevue en tout temps, ou de ne pas répondre à certaines questions. Votre décision de participer ou non n'aura pas d'effet sur les services et le soutien que vous recevez. Certaines des questions pourraient vous sembler délicates ou dérangeantes. Vous pouvez y répondre que si vous vous sentez confortable de le faire.

Nous sommes intéressés à vous entendre sur votre vie. Cependant, veuillez garder à l'esprit qu'il s'agit d'une entrevue à des fins de recherche en non pas une entrevue clinique ou thérapeutique. Si vous avez des préoccupations ou des questions concernant les ressources ou le soutien dont vous pourriez avoir besoin, nous serons en mesure de vous fournir de l'information après l'entrevue.

Nous vous assurons de la confidentialité de vos propos. Votre nom ne pourra être relié d'aucune à vos réponses. Vous recevrez un résumé écrit des résultats à la fin du projet. Avez-vous des questions avant de commencer? Je vais démarrer l'enregistreuse maintenant – est-ce que ça va toujours pour vous?

Thème I : Les relations

Depuis 18 mois, parlez-moi de votre relation avec votre enfant ?

- *Des activités ?*
- *Des soupers ?*
- *Des sorties ? etc.*

Comment se passe la communication entre vous et votre enfant?

Au niveau de l'acceptation de la condition de votre enfant, est-ce qu'il s'est passé des changements ?

Depuis 18 mois, quel genre de relation votre enfant a avec les autres membres de la famille ?

- *Les amis ?*
- *Relation amoureuse ?*

Thème II : Rôle comme parent

Avant de savoir, comprendre les difficultés de votre enfant, comment perceviez-vous votre rôle de parent ?

Par rapport à :

- *Son éducation ?*
- *Son alimentation ?*
- *Activités sportives ?*
- *Autres ?*

Quelle était votre vision du futur ?

Comment perceviez vous vos responsabilités ?

Quels sont les changements que vous avez dû apporter ?

Par rapport à :

- *Son éducation ?*
- *Son alimentation ?*
- *Activités sportives ?*
- *Autres ?*

Comment cela a-t-il modifié votre vision du futur ?

Comment cela a-t-il modifié votre perception de vos responsabilités ?

Est-ce que cela a influencé votre rôle de parent auprès des autres membres de la famille ?

Par rapport à :

- *Son éducation ?*
- *Son alimentation ?*
- *Activités sportives ?*
- *Autres ?*

Comment cela a-t-il modifié votre vision du futur ?

Comment cela a-t-il modifié votre perception de vos responsabilités ?

Est-ce que la relation avec votre conjoint/conjointe a été affectée ? De quelles façons ?

- *Avec vos frères et sœurs ?*
- *Vos amis ?*
- *Au travail ?*
- *Avec le voisinage ?*

Depuis 18 mois, en quoi votre rôle de parent a-t-il changé vis-à-vis votre enfant ?

Thème III : La vie avant la naissance de l'enfant

Parlez-moi de votre enfance ?

- *genre d'enfant, combien dans la famille, père, mère, etc,*
- *jeu, l'école,*
- *événements majeurs, etc.*
- *bons et mauvais souvenirs, point tournant.*

J'aimerais vous entendre parler de votre adolescence ?

- *genre d'ado, relation avec père, mère, frère et sœur*
- *amis, amours, jeu, l'école, travail*
- *événement majeur, etc.*
- *bons et mauvais souvenir, point tournant.*

J'aimerais vous entendre parler de votre vie d'adulte avant les enfants ?

- *genre d'adulte, relation avec père, mère, frère et sœur*
- *amis, amours, activité, travail, logement*
- *événement majeur, etc.*
- *bons et mauvais souvenirs, point tournant.*

Thème IV : Meilleur, pire moments et point tournant dans les 18 derniers mois

a. Le meilleur moment

J'aimerais que vous me racontiez ce que vous pensez être **le meilleur moment dans votre vie lors de la dernière année**. Est-ce qu'un événement ou un moment en particulier vous vient à l'esprit?

Décrivez-le en détail. Racontez-moi ce qui a mené à cet événement, afin que je puisse bien le comprendre en détail. Ça pourrait être un moment durant la dernière année où vous avez vécu des sentiments très positifs, comme la joie, l'excitation, le bonheur, la paix intérieure

Qu'est-ce qui est arrivé au juste? **Où** et **quand**? **Qui** a été impliqué?

Quels étaient vos **pensées et vos sentiments**?

Pourquoi s'agit-il un **événement important** pour vous?

Quel a été **l'impact** de cet événement sur la personne que vous êtes aujourd'hui?

b. Le pire moment

(Note pour l'intervieweur: vérifier au besoin avec la personne si elle a déjà parlé d'un pire moment, tout particulièrement si ce qu'elle a raconté à ce sujet semble traumatisant; cependant, c'est la personne qui choisit ce dont elle veut parler en lien avec ce thème)

Réfléchissez sur la dernière année et essayez de vous souvenir d'une expérience spécifique ou d'un événement où ça allait vraiment mal. Il se peut qu'il s'agisse pour vous du **pire moment de votre vie survenu lors de la dernière année**. Y a-t-il un pire moment qui vous vient à l'esprit?

Décrivez-le en détail. Il y avait peut-être des sentiments de profonde tristesse, de peur, d'angoisse, de terreur, de désespoir, de culpabilité, ou de honte. Pareillement, racontez-moi ce qui a mené à cet événement, afin que je puisse le comprendre dans son contexte.

Qu'est-ce qui est arrivé au juste? **Où** et **quand**? **Qui** a été impliqué?

Quels étaient vos **pensées et vos sentiments**?

Pourquoi s'agit-il un **événement important** pour vous?

Quel a été **l'impact** de cet événement sur la personne que vous êtes aujourd'hui?

c. Un point tournant

En réfléchissant sur votre vie durant la dernière année, j'aimerais que vous songiez à un moment où vous avez vécu un changement important. Est-ce qu'il y a un «point tournant» qui vous vient à l'esprit?

Décrivez-le pour moi dans le détail. Il pourrait s'agir d'un moment en particulier où vous avez vécu un changement ou alors quand vous avez changé de quelque façon. Pareillement, racontez-moi ce qui a mené à cet événement.

Qu'est-ce qui est arrivé au juste? **Où** et **quand**? **Qui** a été impliqué?

Quels étaient vos **pensées et vos sentiments**?

Pourquoi s'agit-il un **événement important** pour vous?

Quel a été l'impact de cet événement sur la personne que vous êtes aujourd'hui?

Pour terminer l'entrevue

- *Comment vous sentez-vous en ce moment?*
- *Est-ce qu'il y a quelque chose que je devrais savoir concernant l'impact d'avoir été sans domicile et dont nous n'avons pas parlé?*
- *Quels sont vos plans pour l'avenir?*
- *Comment avez-vous trouvé l'entrevue?*
- *Est-ce que vous vous êtes senti à l'aise avec le déroulement de l'entrevue?*
- *Avez-vous des suggestions pour améliorer cette entrevue ?*
- *Avez-vous des questions pour moi?*

Merci beaucoup d'avoir participé à cette entrevue. J'apprécie votre volonté de partager votre histoire avec moi – il s'agit d'une partie importante du projet.

Annexe II

Mesure du niveau de bien-être

Quality of Well-Being Scale, Self-Administered (QWB-SA): Français V2.01 (abrégée et adaptée, CRDE 2010)

Site		

Participant				

Date (jj/mm/aa)		

Ce questionnaire porte sur des problèmes de santé que vous avez peut-être eu dans le mois précédant l'entrée de votre enfant dans le projet *At Home/Chez soi*, soit en _____.

Nous vous remercions en avance de l'attention avec laquelle vous remplirez ce questionnaire.

Partie I – Symptôme chroniques et aigus

Les questions qui suivent concernent vos sentiments, vos pensées et votre façon de vous comporter (pour répondre aux questions, cochez la fréquence concernée).

Dans le mois précédant l'entrée de mon enfant dans le projet <i>At Home/Chez soi</i> , j'ai vécu les symptômes suivants :	Jamais	1 ou 2 fois dans le mois	1 ou 2 fois par semaine	À tous les jours
a. J'ai eu du mal à m'endormir ou j'ai mal dormi.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. Je me suis senti nerveux ou tendu.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. J'ai eu des moments de cafard, de découragement ou d'abattement.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d. J'ai été très inquiet ou anxieux.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
e. Je me suis senti dépassé par ce qui m'arrivait.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
f. Je me suis senti seul ou isolé.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
g. Je me suis senti agacé, énervé ou sur le point de me mettre en colère.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
h. J'ai eu la bouche empâtée et sèche suite à un excès d'alcool (gueule de bois).	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
i. J'ai eu moins de désir ou d'activité sexuelle.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
j. J'ai eu du mal à comprendre ce qu'on me disait ou que je lisais, ou j'ai eu des problèmes de mémoire.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
k. J'ai eu des idées ou des images que je ne pouvais pas chasser de mon esprit.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
l. J'ai dû prendre des médicaments prescrits ou en vente libre.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
m. J'ai dû suivre un régime alimentaire prescrit par un médecin pour des raisons de santé.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
n. J'ai manqué d'appétit ou j'ai trop mangé.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Partie II – Activités habituelles

Dans le mois précédant l'entrée de mon enfant dans le projet <i>At Home/Chez soi</i> :	Jamais	1 ou 2 fois dans le mois	1 ou 2 fois par semaine	À tous les jours
a. J'ai renoncé à certains de mes travaux habituels au travail, aux études ou à la maison, ou j'ai eu besoin d'aide pour les faire, à cause de mon état physique ou psychologique.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b. J'ai renoncé à certaines de mes activités habituelles, comme les visites à la famille et aux amis, mes passe-temps, mes loisirs ou l'église, à cause de mon état physique ou psychologique.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c. J'ai dû changer mes plans à cause de mon état physique ou psychologique.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

d. Dans l'ensemble, dans le mois précédant l'entrée de mon enfant dans le projet *At Home/Chez soi*, je considère que ma santé était :

- Mauvaise
- Médiocre
- Moyenne
- Bonne
- Excellente