

Université du Québec en Outaouais

Mémoire présenté comme exigence partielle
de la maîtrise en travail social
de l'Université du Québec en Outaouais

Par

Yves Lardon

Sous la direction de

Isabelle Marchand

**Un aidant si proche : effets perçus de groupes de soutien basé sur l'aide
mutuelle sur le bien-être de proches aidants impliqués auprès de
personnes vivant avec un problème de santé mentale**

Juillet 2020

Remerciements

La rédaction d'un mémoire de recherche n'est pas un acte simple mais une démarche exigeante et rigoureuse. Cette rigueur ne peut être assumé seul, c'est pourquoi je remercie ma directrice de mémoire Isabelle Marchand qui a su m'alimenter avec rigueur et bienveillance.

Il est essentiel de remercier tous les participantes et participants à cette recherche, sans vous et les organismes qui m'ont accueilli avec générosité, ce projet n'aurait pas existé. Plus spécifiquement, aux participants proches aidant, j'espère que votre engagement dans cette recherche va contribuer à vous apporter la reconnaissance que vous méritez tant comme proche aidant. Pour ma part, vous avez déjà toute ma reconnaissance.

Enfin, je tiens à remercier un correcteur de l'ombre pour les nombreuses heures de correction investies afin de palier mon côté dyslexique, et parfois mes idées mélangées; merci Camille Hébert pour tes suggestions rédactionnelles et tout le temps que tu m'as accordé.

*Je suis arrivé ici pour
ma fille et je suis resté
pour moi! (une
participante)*

Résumé

Depuis plus d'un demi-siècle, la famille a joué un rôle fondamental dans la réinsertion, l'intégration et la participation sociale des personnes ayant un problème de santé mentale. Le transfert des responsabilités de l'État dans le champ de la santé mentale a alourdi le fardeau des familles, et souvent bouleversé les habitudes de travail et les relations sociales, familiale en tant que conjoint ou parent.

Les stratégies de soutien aux proches aidants en santé mentale sont peu documentées. Néanmoins, les groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle pour proches aidants de personnes vieillissantes ont fait l'objet de quelques études en Europe et en Amérique du Nord. En nous appuyant sur ces études, sur l'expérience des organismes de soutien aux familles du Québec et sur l'expérience de l'étudiant chercheur comme animateur de groupe de soutien. Nous avons fait la proposition hypothétique que les groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle pouvaient avoir un effet sur la qualité de vie et le bien-être des proches aidants ainsi que sur leur travail d'aidance auprès d'une personne ayant un problème de santé mentale. L'objectif général de cette recherche est de décrire les effets des groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle ouverts sur le sentiment de bien-être de la personne aidante significativement impliquée auprès d'un proche vivant avec un problème de santé mentale. Trois objectifs spécifiques encadrent : 1) Explorer les effets du groupe sur le vécu émotionnel des personnes proches aidantes impliquées dans des groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle pour proches aidants; 2) Identifier les types d'apprentissages coopérants qui ont permis aux personnes aidantes de mieux s'adapter

aux exigences de leur travail quotidien d'aidance et 3) Cerner les changements ressentis par les participants sur leur sentiment de bien-être après avoir participé à un groupe.

Sur le plan conceptuel et analytique, nous avons mobilisé l'éthique du *care* ainsi que le concept d'aide mutuelle pour analyser l'environnement d'intervention plus spécifiquement et le concept de bien-être. Sur le plan méthodologique, nous nous sommes dirigés vers une recherche qualitative, considérant que nous souhaitions avoir une compréhension du phénomène étudié à partir du point de vue des personnes qui sont concernées. Nous avons considéré que les proches aidants sont les meilleurs informateurs concernant la réalité sociale et l'expérience vécue dans les groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle

Les résultats montrent, dans un premier temps, que les groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle contribuent à apaiser la surcharge émotionnelle vécue dans le rôle de proche aidant, en raison notamment des dynamiques d'entraide entre les membres des groupes ainsi que la collectivisation des expériences. Dans un deuxième temps, les participants à la recherche relèvent les bénéfices cognitifs qu'ils retirent par le biais du partage du savoir expérientiel dans un groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle. Ces apprentissages coopérants ainsi que les effets du groupe sur la souffrance contribuent à leur donner un sentiment de mieux-être, voire de bien-être dans leur rôle d'aidant, malgré les défis relevés. Il est également important de reconnaître et de valoriser le travail du *care* qu'implique la proche aidance, ainsi que l'importance du proche aidant dans le processus de traitement et de rétablissement de la personne vivant avec un problème de santé

mentale. À l'issue de l'analyse, cette recherche réaffirme l'importance de soutenir la famille des personnes ayant des problèmes de santé mentale et les personnes proches aidantes.

Table des matières

Remerciements	ii
Résumé	iv
Liste des tableaux	xii
Introduction.....	1
Chapitre 1. Problématique	6
1.1. Recension des écrits : état des lieux	7
1.1.2 La psychiatrie en marche et la transformation du rôle de la famille.....	7
1.1.2 Description de proches aidants	14
1.1.2.1 Portrait sociodémographique des personnes proches aidantes	19
1.1.2.2 Les situations d'emploi, financière et de scolarité	20
1.1.2.3 La situation familiale et le lien avec la personne aidée	23
1.1.3 Les expériences de proches aidants auprès de personnes ayant un problème de santé mentale	26
1.1.4 Formes et temps impartis au travail d'aidance	32
1.1.5 Les approches d'intervention et les services offerts aux proches aidants	36
1.1.5.1 Le groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle comme intervention pour les proches aidants.....	40

1.2.	La problématique	46
1.1.1	Les conséquences et enjeux du travail d'aide sur le proche aidant.....	48
1.1.1.1	Les conséquences sociales et sur le système familial de la proche aide	49
1.2.1.2	Les conséquences du travail d'aide sur la santé de l'aidant.....	52
1.2.2	Les retombées positives du travail d'aide sur la personne aidante	55
1.2.2.1	L'absence de littérature sur les groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle pour les proches aidants	56
1.3	Question et objectifs de recherche	58
1.4	La pertinence sociale et scientifique de la recherche	59
	Chapitre 2. Le cadre théorique-conceptuel.....	61
2.1	L'éthique du <i>care</i>	61
2.2	Le concept de bien-être	68
2.2.1	Le bien-être psychologique.....	70
2.3	L'aide mutuelle	72
	Chapitre 3. Cadre méthodologique	77
3.1	Approche qualitative	77
3.1.1	Méthode de cueillette de données.....	78

3.2	Le processus d'échantillonnage et de recrutement.....	79
3.2.1	Le recrutement	80
3.2.2	L'échantillon	81
3.2.3	Profil sociodémographique des participants	81
3.3	La collecte des données	84
3.4	Traitement et analyse des données.....	86
3.4.1	Limites de la recherche	88
3.4.2	Considérations éthiques	89
	Chapitre 4 Présentation des résultats	92
4.1	Le groupe : un « <i>safe space</i> » essentiel à la survie	92
4.2	Se dévoiler pour « sauver sa peau »	94
4.3	Le groupe pour collectiviser les expériences de la proche aidance	99
4.3.1	Partager le vécu pour briser l'isolement	100
4.3.2	Le partage des expériences pour mieux se définir comme aidant	102
4.3.3	L'aide mutuelle partage et crée des savoirs	107
4.4	Le groupe comme soutien aux relations interpersonnelles et familiales ..	110
	Chapitre 5. Analyse et discussion	114

5.1	La création d'un espace de dialogue neutre est essentielle au groupe d'aide mutuelle	114
5.2	Diminuer la surcharge émotionnelle et briser l'isolement.....	115
5.2.1	Exprimer son vécu émotionnel pour retrouver un équilibre	116
5.2.2	Le groupe brise l'isolement et apaise une souffrance « solitaire ».....	120
5.3	Collectiviser les expériences profanes pour en faire des apprentissages..	121
5.3.1	L'interdépendance entre savoir théorique et savoir expérientiel	121
5.3.2	Apprendre et s'enrichir par les autres : l'apprentissage coopérant.....	122
5.3.3	La conscience émotionnelle pour actualiser son potentiel	124
5.4	Les bienfaits du groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle sur le bien-être	126
5.5	Le groupe agit comme une délibération éthique dans la proche aidance	128
6	Conclusion	134
7.	Bibliographie.....	138
8.	Annexes.....	152
8.1	Guide d'animation des focus group	152
8.2	Lettre d'information	155
8.3	Affichette	157

8.4	Consentement.....	159
8.5	Compléments socio-démo au <i>focus group</i>	162

Liste des tableaux

Tableau 1.	19
Tableau 2.	20
Tableau 3.	22
Tableau 4.	23
Tableau 5.	24
Tableau 6.	32
Tableau 7.	71
Tableau 8.	82
Tableau 9.	82
Tableau 10.	83
Tableau 11.	128

Introduction

La famille est une composante incontournable de la société. Elle joue un rôle important quand l'un de ses membres est malade et présente des incapacités ou un problème de santé mentale. À travers l'histoire, selon les courants de pensée de l'époque, la famille se voit attribuer diverses responsabilités : soutenir ou donner des soins, devenir le représentant légal d'une personne institutionnalisée ou agir comme partenaire principal avec le milieu médical pour la réinsertion sociale de leurs proches désinstitutionnalisés.

Dans les années 1960, la famille est le répondant légal de la personne internée, car dès son admission à l'asile, le patient perd tous ses droits : il est considéré comme mineur et sa famille doit s'en porter garante pour chaque permission de sortie ou pour obtenir sa sortie définitive de l'institution (Pagé, 1961). L'esprit restrictif des règles de vie en vigueur dans les milieux institutionnels va progressivement alimenter une mobilisation des patients internés pour obtenir des changements.

Dans la foulée de la Révolution tranquille, les revendications des patients asilaires sur leurs conditions de vie vont transformer le système de santé au Québec. Durant une décennie, entre 1960 et 1970, nous assistons à une série de changements dans le monde de la psychiatrie, dont l'émergence de groupes de défense des droits des personnes souffrant de problèmes de santé mentale (*Auto-Psy*) (Provencher, 2003) et la gestion des asiles, jusqu'ici aux mains de l'Église, par l'État (Dorvil, 1991). Durant cette période, les équipes de psychiatrie en Amérique du Nord vont délaisser progressivement l'étude du seul patient pour prendre en compte « [...] l'étude des relations entre le patient et sa mère,

puis entre le patient, sa mère et son père, et finalement, les relations dans la famille, en utilisant la théorie de la communication et la théorie des systèmes » (Landry Balas, 2008, p. 16). Dans cette approche, la famille est ainsi considérée comme un organisme vivant, où tous les membres sont en interaction constante, et l'analyse doit tenir compte des effets de l'environnement social et physique sur les personnes vivants avec un problème de santé mentale, ainsi que sur leurs familles (Landry Balas, 2008). De plus, l'orientation pour cette approche systémique prend tout son sens, car « les efforts des professionnels de la santé sont alors axés sur un retour dans la communauté ou dans le milieu familial pour répondre à des besoins individuels [...] » (Bonin et al., 2014, p. 163), revendiqués notamment par les personnes vivant avec une problématique de santé mentale. Ainsi, tous les membres de la famille, y compris la personne atteinte, deviennent des *partenaires* importants pour le corps médical dans l'élaboration du plan de traitement.

Sur le plan social, les revendications du mouvement des personnes psychiatisées coïncident avec trois mouvements importants en politique : 1) en 1982, avec l'introduction de la Charte canadienne des droits et libertés dans la Constitution; 2) en 1986, avec l'adoption de la Charte d'Ottawa sur la promotion de la santé, vue comme un processus qui permet à la population d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé¹; et 3) en 1989, avec l'introduction de la notion de proche aidant, mentionnée pour la première fois

¹ « [...] la promotion de la santé exige l'action concertée de tous les intervenants : les gouvernements, le secteur de la santé et les domaines sociaux et économiques connexes, les organismes bénévoles, les autorités régionales et locales, l'industrie et les médias. Les gens de tous milieux interviennent en tant qu'individus, familles et communautés. » (Conférence internationale pour la promotion de la santé, Ottawa, 21 novembre 1986 p.3)

par la ministre de la Santé, Mme Thérèse Lavoie-Roux, dans la première politique en santé mentale du gouvernement du Québec (1989).

Aujourd'hui, les familles sont devenues essentielles pour la réinsertion, et ceci pour deux raisons : 1) les proches ont une expertise « vécue » en raison de leurs expériences auprès de leur personne aidée et une connaissance de la situation essentielles pour les professionnels ; 2) les proches sont en interaction constante avec la personne ayant avec un problème de santé mentale et ils facilitent sa réinsertion sociale dans son milieu de vie (Saillant et Gagnon, 2001). C'est dans ce contexte que nous nous intéressons aux effets des groupes de soutien basés sur l'aide mutuelle, tels que perçus par les proches aidants impliqués auprès d'une personne vivant avec un problème de santé mentale.

Dans le premier chapitre, nous présenterons les principaux éléments de la revue de littérature ayant trait aux proches aidants et aux pratiques d'intervention. D'abord, nous ferons une mise en contexte résumant l'histoire du mouvement de la psychiatrie. Par la suite, nous dresserons un portrait sociodémographique des proches aidants au Québec, comprenant entre autres : les conditions économiques, les relations au sein de la famille et les soins donnés selon la condition du bénéficiaire. Nous examinerons ensuite le vécu et le savoir expérientiel des proches aidants en général, les conséquences de l'implication auprès d'une personne vivant avec un problème de santé mentale ainsi que les enjeux liés aux effets de surcharge. Ensuite, nous exposerons les approches et les services de soutien offerts aux proches aidants confrontés à plusieurs problématiques, dont celle de la santé mentale. Parmi ces services, nous nous pencherons sur les approches et les techniques

d'intervention de groupe comme modalité de soutien pour les proches aidants qui agissent auprès d'une personne vivant avec un problème de santé mentale. Nous discuterons dans la section suivante de la problématique plus spécifiquement, à savoir comment se répercute le travail d'aide sur la vie de la personne aidante. Cet exercice nous amènera à poser notre question et nos objectifs de recherche. Enfin, nous relèverons la pertinence sociale et scientifique de cette recherche.

Le deuxième chapitre, soit le cadre théorique, exposera l'éthique du *care* ainsi que les concepts théoriques qui encadrent cette étude. Les notions de bien-être psychologique et d'aide mutuelle seront mobilisées et mises en dialogue avec les théories du care. Ce cadre nous permettra d'analyser les apports des groupes de soutien sur les personnes proches aidantes ainsi que ses effets sur l'ensemble de l'expérience de proche aidance.

Le troisième chapitre présentera le cadre méthodologique nécessaire à la réalisation de cette étude et les considérations éthiques de cette recherche. Nous présenterons les choix qui ont motivé la réalisation de cette recherche qualitative, ainsi que les étapes relatives à l'établissement du devis de recherche, soit le processus d'échantillonnage et de recrutement de personnes participantes, les outils de cueillette de données et, enfin, le processus d'analyse des données.

Dans le quatrième chapitre nous exposerons les résultats obtenus, suivi par l'analyse des données. Quatre grands thèmes ont été retenus et seront décrites en détail. Par la suite, au cinquième chapitre, nous présenterons l'analyse en discutant des résultats, afin de répondre à notre question de recherche. Pour ce faire, nous établirons des liens

entre la revue de littérature présentée dans le premier chapitre ainsi que le cadre théorique mobilisé au deuxième chapitre. En conclusion, nous ferons la synthèse des éléments retenus de la discussion et nous relèverons quelques enjeux et les pistes de réflexion pour les recherches futures concernant l'effet des groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle sur le vécu des proches aidants agissant auprès d'une personne ayant un problème de santé mentale.

Chapitre 1. Problématique

Dans la présente section, nous ferons une synthèse l'état des lieux sur la transformation des pratiques en santé mentale suite à la désinstitutionnalisations des années 1970 et du transfert des responsabilités sur les familles des personnes vivant avec un problème de santé mentale au Québec. Comme nous l'avons mentionné en introduction, nous présenterons une synthèse des transformations du réseau en santé mentale et un portrait du proche aidant avec l'état des connaissances du travail d'aidance. À l'aide de données statistiques, nous préciserons le profil des proches aidants en 2012 au Québec et au Canada. Par la suite, nous raffinerons ce portrait en présentant la proche aidance auprès de personnes vivant avec un problème de santé mentale. Nous compléterons la recension des écrits en évoquant les conséquences possibles sur les conditions de santé globale de l'aidant. Par la suite, une synthèse des approches d'intervention actuelles qui sont offertes aux proches aidants seront présentées. Parmi les interventions suggérées, nous nous concentrerons sur l'intervention de groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle. Enfin, la dernière partie du chapitre pose notre problématique en mettant en l'accent sur les enjeux relatifs aux pratiques des proches aidants et leurs besoins en matière de soutien pour assurer et poursuivre leur travail d'aidance. Nous nous concentrerons à cet égard sur les services offerts par des organisations communautaires, en tant que modèle d'intervention de soutien aux proches aidants, puisque que ces services sont exclusivement offerts par ces derniers. Nos objectifs et questions de recherche concluront ce chapitre.

1.1. Recension des écrits : état des lieux

L'étude documentaire de cette recherche s'articule autour de quatre grands axes :

a) la transformation du réseau en santé mentale et du rôle de proches aidants; b) la description et les implications des proches aidants avec leurs défis et conséquences; c) les approches et services communautaires existants pour répondre à leurs besoins; et d) les effets des groupes de soutiens basés sur l'aide mutuelle sur la qualité de vie de proches aidants.

1.1.2 La psychiatrie en marche et la transformation du rôle de la famille

Depuis plus d'un demi-siècle la famille a joué un rôle fondamental dans la réinsertion, l'intégration et la participation sociale des personnes vivant avec un problème de santé mentale. Au fil du temps, la relation entre les institutions de santé mentale et la famille s'est transformée, allant de la responsabilité civile de la famille en prenant pleinement en charge un proche jugé inapte, jusqu'à l'application de soins au sein du domaine privé. Pour illustrer cette prise en charge des proches institutionnalisés durant la période asilaire, Pagé (1961), un ancien patient, écrivait :

« Depuis que je suis dans son bureau, le médecin n'a pas cessé de m'observer. Après mûre réflexion, il continue :

- *Eh bien! soit, Monsieur Pagé, vous pouvez sortir en fin de semaine prochaine à condition que votre femme donne son consentement et qu'elle vienne elle-même vous chercher.*
- *Il faut absolument que je sois accompagné, docteur?*
- *Oui, absolument. L'institution accorde un premier congé seulement à cette condition.*
- *Seulement le premier congé?*
- *Non, celui-là et quelques autres. [...]*

(Témoignage de Jean-Charles Pagé, interné le 1er mai 1960 à Saint-Jean-de-Dieu pour alcoolisme).

Depuis les années 1960, le paysage psychiatrique s'est transformé, passant de l'asile et de l'obligation du consentement d'un proche pour gérer les modalités de sortie, à des services ambulatoires et communautaires. Ce mouvement a créé un transfert de responsabilités des personnes ayant de problèmes de santé mentale vers les familles, interpellées dès lors à devenir des proches aidants. Cette situation n'a pas été sans conséquence pour ces derniers.

En 1962, la Commission d'étude Bédard dépose un premier rapport sur les services liés aux problématiques de santé mentale. Ses auteurs, les docteurs Bédard, Lazure et Roberts, insistent sur l'importance de réformer le système psychiatrique québécois. L'une des recommandations décharge la famille de l'obligation de la prise en charge du patient à sa sortie de l'hôpital :

Que chaque Service psychiatrique, par l'intermédiaire de son Service social, organise un Service de Placement en Foyers nourriciers pour les malades sans famille ou pour qui il est préférable de ne pas habiter, durant un certain temps, dans leur propre foyer. Le coût de la pension payée par le Gouvernement à ces foyers serait bien inférieur au coût de l'hospitalisation prolongée inutilement (Bédard, Lazure et Roberts, 1962, p. 137).

À la suite du rapport Bédard, entre 1962 et 1970, le mouvement de désinstitutionnalisation prend son essor; son but étant de « [...] faire sortir les personnes des hôpitaux psychiatriques, pour des raisons humanitaires, thérapeutiques et

économiques » (Dorvil, Guttman et Cardinal, 1997a, p. 16). Durant cette période, on voit également l'émergence de l'hospitalisation de courte durée et le développement des services de psychiatrie externes ou ambulatoires. On observe aussi une baisse de 3519 lits dans les hôpitaux psychiatriques (Dorvil, Guttman et Cardinal, 1997a). En 1971, la Commission Castonguay-Nepveu suggère la transition des services en maladie mentale vers des services socio-sanitaires dans les hôpitaux généraux afin de réduire les coûts de prise en charge. En dehors de la réduction des coûts, la réforme Castonguay-Nepveu introduit des changements majeurs dans les services socio-sanitaires, tels que l'universalité et la gratuité des soins pour tous, la création des centres locaux de services communautaires (CLSC), les conseils régionaux de santé et de services sociaux (CRSSS) et les départements de santé communautaire (DSC) (Loi 65)². Cette approche de non-institutionnalisation favorise le traitement pharmacologique et le suivi en consultation externe des maladies mentales chroniques graves, et les familles sont considérées par l'État comme des partenaires pour la réinsertion sociale et la prise en charge des personnes malades (Dorvil, Guttman, et Cardinal, 1997a).

Entre 1971 et 1976, il y aura encore une baisse de 2246 lits dans les hôpitaux (Dorvil, Guttman et Cardinal, 1997a, p. 23). Par contre, le processus de réinsertion sociale des personnes retournées dans leur communauté ne semble pas être aussi efficace que prévu. Déjà en 1970, lors de la désinstitutionnalisation au Centre hospitalier Robert-

² « Le projet de loi 65 sur « l'organisation des services de santé et des services sociaux » est une réforme maîtresse qui vient regrouper les anciens ministères sous le nom du Ministère des Affaires sociales. En 1971, l'Assemblée nationale adopte la Loi sur les services de santé et des services sociaux. » (Grenier, Bourque et St-Amour, 2014, p. 23)

Giffard de Québec, 53% des ex-patients sont pris en charge par leur famille, 4,2 % dans d'autres institutions, 2,3% en foyer et 39,8 % dans divers endroits (Doré, 1987, p. 146). À l'opposé, certains hôpitaux psychiatriques réintègrent d'ex-patients, plus qu'ils ne l'auraient voulu, car « [...] dans les deux ans suivant leur congé, ce sont 70 % à 75 % des patients désinstitutionnalisés qui sont revenus à l'hôpital » (Wasylenki, 1996 et Stein, 1996, cités dans Dorvil, Guttman et Cardinal, 1997a, p. 144). On assiste alors au « syndrome de la porte tournante », c'est-à-dire un va-et-vient incessant entre la communauté (famille ou foyer) et l'hôpital psychiatrique.

Comme mentionné précédemment, la famille est l'environnement ciblé par les hôpitaux psychiatriques pour accueillir les proches, ce qui maintient une responsabilité récurrente sur celle-ci. De plus, les services publics offrent très peu de services psychosociaux aux ex-patients, ce qui accentue également la surcharge des familles (Dorvil, Guttman et Cardinal, 1997a). Afin de mieux répondre aux besoins des personnes ayant des problèmes de santé mentale et leurs familles, un mouvement communautaire alternatif voit le jour, ainsi que divers organismes offrant des services de réadaptation, d'hébergement et de défense des droits (par exemple, l'association *Autonomie-psychiatriqué ou Auto-Psy*). Des programmes d'information pour les familles sur les problématiques de santé mentale sont aussi mis en place par les Centres locaux de services communautaires (CLSC) (Ibid.)

De 1977 à 1988, une deuxième vague de désinstitutionnalisation a lieu et libère dans la communauté des personnes ayant un historique institutionnel plus important que

celui de la première vague. Le mouvement de désinstitutionnalisation au cours de ces années perd en partie son côté humanitaire et prend une forte coloration économique. Comme l'évoque Dorvil (1984), alors qu'en France la transformation de l'hôpital psychiatrique en « organisation moderne de soins axée sur des techniques relationnelles (psychiatrie institutionnelle) et [...] le développement d'une psychiatrie hors les murs de l'hôpital axée sur toute une gamme de soins destinés à la population » (cité dans Dorvil, Guttman et Cardinal, 1997, p. 118). Les jeunes psychiatres québécois revenus de France ont alors eu une toute autre perception de la maladie mentale. Ce qui a engendré une nouvelle notion de la maladie mentale comme quoi elle était identique à d'autres maladies et pouvait être guérissable. Ce qui a contribué à faire la promotion de la guérison auprès du public et à rendre les soins plus humanisés (Dorvil, Guttman et Cardinal, 1997).

Selon Dorvil et al. (1997b), l'implantation de la technocratie des programmes sociosanitaires, issue de la réforme Castonguay-Nepveu, ne semble pas être une pleine réussite : a) disparition des traitements psychosociaux en milieu psychiatrique; b) persistance du syndrome de la « porte tournante »; c) augmentation du stress et de la charge vécus par les familles, etc. Les organismes communautaires pour leur part, sous-financés, ne peuvent pas répondre à l'ampleur des besoins. « C'est à partir de ces constats que le gouvernement du Québec élabore la première *Politique de santé mentale* » (MSSS, 1989, cité dans Dorvil et al, 1997b, p. 20).

Durant la période de 1989 à 2002, nous assistons à une transformation des services en santé mentale. Les psychiatres s'entourent d'équipes multidisciplinaires : infirmières,

travailleurs sociaux, psychologues, etc. Le but de cette transformation est d'offrir des traitements qui ne tiennent pas seulement compte de la dimension médicale, mais aussi des dimensions psychiatrique ou psychologique et de l'environnement; ainsi naît l'approche biopsychosociale (Ibid.). En considérant l'environnement, l'espace communautaire prend plus d'importance dans le processus de soins et le partenariat avec les familles devient encore plus essentiel au traitement des personnes ayant une problématique de santé mentale. Ce principe de la famille-partenaire fait partie intégrante de la politique de santé mentale en 1989 du ministère de la Santé et des Services sociaux. Par ailleurs, pour la première fois, cette politique met la personne au cœur du traitement et suggère de ne plus travailler uniquement sur la « maladie mentale », mais aussi avec les « [...] personnes vivant avec un problème de santé mentale » (Provencher, 2003, p. 79). C'est également la première fois que l'on reconnaît officiellement l'importance du soutien de la famille, l'article 2.2 de la politique faisant référence aux familles et aux proches en ces termes :

On a longtemps négligé l'importance de la famille et des proches dans l'aide et le soutien et certains facteurs les empêchent encore de jouer pleinement leur rôle. D'une part, leur exclusion du processus d'aide suggère que l'on sous-estime les capacités du réseau social primaire. D'autre part, on ne leur fournit pas l'information et le soutien nécessaires pour faire face à des situations complexes qui risquent de compromettre sérieusement l'équilibre familial. Pourtant, c'est souvent dans la famille que la personne en réinsertion sociale revient aujourd'hui (*MSSS, 1989, p. 14*).

En 2002, la publication du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), intitulée *Lignes directrices pour l'implantation des mesures de soutien dans la communauté en santé mentale*, rappelle qu'un effort doit être fait pour améliorer les mesures de soutien à l'entourage des personnes vivant avec une problématique de santé mentale. Soulignons que depuis la deuxième vague de désinstitutionnalisation (1977-1988), les proches sont fortement sollicités et qu'ils n'ont accès qu'à peu d'aide ou de soutien de la part de l'État (MSSS, 2002).

À nouveau, le Plan d'action en santé mentale de 2005-2010 réitère la nécessité d'obtenir la participation des proches en tant que principale source de soutien dans l'exercice de planification et d'organisation des services. Le plan reconnaît également que la situation des proches aidants est fragile et que l'aide qu'ils apportent à la personne vivant avec une problématique de santé mentale peut conduire à l'épuisement (MSSS, 2005). Malgré les plans d'action qui se succèdent, le Plan d'action en santé mentale 2015-2020 fait aussi le constat que les usagers et les proches sont maintenus à distance du parcours de soins par l'équipe soignante et les professionnels, et que dans plusieurs régions, la pertinence de leur participation, quant aux décisions sur les soins, est encore remise en question : « Malgré ces progrès, des lieux de participation pourraient être davantage mis à profit, puisque la participation des usagers ne constitue pas toujours une réelle occasion d'influencer les instances décisionnelles et varie grandement d'une région à une autre » (MSSS, 2015, p. 20).

En somme, depuis les années 1970, la famille demeure la première source d'aide, de réinsertion ou de participation sociale pour la personne vivant avec un problème de santé mentale, et elle comble la majorité des besoins de celle en perte d'autonomie. En outre, les transformations du réseau de la santé québécois ont eu, et ont toujours, des conséquences notables sur la famille et les personnes proches aidantes principales, car c'est elles qui fournissent une grande partie du travail non rémunéré auprès de ses proches (Conseil du statut de la femme, 2018). Kempeneers, Battaglini et Van Pevenage (2015, p. 4) soulignent que le travail de soutien de la famille est invisible dans les calculs des politiques publiques, même si certaines études « estiment à plus de 5,7 milliards de dollars les 473 millions d'heures de soins fournies par les Québécois annuellement, à un taux de 12\$/heure ». Dans les prochaines sections, nous nous penchons sur le profil et les caractéristiques des personnes aidantes, leur vécu, mais aussi les conséquences et les enjeux de cette prise en charge du proche.

1.1.2 Description de proches aidants

Dans la littérature, les auteurs utilisent différents termes pour parler des proches aidants. On parle de « aidantes ou aidants naturel(le)s », de « personnes aidantes » et « proches aidants ou aidantes ». Nous allons privilégier les termes « personnes aidantes » ou « proches aidants » afin de suivre la tendance des études consultées. Nous proposons de retenir la définition de Kempeneers, Battaglini et Van Pevenage (2015, p. 5) :

Nous considérons comme **proche aidant** tout membre de la famille ou de l'entourage qui comble des besoins physiques, psychologiques ou sociaux d'une personne nécessitant du

soutien, et cela, de façon non rémunérée et sans l'expertise nécessaire à la réalisation de certaines tâches. Le soutien fourni par les proches aidants constitue ce que l'on appelle **l'aide informelle** et s'oppose aux **soins formels**, qui eux sont prodigués par des professionnels qualifiés et subventionnés par le gouvernement, dans des institutions reconnues.

En 2015, l'Institut de planification des soins (IPS) et le Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal (RAANM) ont rédigé un mémoire à l'intention du ministère de la Santé et des Services sociaux. Ce mémoire propose l'élaboration d'une loi cadre sur le statut légal des proches aidants dans laquelle serait décrits les différents contextes où l'on retrouve des proches aidants. De plus, les auteurs proposent de regrouper les personnes proches aidantes selon les spécificités liés à leur travail d'aidance.

Le travail d'aide [ou d'aidance] et de soins (*caring*) renvoie à l'effort mental, émotionnel et physique requis afin de s'occuper, de répondre aux besoins ou de soutenir et soigner une personne ayant des incapacités, des pertes ou des maladies. Par ailleurs, il n'y a pas de définition précise de ce que veut dire aider ou s'occuper de quelqu'un. (Guberman et Lavoie, 2010, p. 285)

La première catégorie proposée est celle des aidants de mineurs avec une déficience³ des fonctions mentales ou physiques. Il s'agit de familles dont un des

³ « La déficience **physique** se définit comme étant la déficience d'un système organique qui entraîne ou risque d'entraîner, selon toutes probabilités, des incapacités significatives, persistantes et épisodiques, liées à l'audition, à la vision, au langage ou aux activités motrices. La déficience réduit ou risque aussi de réduire la réalisation d'activités courantes ou l'exercice de rôles sociaux.

La déficience **intellectuelle** se caractérise par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif, qui se manifestent dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. La déficience intellectuelle apparaît durant l'enfance et les incapacités se manifestent avant l'âge de 18 ans ». (Gouvernement du Québec (2018) : Services aux personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) [En ligne : <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/aides-techniques-deficiences-et-handicaps/services-aux-personnes-ayant-une-deficience/>], Consulté le 26 décembre 2018).

membres, souvent dès sa naissance, présente une situation de handicap et des limitations souvent importantes qui peuvent compromettre son développement intellectuel, émotionnel ou moteur. Les déficiences s'échelonnent tout au long de la vie du jeune et, souvent, les mères renoncent à leur emploi pour devenir la personne aidante principale. Comme en témoigne l'une des 12 mères interrogées dans le cadre de *l'étude exploratoire sur les perceptions de mères qui vieillissent avec un adulte ayant une déficience intellectuelle* : « On ne met pas des enfants au monde pour les placer. C'est bien simple » (Témoignage d'une mère, cité dans Bernard et Goupil, 2012 p. 67).

La deuxième catégorie regroupe les proches aidants de personnes avec une déficience et qui atteignent l'âge de la majorité. Le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ, 2013) souligne l'augmentation des difficultés des proches aidants un fois que leur enfant a franchi l'âge de la majorité ou la fin de la scolarisation. Comme le mentionnent Heller et Kramer (2009), « outre la planification résidentielle, une question fondamentale pour l'après-parents demeure: 'Qui, dans la famille, prendra la relève des parents?'. Le plus souvent, c'est la fratrie qui est envisagée par les parents pour jouer ce rôle » (cité dans Bernard et Goupil, 2012, p. 66). Une mère interrogée dans l'étude de Bernard et Goupil (2012, p. 67) parle en ces termes de la cohabitation avec son fils et son mari : « Oui. C'est normal, ça va de soi. Il est installé avec ses choses dans l'appartement. Présentement, je vous dirais [qu'] on a une vie, trois adultes ensemble. »

La troisième et dernière catégorie du rapport désigne les personnes aidantes d'adultes atteints de maladies chroniques et dégénératives. Selon le Regroupement des

aidantes et aidants naturels de Montréal (RAANM, 2015), les maladies chroniques les plus fréquentes sont « le cancer, la maladie de Parkinson, la SLA (sclérose latérale amyotrophique) et la maladie d'Alzheimer » (p. 19). À ce jour, l'Alzheimer reste incurable et dégénératif, ce qui entraîne une demande croissante du temps d'aide par le proche (Joël et al., 2000). De plus, la progression des atteintes cognitives, souvent accompagnées de troubles de comportement de l'aidé, rend d'autant plus difficile l'aide apportée par un membre de sa famille (RAANM, 2015).

Finalement, de manière surprenante, l'ISP et le RAANM ne font pas mention de la catégorie d'aidants auprès de mineurs ou d'adultes vivant avec une problématique de santé mentale. Fréquemment, les problèmes de santé mentale sont associés aux adultes, ce qui n'est pas toujours le cas. Une enquête de l'Institut de la statistique du Québec (2013) relève que 19 % des enfants québécois entre 5 et 10 ans ont reçu un diagnostic de troubles d'adaptation ou d'apprentissage. Selon Baraldi et al. (2015), la population québécoise de 15-24 ans est plus touchée par des problèmes de dépression, de trouble bipolaire, d'abus et de dépendance à des substances et arrive en second pour les troubles d'anxiété, juste après les 45-64 ans. Selon nous, même si la problématique apparaît parfois plus tardivement que les cas plus lourds de déficience des fonctions mentales ou physiques, les proches aidants d'une personne ayant un problème de santé mentale sont actifs en matière de soins dès le plus jeune âge de leur enfant, même si aucun diagnostic formel n'est encore donné. Cet investissement peut se prolonger tardivement, tout particulièrement en cas de trouble d'anxiété généralisée. En fait, il nous semble que ces aidants peuvent se retrouver dans les trois catégories d'âges mentionnées précédemment.

Il est nécessaire de préciser ici les indicateurs de santé mentale dont nous tiendrons compte pour cette recherche lorsque nous parlons de personnes atteintes de problèmes de santé mentale pris en charge par un proche. Au regard des catégories exposées précédemment, il peut s'agir de troubles de dépression, de bipolarité et d'anxiété, troubles les plus souvent répertoriés par l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) concernant les personnes prises en charge par des proches aidants. Quant au trouble obsessionnel-compulsif (TOC), la schizophrénie et le trouble de personnalité, ils sont régulièrement mentionnés par les organismes de soutien aux proches aidants. Au-delà des problèmes spécifiques de santé mentale dont souffrent les personnes prises en charge par des proches, nous pouvons considérer la personne aidée comme : toute personne qui nécessite l'aide de l'autre pour accomplir les activités simples de la vie au quotidien afin d'assurer sa survie ou qui a besoins d'aide pour concrétiser son projet de vie (Ennuyer, 2002; GAMP, 2010; ISP-RAANM, 2015).

En somme, les trois contextes présentés précédemment, dans lesquels agissent des proches aidants, ne sont pas exhaustifs, mais nous pensons qu'ils couvrent la majorité des situations nécessitant de l'aide. Quelle que soit la problématique du bénéficiaire, il ne faut pas oublier que les proches aidants sont aussi mères, pères, conjoints, conjointes, frères, sœurs, fils ou fille de la personne nécessitant de l'aide. La section qui suit expose les principales caractéristiques sociodémographiques des proches aidants.

1.1.2.1 Portrait sociodémographique des personnes proches aidantes

Nous présentons un portrait général des caractéristiques des personnes proches aidantes au Québec et au Canada. Pour le Québec, la meilleure source d'information démographique sur les personnes aidantes provient des publications de l'Institut de la statistique du Québec, qui s'appuient sur les données de l'*Enquête sociale générale : les soins donnés et reçus*, menée en 2012 par Statistique Canada. Ces données incluent des personnes qui donnent des soins à leurs enfants, leurs conjoints, leurs parents, leurs amis, peu importe le type de limitation fonctionnelle (CSF, 2018).

Notons d'abord qu'au Québec, en 2012, sur une population de 6 844 038 personnes de 15 ans et plus, 1 675 700 (24,5 %) sont proches aidantes et, sur l'ensemble des groupes d'âge, 57,6 % sont des femmes et 42,4 % des hommes (Statistique Canada, 2012). Le tableau 1 présente les données détaillées par groupe d'âge.

Tableau 1.

Pourcentage (%) des proches aidants selon le groupe d'âge et le sexe, Québec, 2012.

Groupe d'âge	Femmes (%)	Hommes (%)	Sexes réunis (%)
15-24 ans	21,3*	19,5*	20,3
25-34 ans	25,5	16,1*	20,7
35-44 ans	27,2	14,5	20,7
45-54 ans	39,3	30,0	34,6
55-64 ans	40,0	29,8	35,0
65-74 ans	24,6	20,5	22,6
75 ans et plus	9,8*	12,3*	10,8
Total	28,6	21,4	25,0

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

Source: Institut de la statistique du Québec (2015a) Population estimée et proportion de proches aidants selon le sexe et le groupe d'âge, population âgée de 15 ans et plus, Québec, Canada hors Québec et ensemble du Canada, 2012, repéré à [en ligne : http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/soutien-social-entraide/statistiques_proches_aidants_t1.htm], consulté le 15 septembre 2018.

Selon ces données, il y a plus de femmes proches aidantes que d'hommes pour les groupes d'âge entre 15 et 74 ans, et l'écart va de 1,8 % (15-24 ans) à 12,7 % (35-44 ans). Dans les groupes d'âge 45-54 ans et 55-64 ans, il y a 40 % de femmes proches aidantes. À noter que dans les autres provinces, l'écart entre les femmes et les hommes (30,5 % vs 27,7 %, soit 2,8 %) est moindre qu'au Québec (28,6 % vs 21,4 %, soit 7,2 %) (ISQ, 2015a).

Nous pensons que l'action d'aide a un impact sur la vie de la famille et de l'aidant principal et que cet impact touche le plus souvent des femmes. En l'occurrence, pour mieux comprendre le profil de personnes aidantes, il faut examiner certaines caractéristiques sociodémographiques (activité principale, revenu, scolarité, situation conjugale), les tâches accomplies auprès de la personne aidée, etc. C'est ce que nous proposons dans les sections suivantes.

1.1.2.2 Les situations d'emploi, financière et de scolarité

Comme mentionné précédemment, les personnes aidantes accomplissent en grande partie du travail non rémunéré auprès de leurs proches (CSF, 2018). Il nous apparaît donc pertinent d'examiner l'activité principale des proches aidants ainsi que leurs revenus personnels. Le tableau 2 détaille les types d'activités principales des personnes aidantes.

Tableau 2.

Pourcentage (%) de proches aidants de 15 ans et plus selon l'activité principale et le sexe, Québec, 2012

Activité principale	Femmes (%)	Hommes (%)	Sexes réunis (%)
En emploi**	32,8	20,6	26,0
Aux études	19,7*	21,9*	20,8
À la retraite	26,1	22,4	24,4
Autre activité	26,1	25,4*	25,9

*Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** La personne occupe un emploi rémunéré ou travaille à son propre compte.

Source: Institut de la statistique du Québec (2015b) Population estimée et proportion de proches aidants selon le sexe et l'activité principale, population âgée de 15 ans et plus, Québec, Canada hors Québec et ensemble du Canada, 2012, repéré à [en ligne : http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/soutien-social-entraide/statistiques_proches_aidants_t3_1_1.htm], consulté le 23 septembre 2018.

Une femme sur trois (32,8 %) et un homme sur cinq (20,6 %) occupent un emploi et sont proches aidants, ce qui est légèrement inférieur aux autres provinces (33,9 % et 29,3 % respectivement) (ISQ, 2015b). Certaines recherches mentionnent que plusieurs femmes quittent leur emploi afin de soutenir leur proche, indépendamment de sa problématique. Certaines recherches en Europe et en Amérique du Nord estiment que le temps passé à aider le proche est de plus de 6 heures par jour en moyenne, assumées à 70% lorsque c'est le conjoint qui est le l'aidant principal et assumées à 50% lorsque c'est un enfant qui est l'aidant principal (HAS, 2010 ; Weber, 2015). Une autre étude de Deifenbeck et al. (2014) relève qu'aux États-Unis, il y aurait environ 65 millions d'aidants qui fournissent plus de 35 milliards d'heures par année à un proche. Au Québec, près de sept personnes aidantes sur dix donnent de l'aide plus d'une heure par semaine et, dans plus de 35% des cas, elles soutiennent deux personnes ou plus (ISQ, 2015e).

Les données présentées au tableau 3 montrent qu'il y a plus de femmes aidantes que d'hommes, peu importe le niveau de revenu personnel. Toutefois, les personnes ayant un revenu inférieur à 20 000\$ semblent moins impliquées en tant que proches aidantes. Et près de 30 % des proches aidants (sexes réunis) ont un revenu personnel entre 60 000 et 79 999\$. Nous retrouvons la même situation quand nous analysons les données des revenus des ménages. Les ménages qui gagnent moins de 50 000\$ sont moins souvent impliqués comme proches aidants (Compilations spéciales pour le CSF, 2018, p. 32).

Tableau 3.

Pourcentage (%) de proches aidants de 15 ans et plus selon le revenu personnel¹ et le sexe, Québec, 2012

Revenu personnel	Femmes (%)	Hommes (%)	Sexes réunis (%)
Moins de 20 000\$	23,9	19,2	22,1
20 000 - 39 999\$	34,9	21,8	28,5
40 000 - 59 999\$	32,1	20,6	25,8
60 000 - 79 999\$	35,8	27,4	30,8
80 000\$ et plus	28,0	22,0	23,6

¹ Le revenu considéré est celui qui a été déclaré au cours des 12 mois précédant l'enquête.

Source: Conseil du statut de la femme, 2018, p. 33.

Selon les données de l'enquête générale canadienne de 2012, le degré de scolarisation des proches aidants est le plus souvent au niveau du diplôme secondaire (F. 30%-H. 22,8%) ou encore des écoles de métiers, collèges ou Cégeps (F. 22,2%-H.30,1%). Nous retrouvons un moins grand nombre d'aidant sans diplôme secondaire (F. 18,95-H. 17,7%) et, enfin, les proches aidants possédant un diplôme universitaire, avec un écart entre le pourcentage de femmes (21,3%) par rapport aux hommes universitaires (34,1%) (ISQ, 2015b).

Il nous semble raisonnable de faire un lien entre le pourcentage de femmes et d'hommes ayant des revenus inférieurs à 20 000\$ et ceux et celles n'ayant pas obtenu la diplomation du secondaire. Nous pouvons supposer que les types d'emplois occupés, par cette frange de population, ne laissent pas la flexibilité nécessaire pour réaliser des tâches d'aidance. Selon Joël et al. (2000) « [...] lorsque l'aidant principal est le conjoint, il assume l'essentiel de la dépense familiale totale, alors que, dans les autres cas, la dépense de l'aidant serait plutôt un complément de la dépense de la personne malade. » (p. 178). Ainsi, les liens avec la personne aidée et les revenus de l'aidant semblent être des facteurs déterminants à l'aidance. La section suivante cherche à préciser ce lien aidant-aidé.

1.1.2.3 La situation familiale et le lien avec la personne aidée

Selon le tableau 4, près de 10 % des personnes aidantes s'investissent auprès de leur conjoint-e et en plus de la charge d'aidance elles assument l'essentiel des dépenses familiales, comme mentionné dans la section précédente.

Tableau 4.

Pourcentage (%) de proches aidants de 15 ans et plus selon lien avec le ou la bénéficiaire et le sexe, Québec, 2012

Lien entre la personne aidante et le ou la bénéficiaire	Femmes (%)	Hommes (%)	Sexes réunis (%)
Conjoint(e)s	8,3	11,3	9,6
Parents, beaux-parents	41,7	41,7	41,7
Enfants, petits-enfants	7,2	4,8*	6,2
Frères, sœurs, beaux-frères, belles-sœurs	7,9	5,5*	6,9
Grands-parents	10,1*	9,8*	10,0
Ami(e)s, voisin(e)s, collègues	11,1	12,0*	11,5
Autres liens	13,5	14,9*	14,1

* Le coefficient de variation oscille entre 15 % et 25 % : à interpréter avec prudence.

Source: Conseil du statut de la femme, 2018, p. 35.

Maladies chroniques	17,3*	23,6*	19,9	15,8	16,9*	16,3	15,1*	13,9**	14,6*
Autres maladies	11,4*	12,2**	11,7*	10,6*	6,7**	8,9	17,3*	14,6**	16,1*
Troubles de santé mentale	19,7*	12,9**	16,9	16,4	14,2*	15,4	18,8*	15,1**	17,1*
Cancer	17,1*	14,6*	16,1	13,7	13,5*	13,6	13,6*	11,4**	12,6*
Problèmes liés au vieillissement	21,7*	19,1*	20,6	31,0	39,9	34,9	22,7*	28,1*	25,1
Autres problèmes de santé	12,8*	17,6*	14,8	12,6	8,9*	11,0	12,5**	16,9*	14,5*

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 % : interpréter avec prudence.

**Coefficient de variation entre 25 % et 33 %; estimation fournie à titre indicatif seulement.

Source: Institut de la statistique du Québec (2015c) Répartition des bénéficiaires principaux âgés de 15 ans et plus selon certaines caractéristiques, proches aidants âgés de 15 ans et plus, Québec, Canada hors Québec et ensemble du Canada, 2012, repéré à [en ligne : http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/soutien-social-entraide/statistiques_proches_aidants_t5_3_1.htm], consulté le 22 septembre 2018.

Les proches aidants de 45 ans et plus s'occupent plus souvent de personnes souffrant de problèmes liés au vieillissement, et les hommes sont légèrement plus représentés dans cette catégorie. Pour les bénéficiaires ayant un trouble de santé mentale, le pourcentage (sexes réunis) de proches aidants est à peu près le même pour chacun des groupes d'âge, avec un pourcentage légèrement supérieur chez les femmes.

En résumé, au Québec, près d'un tiers des femmes et un peu moins d'un quart des hommes assument un rôle de proches aidants, indépendamment de leur âge (tableau 1). Peu importe le groupe d'âge, il semble que les femmes s'investissent un peu plus que les hommes auprès d'un proche ayant un problème de santé mentale (tableau 5). Malgré leur rôle de proches aidantes, elles poursuivent leurs études (tableau 2), et occupent un emploi avec des revenus semblables à ceux des hommes (tableau 3). Nous relevons donc que les proches aidants cumulent plusieurs responsabilités en sus du travail d'aidance : employés

salariées, étudiants, en plus des autres activités de la vie courante. Cette accumulation de charges pourrait être un enjeu pour leur bien-être et leur santé. Les prochaines sections visent à décrire le profil des personnes aidantes, leurs expériences d'aidance, mais aussi les conséquences et les enjeux de cette prise en charge d'un proche.

1.1.3 Les expériences de proches aidants auprès de personnes ayant un problème de santé mentale

Comme nous l'avons exposé en début de section, afin de mieux répondre à la population ayant des problématiques de santé physique, neurologique ou psychique, le Québec introduit la notion de « services ambulatoires » au début des années 1990. L'expérience contemporaine des proches aidants va de pair avec cette réforme qui transforme l'organisation des soins et la technologie qui s'y rattache (Dorvil, Guttman et Cardinal, 1997a). Les services ambulatoires, lesquels impliquent le déplacement des soins de l'hôpital vers le domicile, ont conséquemment nécessité une plus grande prise en charge des aides à la vie quotidienne par le milieu familial, ciblé comme milieu de prise en charge pour environ 80 % des personnes ayant des incapacités (Viens et al., 2005). Dans l'environnement familial, le proche aidant donne ainsi un soutien informel essentiel. Bien qu'ils soient au cœur de cette approche, les proches aidants sont peu présents dans les écrits scientifiques et ont peu de reconnaissance du réseau de la santé et services sociaux (Saillant et Gagnon, 2001). Joublin (2010b) relève que « le vécu de la relation de soins en institution par les proches est parfois source de conflits avec les équipes de professionnels, quand il n'aboutit pas simplement au retrait du profane aidant, qui ne

trouve plus sens à sa mission informelle » (p. 279). Le MSSS va aussi dans le même sens : « Dans l'exercice de leur rôle d'accompagnateur, des proches sont maintenus à distance de l'équipe soignante ou des intervenants, ce qui rend difficile la transmission d'information ou d'observations pouvant être utiles à l'évaluation de l'état clinique de la personne qui reçoit des soins » (MSSS, 2015, p.19).

Il nous semble donc important de faire ressortir les éléments qui influencent l'expérience des proches aidants à partir de leur point de vue (Lamontagne et Beaulieu, 2006). Considérant le peu de documentation existante sur l'expérience des proches aidants impliqués auprès d'une personne ayant un problème de santé mentale, nous avons élargi notre recension d'écrits à des études traitant de la proche aide plus généralement. À cet égard, nous proposons de rendre compte des expériences de proches aidants avec des enfants ayant des déficiences intellectuelles, puis de celles conjoints impliqués auprès d'une personne vieillissante ainsi qu'auprès de personnes vivant avec un problème de santé mentale.

Nous l'avons mentionné précédemment très peu de diagnostics de santé mentale sont donnés chez les enfants.

À la naissance d'un enfant avec des déficiences cognitives ou physiques, les parents sont rarement préparés à la situation. Ils doivent co-reconstruire leur vie autour de l'enfant différent, et l'issue du processus ne peut pas être prévisible; certains couples s'effondrent dans la dépression ou s'isolent socialement, alors que d'autres font preuves

d'une énergie créatrice qui leur permettra de passer au travers de cette épreuve et de vivre dans de bonnes conditions (Scelles, 2006).

Les mères questionnées dans l'étude de Bernard et Goupil (2012) ont gardé leurs enfants atteints d'une déficience intellectuelle à la maison, ne croyant pas qu'un tiers aurait pu leur prodiguer d'aussi bons soins que les leurs. En plus de vouloir préserver le bien-être de leurs enfants, les participantes évoquent trois autres raisons à cette cohabitation : les traditions familiales comprenant les responsabilités, la volonté de préserver et de stimuler l'autonomie de la personne déficiente et la joie de la cohabitation (Bernard et Goupil, 2012). Il nous semble que nous pouvons faire ici un parallèle avec ce que doit vivre une mère ayant un enfant ayant un problème de santé mentale diagnostiqué ou non.

Par ailleurs, en ce qui concerne l'aidance en santé mentales auprès des personnes vieillissantes, la littérature spécifique est également très peu présente, car il est difficile de faire la distinction entre un trouble cognitif, un problème de santé mentale et le vieillissement normal chez les aînés. Par exemple, les pertes de mémoire peuvent être un signe précurseur de la maladie d'Alzheimer, d'une dépression ou du vieillissement dit normal. Lamontagne et Beaulieu (2006) ont interviewé un homme et sept femmes, de 65 à 83 ans, ayant accompagné leurs conjoints en soins palliatifs. « Tous les proches aidants rencontrés ont affirmé qu'ils ont consenti à donner des soins palliatifs alors qu'ils étaient en bonne santé et que leur état s'est détérioré avec la prolongation de l'accompagnement. La fatigue et l'épuisement font prendre conscience aux aidants de leurs propres limites et

les amènent à reconsidérer leur décision en cours de processus » (Lamontagne, 2004, cité dans Lamontagne et Beaulieu, 2006, p. 148). Pour certains aidants, les informations et les formations données par le milieu médical ont diminué leur insécurité face aux soins et favorisé leur sentiment de compétence. Enfin, les auteurs mentionnent que « l'histoire familiale », les valeurs partagées, les expériences passées positives et le climat familial vont teinter positivement la dynamique des soins et l'accompagnement (Lamontagne et Beaulieu, 2006). Selon Joublin (2010) la place de la relation avec l'autre est unique, indiscutable et non partageable. Par exemple, pour un couple, dont l'un des conjoints est atteint d'Alzheimer, l'amour n'est pas une condition nécessaire ni suffisante pour expliquer la proximité entre l'aidant et l'aidé. Une personne participante dans l'étude de Joublin (2010a : 201) en parle en ces termes : « Si j'avais pu savoir, si j'avais deviné ce qui allait se passer au fil du temps, si j'avais su, oui, je crois, alors sûrement, j'aurais demandé à divorcer. On n'imagine pas ce que c'est. Il y a dix ou quinze ans, oui, j'aurais divorcé. Mais jamais je ne l'abandonnerai » (p. 201).

Toujours selon ce même auteur, il y a un cheminement moral et éthique du proche aidant par rapport aux soins qu'il aimerait donner et les soins disponibles. Comme par exemple; une réflexion sur les situations plus fragiles pour lesquelles les normes font défaut ou que, techniquement, les soins ontologiques sont impossibles. « Face à l'inquiétude, au doute, à la souffrance d'existences singulières, l'éthique cherche à déterminer la vie digne d'être vécue – la « vie bonne » (Joublin, 2010a, p. 188).

Dans le cas du diagnostic d'un problème de santé mentale, celui-ci affecte la dynamique familiale, plus encore le fonctionnement individuel et social de l'ensemble des membres du système familial. L'expérience est tellement puissante pour les proches qu'elle est comparée à une perte ou à un deuil psychosocial (Abosh et Collins, 1996). « Dans ces situations, les proches auront à faire face à la « mort psychosociale » de l'individu atteint; alors que son essence psychologique et sa personnalité seront perçues comme mortes, sa personne physique sera encore vivante » (Doka, 1989, cité dans St-Charles, 1998, pp. 98-99). Dans cette perspective, il semble que lorsqu'il y a un problème de santé mentale chez un proche, l'aidant doit remanier son identité face à son nouveau rôle, mais aussi face à une personne qui semble maintenant différente. Ferrero (2017) illustre cette idée de reconstruction relationnelle face à la personne aidée : « [...] une mère [dit] 'que ce n'est pas normal de faire la toilette de son fils de vingt ans' ou une femme de souligner que 'son mari n'est plus son mari', laissant entendre une vie sentimentale vécue ailleurs ou bien encore cette femme qui ne reconnaît plus son fils et qui demande à qui veut l'entendre : 'Mais qui est ce monsieur ?' (Ferrero, 2017, p. 69).

Toujours selon Ferrero (2017), un nouvel équilibre se crée entre la personne aidée et aidante et il pourrait y avoir certains bénéfices secondaires non négligeables à garder la personne dépendante à la maison dont un retour financier, une reconnaissance du rôle d'aidance par la société ou avoir plus de contrôle sur les soins donnés et leur qualité.

Dans l'ensemble des expériences présentées, nous retrouvons des facteurs partagés par tous les aidants face à l'adversité que revêt le travail d'aidance, notamment le « *non-*

choix » de devenir proche aidant. Pour les enfants, l'aide est le plus souvent la responsabilité des parents, plus spécifiquement, la mère. Pour les adultes, les aidants familiaux ont de la difficulté à transférer leur responsabilité à un tiers et peuvent se percevoir comme *l'ultime recours* pour le bien-être et le développement de leurs proches dépendants. Pour les aidants de proches vieillissants, nous retrouvons également les valeurs familiales qui conditionnent le devenir d'aidant, mais aussi une forme d'humanité⁴, au sens moral du terme, qui apparaît intrinsèque au travail d'aidance auprès d'une personne vivant des incapacités. Comme l'évoquent Saillant et Gagnon (2001, p. 58) : « Ces tâches ne sont jamais vraiment détachées de l'horizon moral dans lequel elles prennent forme. Que la tâche relève du devoir ou de la solidarité, elle est chaque fois, [...] imprégnée d'un certain idéal moral ». Dans la même logique, selon Bowers (1987), la tâche ou la responsabilité la plus importante, selon les proches aidants, c'est la préservation de la dignité et de l'estime de soi de la personne ayant besoin d'aide. Les actions du proche aidant sont très diversifiées et permettent ainsi une variété d'expériences. Elles comprennent en ce sens des bénéfices pour la personne aidée et son réseau professionnel de soins, mais aussi des limites susceptibles d'alourdir ces mêmes expériences (CSF, 2018). Nous discutons de ces éléments dans la partie qui suit.

⁴ Définition d'humanité : Bonté, bienveillance de l'homme pour ses semblables. Repéré à [en ligne : <http://www.cnrtl.fr/definition/humanit%C3%A9>] consulté le 05 janvier 2019

1.1.4 Formes et temps impartis au travail d'aidance

Selon Guberman et Lavoie (2010), c'est rarement la famille dans son ensemble qui prend en charge la personne en difficulté, mais plutôt un de ses membres, plus souvent la femme que l'homme dans les couples hétérosexuels. Ceci ne remet pas en question l'implication de la famille du proche (fils ou filles notamment), mais précise que la principale responsabilité du soutien est souvent l'affaire d'une seule personne.

Les formes d'aide déployées sont variables. Si nous nous référons aux données de l'ISQ (2015d), nous pouvons diviser l'apport des proches aidants en deux grandes catégories, selon le type d'aide fournie au moins une fois par semaine en termes de : 1) planification ou logistique, par exemple les transports, les travaux domestiques, l'entretien de la maison, organisation des soins ou les opérations bancaires; et 2) de proximité ou d'intimité, par exemple les soins personnels ou les traitements médicaux. Comme nous discutons du travail d'aide, il est également important d'estimer le temps octroyé aux différentes tâches. Statistique Canada propose une répartition du nombre médian d'heures de soins données par semaine par les proches au Canada en 2012 (tableau 6).

Tableau 6.

Nombre médian d'heures de soins données par semaine, selon le lien avec la personne aidante, Canada, 2012

Lien entre la personne aidante et le ou la bénéficiaire	Nombre médian d'heures d'aide par semaine
Conjoint	14
Enfants	10

Parents	4
Beaux-parents	3
Grands-parents	2
Autres membres de la famille	3
Amis, collègues, voisins	2

Source: Statistique Canada, Enquête sociale générale: les soins donnés et reçus, 2012, Étude : les aidants familiaux au Canada 2012, Le Quotidien, 2013, Repéré à [en ligne : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/daily-quotidien/130910/dq130910a-fra.pdf?st=ow08LPY->] Consulté le 5 décembre 2018.

Nous relevons que le proche aidant investit entre 10 et 14 heures par semaine quand la personne dépendante fait partie de la famille nucléaire. Dans un exemple français, Weber (2015) relève que 63 % des personnes qui reçoivent de l'aide l'obtiennent uniquement de l'entourage, pour 14 % l'aide est donnée uniquement par des professionnels et que « dans 23 % des cas elle est mixte en combinant le soutien des professionnels et des proches » (p. 45).

Nous relevons également que les personnes prises en charge ayant avec une problématique de santé mentale vivent majoritairement à la maison (85,2%) et très peu en milieu supervisé (5,8%) ou en institution (9%). Près d'une personne sur cinq avec cette problématique vit avec le proche aidant (22,1%), alors que les autres milieux de vie sont éloignés de 10 minutes à plus d'une heure de la maison (moins de 10 minutes 26,8% ; 10 à 60 minutes, 39,5% ; plus de 60 minutes, 9,3% (ISQ, 2015c).

Le premier constat est que le rôle d'aidant peut être considéré comme un **travail** d'aide, tel que défini par Guberman et Lavoie (2010), et que ce travail d'aidance prend une place importante dans la planification au quotidien du proche aidant, dû au fait qu'il se retrouve, en général, seul comme aidant principal.

Parmi les éléments de planification et de logistique, nous retenons principalement l'organisation des soins, car c'est un élément essentiel au rétablissement et au maintien dans la communauté de la personne ayant des incapacités. À cet égard, Buthion et Godé (2014) parlent d'une fonction de coordination des soins afin d'expliquer la relation entre les services donnés par les professionnels de la santé et ceux assumés par les proches. Cependant, dans leur revue de la littérature, les auteurs relèvent qu'il y a peu d'écrits qui décrivent ce rôle et l'impact de l'apport des proches aidants sur la coordination de ces services (Montalan et Vincent, 2010).

Toutefois, les technicités de l'organisation du système de soins semblent trop complexes et laissent peu de place aux acteurs extérieurs. Buthion et Godé (2014) mentionnent que la coordination du parcours de soins semble être plus une co-construction qui se déploie comme un processus de relations sociales informelles entre le proche aidant et les professionnels. Cependant, les règles de confidentialité des professionnels peuvent alors rendre difficile cette relation aidant/professionnels et complexifie les tâches de soin assumées par les proches aidants, car la raison et le sens du traitement donné à la personne aidée ne peuvent pas toujours être dévoilés aux proches, même si leur apport est essentiel au traitement. Par exemple, il peut être ardu de superviser la prise de médication de son proche dépendant sans connaître les diagnostics qui s'y rattachent.

Dans cet ordre d'idées, la supervision et l'administration des traitements s'inscrivent dans la dimension de proximité ou d'intimité des soins (l'ISQ, 2015d). En termes de données, nous savons que 66,7 % des femmes aidantes et 66,2 % des hommes

aidants administrent des traitements médicaux au quotidien à un proche (ISQ, 2015d). Cela signifie qu'au Québec, en 2012, près de cent mille aidants donnent des soins de proximité ou d'intimité à une personne dépendante. Certains auteurs proposent d'ailleurs de transformer le concept de proche aidant en « proche soignant » afin de mieux refléter la teneur des soins prodigués (St-Charles et Martin, 2001; Brülhart et al., 2013). Ils évoquent aussi une forme de « professionnalisation » des aidants, sans qu'ils aient accès au soutien offert aux professionnels, comme une formation continue, une collaboration interdisciplinaire, etc.

Les apports des proches aidants auprès d'une personne ayant des problèmes de santé mentale sont très semblables aux aides apportées aux autres clientèles. Au Québec, environ un aidant sur six soutient une personne vivant avec une problématique de santé mentale (ISQ, 2015c).

Selon l'âge de la personne vivant avec une problématique de santé mentale, l'aidant principal change. Si celle-ci est plus jeune, ce sont les parents qui ont le plus grand rôle d'aidant; par la suite, ce sont les fratries qui prennent la relève. Une recherche américaine menée par Marsh et Dickens (1997, citée dans Beaucage et al., 2014) auprès de personnes atteintes de schizophrénie ou d'un trouble schizoaffectif révèle que le soutien principal pour les personnes de 45 ans et moins est assuré par un parent dans 71 % des cas, alors que cette proportion chute à 32 % pour les personnes de 45 ans et plus, et dans 42 % des cas c'est un membre de la fratrie ou un enfant qui forme le réseau d'aide « informel » (Beaucage et al., 2014).

En résumé, il semble assez évident que le proche aidant, par ses actions de planification, de logistique et de soins, agrmente l'environnement de vie de la personne dépendante. Il nous apparaît aussi qu'il supplée largement le réseau professionnel de soins. Devant l'étendue du travail d'aidance, les proches aidants vivent « des conflits d'identité engendrés par la multiplication des responsabilités, notamment en lien avec l'absence ou l'insuffisance de soutien familial, institutionnel et communautaire, ainsi que l'absence de reconnaissance de la part des proches aidés et des autres membres de la famille » (Guberman et Lavoie, 2010, p. 289). Nous l'avons déjà relevé dans cette section, la charge complexe et les responsabilités subséquentes ont des effets sur toutes les dimensions de la qualité de vie de l'aidant. Mais qu'en est-il des services offerts ?

1.1.5 Les approches d'intervention et les services offerts aux proches aidants

Au Québec, la politique « Chez soi » (MSSS, 2003) reconnaît les fonctions familiales et sociales de la personne aidante. Elle relève également ses besoins d'appui et d'accompagnement ainsi que les gammes de services auxquels elle a droit comme client.

En termes de développement de services pour les proches aidants, la Loi sur le développement des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux (2003, c. 21) demande aux CSSS, avant leur fusion en Centre intégré de santé et services sociaux (CISSS), de financer des programmes spécifiques pour les proches aidants, offerts par les

organismes communautaires⁵. Actuellement, selon le Plan d'action en santé mentale 2015-2010 « le financement des organismes communautaires devrait se faire à hauteur d'au moins 10 % de l'enveloppe des dépenses en santé mentale dans toutes les régions du Québec » (MSSS, 2015, p. 50).

Au Québec, différents types de ressources existent et offrent des services aux proches aidants qui agissent auprès de diverses clientèles. En raison du thème de notre recherche, nous nous intéressons à la Fédération des familles et amis de la personne atteinte d'une maladie mentale (FFAPAMM, créée en 1985), devenu récemment le Réseau Avant de Craquer et les organismes ayant un mandat similaire.

La FFAPAMM a élaboré un modèle décrivant trois rôles des proches aidants en santé mentale dans le modèle CAP : le Client⁶, l'Accompagnateur et le Partenaire (Fradet, 2012), et c'est sur ce modèle qu'elle a créé une gamme de services. La FFAPAMM propose des services via ses organisations communautaires locales, établies partout au Québec. Ces organisations s'appuient sur une approche d'intervention psychosociale, et donnent des services d'information, de formation, et offrent des mesures de répit-dépannage et des groupes d'entraide (Fradet, 2012).

⁵ Groupe issu de la communauté poursuivant soit des activités bénévoles soit des activités qui, même si elles sont rémunérées, sont sans but lucratif, et ce, dans le domaine de la santé et des services sociaux. [En ligne : <http://www.thesaurus.gouv.qc.ca/tag/terme.do?id=8735>] consulté le 9 février 2019.

⁶ « C'est le rôle qui découle [...] lorsque le proche aidant bénéficie des services de soins pour ses problèmes psychiques ou physiques liés au fait de soutenir une personne malade » (Bonin et al., 2014,p. 168)

Comme la FFAPAMM, Pinquart et Sörensen (2006) mentionnent que les approches les plus utilisées en matière de soutien aux proches aidants sont l'intervention psychoéducatrice, la thérapie cognitivo-comportementale et le soutien psychosociologique. Le plus souvent, ces organismes offrent les services suivants : la formation technique sur la maladie mentale, l'intervention individuelle et le groupe de soutien. Dans cette gamme de services et d'approches, nous nous penchons sur deux d'entre elles, soit l'intervention psychoéducatrice et le groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle, et ce, parce qu'elles sont les plus répertoriées et discutées dans la littérature concernant les proches aidants.

Selon Pinquart et Sörensen (2006), l'intervention psychoéducatrice individuelle avec l'aidant, faciliterait la transmission de l'information sur le problème de la personne aidée et sa relation aux soins, et encouragerait l'implication de l'aidant. Selon une méta-analyse de Brodaty et al. (2003), l'approche psychoéducatrice améliore l'état émotionnel des proches aidants, particulièrement sur le stress vécu et les troubles de l'humeur. Ce modèle favorise également la diminution du sentiment de fardeau perçu de la prise en charge, améliore le bien-être et augmente les aptitudes du proche aidant face aux problèmes (Thomas, 2007 ; HAS, 2010).

Selon Pinquart et Sörensen (2006, p. 580), même si « les interventions individualisées peuvent être plus facilement adaptées aux besoins spécifiques des aidants et peuvent donc être plus efficaces [...], les interventions en groupe sont plus efficaces pour augmenter le soutien social » [Traduction libre]. Selon une étude de Crowe et Lyness (2013), les

proches aidants font parfois (1/4) appellent au groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle et nous souhaitons dynamiser ce type de soutien par le biais de notre recherche. Pour Diefenbeck et al. (2014), les interventions de groupe sont aussi performantes que les interventions psychoéducatives.

Par exemple, dans le cas d'un proche schizophrène, les services offerts à la famille ou, plus spécifiquement, au proche aidant sont essentiels. Ces services (collaboration avec les professionnels et participation à des groupes d'entraide) favorisent le respect du traitement par la personne vivant avec le problème de santé mentale et diminuent le risque de réhospitalisation (Carpentier, 2001). L'ensemble des interventions, de groupe et individuelles, doivent tenir compte de l'avenir du proche aidant et de la personne ayant un problème de santé mentale. Elles doivent cibler le partenariat entre la personne atteinte, les professionnels de la santé et le proche aidant. Elles doivent également faire la promotion de la qualité de vie du proche aidant en agissant sur les situations stressantes, en privilégiant par exemple l'enseignement de stratégies de résolution de problèmes afin de prévenir ou de résoudre les conflits avec la personne aidée. Ces interventions doivent également viser la gestion de la colère ou les sentiments de culpabilité du proche aidant, tout en prenant en compte ses attentes quant au processus de rétablissement de la personne dépendante (Jung et Newton, 2009 ; Mueser et al., 2003; MSSS, 2015).

Dans sa recension d'écrits, Beauchamp (2011) abonde en ce sens et fait ressortir que les services de soutien de groupe, auprès des familles ayant une personne vivant avec un problème de santé mentale, devraient s'étendre sur les 6 à 9 mois suivants le début du

traitement de la personne atteinte. Ils devraient aussi comprendre des services tels que de l'information sur la maladie et ses effets, et sur le processus de rétablissement, des stratégies sur la gestion et l'intervention de crise, et offrir un soutien émotionnel et social à la famille. De son côté, par le biais de témoignages de participants à des groupes de soutien, Pharand (2010) mentionne que le groupe apporte une lueur d'espoir, aide la personne aidante à reprendre des forces, du courage et un plaisir de vivre. Nous examinons plus en détail l'intervention de groupe sous l'angle du soutien basé sur l'aide mutuelle dans les prochaines sections.

1.1.5.1 Le groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle comme intervention pour les proches aidants

Sur les 47 organisations communautaires affiliées à la FFAPAMM et offrant des services aux proches aidants vivant avec une personne ayant un problème de santé mentale, 37 d'entre elles offrent officiellement des groupes de soutien, de partage ou des cafés-rencontres animés par un intervenant. Les groupes sont ouverts et constitués à chaque rencontre des personnes régulières et nouvellement arrivées. Selon Bianchi Ranci (2007), l'expérience dans un groupe ouvert s'avère utile dans la mesure où le vécu des participants change parfois brusquement, et les échanges sont très proches de l'expérience quotidienne de la personne aidante. Lindsay (1988), s'inspirant de la typologie Toseland et Rivas (1984), distingue deux catégories de pratique d'intervention de groupe au Québec. La première est orientée vers le développement socioémotif des personnes et du groupe. « Quatre des cinq [...] se réalisent en présence d'un professionnel : les groupes

de changement personnel ou de traitement, les groupes d'éducation, ceux de croissance et les groupes de soutien. Le cinquième type de pratique, les groupes d'entraide, vise une action menée entre pairs sans la participation de professionnels (p.25) ». Le groupe est également pensé en termes d'organisation sociale, avec ses normes et ses buts collectifs (Maisonneuve, 2018). Les observations de Rogers (2006) relèvent que des changements positifs interviennent chez l'individu ou dans ses relations avec son environnement à la suite de sa participation à un groupe de soutien. Ces changements peuvent être rapides et importants et peuvent survenir durant les rencontres, quelques temps après et même parfois ne pas se produire. Pour les participants, l'expérience de groupe semble être le point de départ d'un changement et de l'émergence de relations, qu'ils vont développer avec leur environnement, indépendamment du type de groupe auquel ils participent (Pharand, 2010).

Cette orientation est importante, car dans la dynamique de groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle, l'animateur doit se montrer plus réceptif et compréhensif que modérateur, il faut construire la confiance dans le groupe et les membres du groupe poursuivent leurs buts personnels au lieu de se limiter à un objectif prédéterminé par l'animateur (Rogers, 2006). Au-delà du soutien émotionnel à la personne, les travaux de Bion sur « une expérience de groupes thérapeutiques » témoignent du caractère soutenant de ceux-ci, organisés « en échanges libres, sans ordre du jour ni leader directif, mais avec un souci » de partage et d'élucidation des problèmes émergents (Bion, 1961, cité dans Maisonneuve, 2018, p. 74). Cette façon de procéder permet aux participants ayant un projet commun – soutien face aux enjeux dans l'aide à un proche - de trouver une place et

un sens. Plus globalement, les groupes basés sur l'aide mutuelle soutiennent le développement personnel des individus impliqués et induisent des apprentissages, tant sur les plans affectifs que cognitifs (Pailleux, 2006).

Au plan des apprentissages cognitifs, les résultats obtenus par Pléty (2001) lors de l'analyse de groupes « d'apprentissage coopérant », dans le cadre d'un cours de mathématiques, sont intéressants. Parmi les trois catégories d'élèves étudiés, il en ressort que les membres avec les plus grandes difficultés d'apprentissages ont tiré profit du partage des ressources avec leurs pairs et des interrelations avec eux. Plus spécifiquement, l'apprentissage coopérant mise sur deux dimensions : l'apprentissage du groupe par l'activité de résolution et un apprentissage personnel par la prise de conscience des démarches entreprises pour cette résolution. Ainsi, « l'apprentissage n'est plus une réception de savoirs et de savoir-faire affrontant des savoirs déjà connus et demandant une discussion purement spéculative; il devient plutôt une construction active de nouveaux savoirs et savoir-faire » (Pléty, 2001, p. 131).

Comprendre l'apprentissage coopérant revient à mettre en relief une autre dimension de l'intelligence : l'intelligence collective (Pléty, 2001). Par l'intermédiaire du groupe, un autre climat se met en place, et les affects personnels sont relativisés, car la situation problème est partagée : la mise en action et les recherches se déroulent de manière collective avec ses défis et ses facilitations; l'obtention d'une solution, quand elle existe, entraîne la satisfaction de tous. Au-delà du partage des difficultés, chaque membre

du groupe a réalisé un travail personnel et collectif au travers des échanges du groupe (Pléty, 2001).

Selon Pinguart et Sörensen (2006), le groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle a également un impact sur les participants, qui sont plus centrés sur les émotions. L'expérience de groupe, qui réunit des personnes aidantes traversant des difficultés analogues, peut les soutenir individuellement, mais aussi collectivement au plan émotionnel (Pailleux, 2006). De plus, selon Rogers (2006), le groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle contribue au développement personnel. Toutefois, « nous ne pensons pas que l'expérience de groupe – aussi exaltante soit-elle – constitue une fin en soi, mais qu'elle trouve sa signification hors du groupe » (p. 70).

Le groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle ouvert s'apparente au travail social de groupe⁷ et tente de répondre aux besoins sociaux et émotifs des individus, tout en réalisant une tâche commune (Roy, Pullen Sansfaçon et Rochette, 2014). Le groupe de de réciprocité et d'aide mutuelle, appelé aussi groupe de soutien, a comme objet ultime de favoriser l'aide mutuelle entre des personnes vivant une situation similaire d'isolement ou de stress important, pour qu'elles puissent trouver des façons de s'adapter (Turcotte et Lindsay, 2001). Rappelons enfin que l'intervention sociale de groupe de soutien n'est pas

⁷ « Le groupe de travail social est : une méthode d'intervention qui s'appuie sur le potentiel d'aide mutuelle présent dans un groupe et sur une démarche structurée visant, d'une part, à aider les membres à satisfaire leurs besoins socioémotifs ou à accomplir certaines tâches et, d'autre part, à favoriser l'acquisition du pouvoir par les membres du groupe. Cette démarche, orientée à la fois vers les membres en tant qu'individus et vers le groupe dans son ensemble, s'inscrit généralement dans le cadre des activités d'un organisme de services. » (Turcotte et Lindsay, 2008, p. 5, cité dans Roy et al., 2014, p. 3)

nouvelle. Dès 1850, nous retrouvons des organismes de loisirs, des services aux immigrants ou des services d'éducation aux adultes qui sont animés par des travailleurs sociaux (Home et Darveau-Fournier, 1980).

Plus récemment en travail social, Home et Darveau-Fournier (1980) introduisent le concept du groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle. Selon Schwartz (1969) et Shulman (1979, cités dans Home et Darveau-Fournier, 1980), l'aide mutuelle est un mécanisme par lequel les membres d'un groupe se soutiennent pour travailler à une tâche commune. Ce groupe a une double fonction : on utilise le groupe comme moyen de réflexion et comme une expérience de soutien émotionnel partagée par ses membres, et le soutien mutuel produit un savoir collectif qui découle de la dynamique de groupe et qui est partagé par l'ensemble des membres (Home et Darveau-Fournier, 1980; Toseland et Rivas, 2012c).

Leclerc (2015 : 332-333) relève six avantages de l'aide mutuelle : a) l'écoute, la compréhension et le soutien par des pairs sont réconfortants; b) l'identification empathique permet une diminution de la solitude, de la culpabilité ou de la honte; c) l'effet des pairs, permettant l'entraide que les professionnels n'offrent pas; d) la personne n'est pas vue comme un demandeur d'aide, mais plutôt comme une ressource au groupe; e) les nouveaux participants côtoient des pairs qui ont opéré des changements positifs dans leur vie de proche aidant, ce qui crée de l'espoir; f) l'ensemble des participants possède et partage une richesse d'expériences, des compétences, des savoir-faire et des savoir-être parfois plus efficaces que toutes les théories. De façon similaire, selon Steinberg (2010),

la notion d'aide mutuelle est unique dans la pratique du travail social de groupe. La dynamique du groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle permet aux participants : a) de développer des relations de collaboration et de soutien dignes de confiance; b) d'identifier et d'utiliser leurs forces ou d'en développer de nouvelles; c) de travailler ensemble vers des objectifs psychosociaux individuels et/ou collectifs (Steinberg, 2008).

Nous rappelons les travaux de Pailleux (2006), mentionnés précédemment, que les groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle soutiennent et induisent des apprentissages tant affectifs que cognitifs.

Les groupes ouverts axés sur l'aide mutuelle peuvent convenir à plusieurs clientèles, entre autres, les jeunes contrevenants, les patients des soins palliatifs ou les proches aidants. En raison du mouvement des membres d'une rencontre à l'autre, du fait que le groupe est ouvert, l'animateur doit être souple pour s'adapter aux nouvelles orientations, selon les arrivées ou les départs des membres et le changement des besoins individuels ou du groupe. Il se peut que les membres stables du groupe obtiennent un certain statut, tout comme ils peuvent gagner une auto-valorisation en aidant les personnes qui intègrent le groupe (Steinberg, 2008). Considérant la mouvance des orientations du groupe, il est important que les objectifs soient suffisamment précis pour que les nouveaux participants puissent évaluer si le groupe leur convient. Enfin, l'animateur doit assurer « à chaque membre une présence individualisée pour développer le groupe comme entité » (Steinberg, 2008, p. 245), et apporter un soutien tant individuel que collectif à tous les participants.

Aux termes de cette recension d'écrits, il apparaît assez clair que la transformation du réseau de services en santé mentale a eu comme effet le transfert d'une partie de la charge thérapeutique vers les familles. Ces dernières sont devenues, par la force des choses, essentielles au rétablissement des personnes vivant avec un problème de santé mentale. Rappelons que dans ces familles, ce sont le plus souvent la conjointe ou la mère qui occupent le rôle de proche aidant principal, un rôle qui induit une surcharge et des responsabilités quotidiennes. Une surcharge qui, selon la littérature, découle de la diversification et la multiplication des tâches avec peu de soutien par les professionnels de la santé. Cette surcharge engendre des conséquences sur la qualité de vie ainsi que les conditions de santé, physique ou psychique, des proches aidants que nous évoquerons dans la problématique. Enfin, parmi les approches suggérées pour soutenir les proches aidants, nous retrouvons les groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle. Cependant, il existe peu de recherches quant aux effets de ces groupes sur la qualité de vie des proches aidants ou sur le travail de proche aidance; la problématisation qui suit met l'accent sur cette dimension, ce qui permettra de mieux cibler nos objectifs de recherche à la fin de cette section.

1.2. La problématique

Depuis des dizaines d'années, les services de santé du Québec et ses institutions s'appuient sur les familles pour le maintien ou la réinsertion sociale des personnes vivant avec un problème de santé mentale. Le proche aidant est un élément clé de l'aide et « [...] si le fardeau devient trop important, le dispositif de soins à domicile est globalement remis

en question. Les aidants [...] constituent la pièce maîtresse du dispositif de prise en charge des personnes malades et de leur retour ou maintien à domicile » (Antoine, Quandalle et Christophe, 2010, p. 271). Actuellement, les organismes communautaires sont les premières ressources de soutien pour les proches aidants. Considérant le sous-financement⁸ de ces organismes, les services offerts, et leur pérennité, demeurent toujours précaires, et ce, même si le travail d'aidance fait partie des politiques sociales depuis plusieurs décennies.

La proche aidance est une forme de « zone franche » dans un système bidirectionnel entre le proche dépendant et les services qu'il reçoit, ce qui implique de faire confiance aux experts de la psychiatrie. Des experts qui pratiquent un modèle de traitement curatif qui s'appuie sur l'autodétermination du patient et son adhésion à son traitement et qui visent un rétablissement et non une guérison. Les proches aidants sont « les yeux et les oreilles » de ce système de santé puisqu'ils assument une présence régulière auprès du proche. Ils sont en ce sens les observateurs et les évaluateurs de l'état de santé de la personne aidée ayant des problèmes de santé mentale. Ils signalent même parfois une rupture de fonctionnement nécessitant l'hospitalisation du proche.

Les personnes aidantes sont aussi une force empathique, empreint de sollicitude face à la situation de leur proche. Le soutien émotionnel et les soins sont les éléments les plus exigeants du rôle d'aidant. De par les dimensions relationnelles et émotionnelles de

⁸ Actuellement selon le Plan d'action en santé mentale 2005-2010 « le financement des organismes communautaires devrait se faire à la hauteur d'au moins 10% de l'enveloppe des dépenses en santé mentale dans toutes les régions du Québec » (MSSS, 2005, p. 50).

l'aide, « les soins s'étendent donc bien au-delà de cette dimension de 'santé' » (Saillant et Gagnon, 1999, p. 7) et peuvent créer ainsi un stress important chez l'aidant. Dans le contexte actuel, les soins donnés vont par-delà les activités domestiques ou familiales et « naturelles », et les pratiques de soins sont plus codifiées par des actes spécifiques ou des traitements à suivre rigoureusement. Ces actions englobent même la protection de la vie et confèrent une pratique particulière d'entretien du lien entre le proche aidant et l'aidé (Saillant et Gagnon, 1999). Dans certains cas, la relation qui unit l'aidant à l'aidé peut devenir « toxique », et engendrer des conflits de rôle. Plus précisément, plus il y a désynchronisation des besoins entre aidé et aidant, plus ce dernier peut vivre des conflits dans son rôle (Ferrero, 2017). Par exemple, « des conflits identitaires surgissent quand un père ne sait plus comment se positionner face à sa mère qu'il nourrit à tous les repas, ou quand un fils est parentifié en assurant le changement de couche de son père » (Ferrero, 2017, p.69).

1.1.1 Les conséquences et enjeux du travail d'aidance sur le proche aidant

Les aidants assument la plus grande partie de l'aide dont les personnes prises en charge ont besoin et, malgré les bénéfices et aspects positifs du travail d'aidance, ils en paient néanmoins un prix. Le transfert vers la famille des responsabilités de l'État, en termes de soutien à la santé, a alourdi le fardeau des proches aidants et, souvent, bouleversé les habitudes de travail et les relations sociales, familiales, maritales ou parentales (Doré, 1987 ; Dorvil et al., 1997a ; Tremblay et al., 2006).

1.1.1.1 Les conséquences sociales et sur le système familial de la proche aidance

Le proche aidant est un élément clé de l'aide, rappelons que si le fardeau devient trop important, le maintien à domicile pourrait être remis en (Antoine, Quandalle et Christophe, 2010). Il n'est ainsi pas étonnant que l'Organisation mondiale de la santé (OMS) ait identifié les besoins de la famille et des aidants comme une des priorités dans l'accomplissement des soins à un proche (Antoine, Quandalle et Christophe, 2010). Les répercussions de la prise en charge sont souvent complexes et les responsabilités subséquentes ont un effet sur toutes les dimensions de la vie de l'aidant.

De part cette complexité, il apparaît approprié de parler de conséquences à plusieurs niveaux pour la personne aidante : accumulation de la charge de travail ou d'études, dispensation des tâches quotidiennes et de l'aide à un ou plusieurs proches; alourdissement de la charge mentale en raison de la planification et de responsabilité des soins; croissance de la charge émotionnelle pour maintenir la cohésion de la famille; développement d'un savoir expérientiel des traitements et des soins à donner, avec très peu d'aide des professionnels, et parfois avec peu de reconnaissance de la personne aidée ou des autres membres de la famille (Guberman et Lavoie, 2010). L'ensemble de ces responsabilités, assumées par une seule personne, dépasse certainement les charges associées à une vie familiale régulière et touche également le milieu de l'emploi. Selon Guberman et Lavoie (2010, p. 289), « on note de l'épuisement, de l'anxiété, de l'isolement social, des problèmes de rendement ou de concentration au travail, ainsi que des impacts

financiers ». Plusieurs proches aidants mettent de côté leurs projets personnels, diminuent leurs heures de sommeil et négligent leur santé (*Ibid*).

Plus spécifiquement, en santé mentale, ce n'est pas tant la complexité ou la fréquence des soins qui crée une surcharge, mais les difficultés d'accès aux soins professionnels pour la personne atteinte. Bonin et ses collègues (2014, p.167) rappellent que « [...] l'accès se fait tardivement, car on doit attendre que le proche soit en état de crise, ce qui peut impliquer d'avoir recours à la justice (policiers) pour amener le proche à l'urgence ». Après l'hospitalisation, le proche aidant se retrouve un peu esseulé, surtout si la personne aidée refuse l'aide offerte par les professionnels ou refuse au proche aidant l'accès à l'information (Bonin et al., 2014).

On dénote chez les aidants des symptômes tels que la fatigue morale, l'épuisement physique, des problèmes de santé, une vie familiale et professionnelle perturbées (Coe et Van Houtven, 2008, cités dans RANQ, 2013). Des conséquences qui conduisent à l'étiollement des relations sociales, voire l'isolement, comme l'illustre une aidante impliquée au Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) : « Dans toute mon expérience, le plus difficile, ce n'est pas d'avoir été aidant, ça a été la coupure avec le monde et l'ignorance des gens face à ça. C'est comme si on punissait l'aidant de devenir aidant » (Une aidante de Lanaudière, entrevue, mars 2009, cité dans RANQ, 2013, p. 4). De plus, plusieurs proches aidants quittent leur emploi au moment où les dépenses augmentent. On constate de l'absentéisme, une diminution des heures de travail et des départs précoces à la retraite (RANQ, 2013). L'abandon du monde du travail pour assumer

les soins à un proche peut entraîner un isolement social, une diminution des revenus et une augmentation des dépenses, la consommation de psychotropes et la dépression. Il s'agit de phénomènes dont la fréquence est si élevée qu'elle révèle son caractère collectif (Coe et Van Houtven, 2008, cités dans RANQ, 2013). Bonin et al. (2014) estiment que les personnes aidantes ont un niveau de détresse psychologique élevé, ce qui amène une personne sur cinq à prendre des médicaments prescrits par un médecin.

Ces problèmes témoignent de la difficulté pour les aidants à concilier leurs multiples rôles et responsabilités (RANQ, 2013, p.4). Les effets ne sont pas uniquement présents dans le milieu de l'emploi ou le réseau social, ils touchent également la famille. Beaucage et al. (2014) relèvent plusieurs effets au sein de la famille : diminution des activités ou des sorties, augmentation des tensions, des désagréments et des disputes entre les conjoints, retard ou annulation des plans de vacances et séparation des couples.

Enfin, la personne aidante doit vivre également avec un deuxième défi, soit le maintien de l'équilibre familial, c'est-à-dire participer à l'équilibre relationnel entre tous les membres de la famille. Saillant et Gagnon (2000) décrivent cette situation de personne aidante, formelle ou informelle, par la pratique de « neutralité » entre l'intervenant et la personne dépendante. Plus précisément, la neutralité implique pour l'intervenant d'éviter « d'entrer dans les conflits familiaux, on cherche à se mouler à la personne et à son milieu [...] ces pratiques montrent un désir élevé [...] de rester ensemble, de créer un espace commun où la fragilité et les dépendances de l'une et de l'autre prennent sens et place » (Saillant et Gagnon, 2000, p. 222). Nous pouvons supposer que l'aidant principal dans la

famille doit agir avec neutralité pour ne pas briser la relation d'aide, soutenir l'adhésion aux traitements de la personne aidée et participer à l'équilibre, parfois fragile, de la famille. En fait, la pratique de cette neutralité implique une charge émotionnelle importante pour le proche aidant. Le soutien émotionnel et les soins sont les éléments les plus exigeants du rôle d'aidant. En raison des dimensions relationnelles et émotionnelles de l'aide, Saillant et Gagnon (2001) indiquent que la personne aidante est souvent l'aidant « ultime ». De par sa fonction d'aidant principal « pour qui l'expérience de la responsabilité est plus marquée par la constance et l'intensité de l'engagement, et la proximité du lien avec l'aidé » (p. 67). Selon Kempeneers et al. (2015), ce n'est pas uniquement le nombre d'heures dédiées aux tâches qui épuisent les proches aidants, mais plus l'intensité et la fréquence des ces tâches.

1.2.1.2 Les conséquences du travail d'aidance sur la santé de l'aidant

Dans le milieu de la psychiatrie, les professionnels comptent sur la famille pour offrir à long terme le soutien aux soins des personnes ayant des problèmes de santé mentale (Carpentier, 2001). Antoine et al. (2010), dans une évaluation des impacts sur les proches aidants de trois clientèles différentes (psychiatrique, dépendante de substances psychotropes et somatique), relèvent que l'estime de soi est plus basse chez le proche aidant d'une personne alcoolique en comparaison avec les deux autres problématiques. Par contre, le soutien familial semble plus faible et les difficultés plus élevées pour l'aidant d'une personne ayant un problème de santé mentale (*Ibid*). Dans ces cas, les femmes sont plus nombreuses à agir comme aidants parce qu'il s'agit d'enfants et que les soins vont

souvent être de longue durée (Turcotte, 2013), en moyenne 13,7 ans (Bonin et al., 2011, cités dans Bonin et al., 2014).

Selon le rapport de Statistique Canada sur les aidants familiaux (2013), l'intensité des soins donnés à un conjoint ou à un enfant accentue la possibilité de vivre diverses conséquences sur le plan de la santé globale. Environ la moitié de ceux qui aident un enfant (51 %) ou un conjoint (46 %) a indiqué ressentir au moins cinq symptômes de détresse psychologique, dont la dépression, le sentiment d'être isolé et des perturbations du sommeil. En comparaison, seulement 30 % des aidants qui œuvrent auprès de leurs parents et 8 % de ceux qui s'occupent de leurs grands-parents ressentent de tels symptômes. De plus, 34 % des aidants agissant auprès de leur enfant et 33 % et de ceux prenant en charge leur conjoint ont dû consulter un professionnel de la santé pour des problèmes engendrés par leurs responsabilités (Le Quotidien, 2013). La littérature relève plusieurs effets psychiques ou physiques chez les proches aidants : haut niveau de stress, tristesse, solitude, manque d'espoir et présence récurrente de symptômes de dépression, d'épuisement et de troubles du sommeil (HAS, 2010 ; Soullier, 2012; Beaucage et al., 2014; Diefenbeck et al., 2014). D'autres recherches relèvent également la présence d'idées suicidaires sérieuses et la consommation de médicaments psychotropes ou d'alcool. De plus, l'utilisation de services pour des raisons de santé mentale est deux fois plus élevée chez les aidants que dans la population en général (Beaucage et al., 2014). Parfois, l'aidant peut aussi renoncer à des soins pour lui-même (Antoine et al., 2010; Soullier, 2012). « Certains [auteurs] perçoivent aussi l'aidant comme le « malade caché », l'altération de sa santé physique et/ou mentale pouvant atteindre un seuil de rupture

entraînant l'institutionnalisation de la personne âgée dépendante » (Antoine et al., 2010, p. 276).

Ces constats rendent compte de la surcharge qu'entraîne l'aide en continue offerte à un proche, quelle que soit sa situation, qui se fait parfois dans des conditions familiales difficiles et permanentes (Guberman et Lavoie, 2010). Cette surcharge a un impact sur la qualité de vie et la santé de la personne aidante principale. Il apparaît dès lors nécessaire de tenir compte des impacts de cette surcharge afin de pouvoir faire émerger les pratiques qui agissent sur la qualité de vie et une meilleure santé des personnes aidantes. Il est essentiel que ces dernières aient accès à un soutien ou des services externes afin de pouvoir gérer cette surcharge, comme le préconisent la Politique québécoise de soutien à domicile⁹ (2003) et le Plan d'action en santé mentale¹⁰ (2015).

Malgré les difficultés vécues dans le travail d'aidance, selon Morin (2008), les aidants nomment également le caractère valorisant de l'expérience du travail d'aide qui entraîne un sentiment de croissance personnelle. Ainsi, la proche aidance ne se traduit pas uniquement en termes de tâches astreignantes, mais elle peut aussi apporter des bénéfices au proche aidant.

⁹ « Dans cette optique, le proche-aidant est considéré à la fois comme un client des services, un partenaire et un citoyen qui remplit ses obligations usuelles » (p.6)

¹⁰ « De plus, le Code de déontologie des médecins du Québec, comme celui d'autres professionnels de la santé, fait état de l'obligation qu'ont ces derniers de collaborer avec les proches du patient ou avec toute autre personne qui montre un intérêt significatif pour celui-ci » (p.19)

1.2.2 Les retombées positives du travail d'aide sur la personne aidante

Le travail d'aide ne produit pas uniquement des apports pour la personne dépendante aidée. Il alimente également chez l'aidant le développement de savoirs et un sentiment de compétence.

L'interaction entre les dimensions pragmatiques¹¹ et abstraites¹² de l'aide fait émerger la présence de savoirs nécessaires à l'application des soins, mais également le développement des savoirs qui se construisent au fur et à mesure de l'expérience aidant-aidé. La personne aidante développe ainsi un « savoir expérientiel¹³ » pour répondre aux exigences du travail d'aide. Ce savoir fait appel autant aux recommandations des professionnels, aux connaissances populaires, aux techniques d'aide relationnelles, qu'aux expériences liées aux soins (Saillant et Gagnon, 2001).

Nous pensons que ce savoir expérientiel agit comme un contrepoids à l'ensemble des tâches complexes accomplies dans le travail d'aide. À cet égard, Saillant et Gagnon (2001, p. 61) rappellent « que cet aspect des 'tâches' est justement ce qui suscite la grande fierté des aidants et leur sentiment d'accomplissement : faire plaisir, contribuer à la qualité de vie, changer la vie de l'autre; la présence est source de fierté, mais aussi expression

¹¹ Les soins personnels, les liens familiaux, le soutien moral et la coordination des liens avec le réseau familial et les services de santé (Saillant et Gagnon, 2001).

¹² La responsabilité des soins pouvant aller jusqu'à la préservation de la vie, incluant les dimensions morales et affectives (Saillant et Gagnon, 2001).

¹³ Le savoir expérientiel se développe quand la personne et son expérience propre sont le foyer d'un processus d'apprentissage, l'apprentissage expérientiel se déroule dans un contexte donné qui nécessite une réflexion sur soi et son rapport avec ce contexte; savoir expérientiel, savoir local, spécifique et réel. (Lochard, 2007, p. 83)

privilegiée de la responsabilité ». Dans le même registre, Antoine et al. (2010) évoquent des dimensions positives analogues, telles que comme se sentir privilégié de s'occuper de quelqu'un ainsi que le désir ou le plaisir personnel d'aider. Nonobstant ces éléments gratifiants qu'apporte le travail d'aidance, ils ne permettent pas d'annihiler les conséquences dites négatives ressenties par la lourdeur de la tâche d'aidance.

1.2.2.1 L'absence de littérature sur les groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle pour les proches aidants

Dans la littérature concernant les proches aidants nous retrouvons majoritairement des recherches en lien avec les personnes vieillissantes, ou ayant des maladies liées au vieillissement. C'est également dans la littérature, principalement publiée en Europe et aux États-Unis, que l'on suggère le regroupement des proches aidants et leur participation à des organisations à but non lucratif (Tremblay et al., 2006).

Cependant, nous avons trouvé peu d'études qui s'intéresse spécifiquement aux effet des groupes de soutien basés sur l'aide mutuelle sur la qualité de vie de proches aidants agissant auprès d'une personne ayant un problème de santé mentale. Trop souvent, dans la littérature, l'importance du processus du traitement des conséquences liées au stress du travail d'aidance est régulièrement attribuée au professionnel thérapeute en « tête-à-tête » avec le patient; de surcroît, ce dernier n'apparait que comme un client ou un bénéficiaire de la thérapie (Courcy et Farinas, 2019). Selon Pailleux (2006), un groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle pourrait soutenir cognitivement et émotionnellement les proches aidants et contribuerait à un effet positif sur ceux-ci. Dans cette perspective, comme

mentionné précédemment, le groupe présenterait un effet thérapeutique principalement par la cohésion de groupe et la « catharsis », c'est-à-dire l'extériorisation de la crise émotionnelle vécue par les proches aidants (Diefenbeck et al., 2014). Cette dynamique influencerait ainsi positivement leur bien-être.

Comme nous l'avons recensé dans la revue de la documentation, les groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle permettent différents bénéfices. Rappelons entre autres qu'ils sont plus propices au partage des opinions, des idées ou des sentiments des participants (Mucchielli, 2013). Le terme de groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle permet également plus de latitude que d'autres formes d'intervention de groupe. Selon Davila et Dominguez (2010) « [...] le groupe [d'aide mutuelle] est parfaitement équilibré, [...] [il se situe] entre le groupe de base et le groupe de travail¹⁴ [...] » (Ibáñez, 1981, p. 21, cité en p.53). Le groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle permet autant l'échange d'expériences que le partage du vécu émotionnel entre les participants. Selon une étude de Crowe et Lyness (2013), environ un quart des proches aidants aux États-Unis font appel au groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle. Or, à notre connaissance, il n'existe pas de recherche qui s'est penchée sur les effets de groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle pour les personnes proches aidantes dans le contexte québécois et, plus particulièrement, vivant avec une personne ayant un problème de santé mentale. Rappelons à cet égard que l'organisation des services de santé et services sociaux diffèrent

¹⁴ « Le cœur de la dynamique de groupe se situe au niveau du groupe de travail (il tient compte du domaine social, mais pas du domaine libidinal), le cœur de la psychothérapie de groupe se situe au niveau du groupe de base (il tient compte du domaine libidinal, mais pas du domaine social) » (Davila et Dominguez, 2010, p. 53)

largement d'un pays à l'autre et, dans ce cas-ci, ce type d'intervention de groupe au Québec n'est offerte que dans les organismes communautaires œuvrant en santé mentale et auprès des familles.

Il nous semble ainsi pertinent d'explorer les effets perçus de groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle et explorer en quoi, plus spécifiquement, ils peuvent contribuer à améliorer le bien-être psychologique des proches aidants.

1.3 Question et objectifs de recherche

À la lumière de cette recension d'écrits et de la problématisation, nous proposons une recherche centrée sur les effets perçus de groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle sur les personnes aidant un proche vivant avec un problème de santé mentale. Notre proposition hypothétique est que le groupe peut favoriser le sentiment de bien-être et stimuler l'apprentissage coopérant entre proches aidants. Notre question de recherche s'énonce ainsi : « Quels sont les effets perçus de groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle sur le bien-être des personnes aidantes ayant la charge d'un proche vivant avec un problème de santé mentale ? »

L'objectif général de cette recherche est de décrire les effets des groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle ouverts sur le sentiment de bien-être de la personne aidante significativement impliquée auprès d'un proche vivant avec un problème de santé mentale. Cette recherche a trois objectifs spécifiques:

1. Explorer les effets du groupe sur les vécus émotionnels des personnes proches aidantes impliquées dans des groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle pour proches aidants.
2. Identifier les types d'apprentissages coopérants qui ont permis aux personnes aidantes de mieux s'adapter aux exigences de leur travail quotidien d'aidance.
3. Cerner les changements ressentis par les participants sur leur sentiment de bien-être après avoir participé à un groupe.

1.4 La pertinence sociale et scientifique de la recherche

Par cette recherche, nous souhaitons documenter scientifiquement l'apport des groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle, offerts dans les organismes communautaires, pour les proches aidants. Selon nous, le questionnement général de la recherche est pertinent pour mieux comprendre les situations particulières des proches aidants et les interventions qui peuvent agir sur le sentiment de bien-être. Le travail de proche aidance reste la plupart du temps réalisé dans l'invisibilité, et les interventions qui soutiennent ce labeur restent aussi méconnues dans le champ de la santé et des services sociaux.

Également, nos travaux permettront de rendre visible le travail effectué par les organismes communautaires, qui restent trop souvent dans l'ombre. Dans cette perspective, notre étude pourrait avoir des répercussions positives, non seulement pour les organismes offrant des services aux proches aidants, mais également pour tous les organismes qui œuvrent dans le secteur de la proche aidance. En documentant les effets des groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle auprès des proches aidants à partir de leur

point de vue, nous espérons que cette recherche aidera indirectement à développer des budgets et des services de prévention pour soutenir les proches aidants vivant avec une personne ayant un problème de santé mentale. Sur le plan scientifique, nos travaux apparaissent aussi porteurs en termes de développement des connaissances concernant spécifiquement l'intervention de groupe en travail social, considérant le peu d'écrits récents sur cette pratique d'intervention dans le champ de l'intervention sociale plus largement. Les écrits sont encore plus rares si nous nous concentrons sur les interventions sociales de groupe auprès de proches aidants vivant avec une personne ayant un problème de santé mentale.

Les prochains chapitres exposent le cadre théorico-conceptuel qui sera mobilisé dans notre étude, suivi par la méthodologie qui encadre notre démarche de recherche. Les autres chapitres s'attardent à la présentation des résultats et à leur analyse.

Chapitre 2. Le cadre théorico-conceptuel

Dans le cadre de la présente recherche sur les effets perçus des groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle pour les proches aidants, nous mobiliserons, comme cadre théorico-conceptuel, la théorie du *care* afin de mieux comprendre le récit expérientiel des aidants en interrelation avec la personne aidée. Formulée sous forme d'éthique, la théorie du *care* apparaît aussi fort pertinente pour appréhender l'aide informelle puisqu'elle permet de rendre visibles ces pratiques gratuites de soins et de sollicitude envers un proche, lesquelles restent souvent invisibles dans la sphère publique et nos sociétés productivistes. De plus, deux concepts centraux seront utilisés, soit ceux de l'aide mutuelle et du bien-être. Ils nous aideront à mieux comprendre l'effet perçu des aidants après leur participation aux groupes.

2.1 L'éthique du *care*

L'éthique du *care*, tel que pensé par Gilligan (1982 ; 1986; 2008), est perçue comme la volonté de révolutionner le concept de la morale. Dans sa publication *In a Different Voice*, Gilligan (1982) questionne les théories du développement moral décrites par « des chercheurs comme Lawrence Kolberg, Erik Erikson et Jean Piaget [...qui] tendaient à concevoir le sens du développement moral à partir de la seule expérience des hommes » (Perreault, 2015, p. 30). Parmi les trois études utilisées par Gilligan dans son ouvrage, la troisième, soit *The right and responsibility study*, remet clairement en question la théorie de développement moral de Kohlberg (1981, cité dans Perreault, 2015). Selon cette dernière, « les femmes auraient tendance à s'attacher à une définition relationnelle

du soi et à un jugement empathique » (Perreault, 2015, p. 39). Or, l'analyse de Kohlberg affirmait que les femmes détiennent un sens moral inférieur à celle des hommes. Gilligan conteste cette culture de la psychologie morale androcentrique, à savoir basée sur des aprioris masculins, placée comme supérieure à sa contrepartie féminine, en documentant les logiques et les valeurs propres aux femmes quant au développement du jugement moral. Gilligan (1982) conçoit que « la psychologie des femmes a toujours été décrite comme distincte dans son orientation plus grande vers les relations et l'interdépendance, ce qui implique un mode de jugement plus contextuel et une compréhension morale différente [traduction libre] (p. 22), d'où une expérience certainement différente des hommes. L'une des *voix* différentes est donc de déplacer les « aprioris masculins » de la psychologie morale [vers] une différence morale partagée entre les hommes et les femmes » (Perreault, 2015, p. 29-30). L'expérience morale se vit et se construit chaque jour pour chacun d'entre nous, que l'on soit un homme ou une femme. Selon Paperman (2015a, p. 32), la morale s'articule autour de deux paradigmes : a) le point de vue dit ordinaire qui émerge de la vie de tous les jours; b) à partir d'une valeur plus individuelle qui n'est pas incluse dans la pensée majoritaire. Que ce soit l'éthique ou le jugement moral, pour Gilligan, la différence n'est pas un enjeu, du moment que les propriétés et les valeurs des hommes et des femmes ne sont pas catégorisées ou conceptualisées en termes de préjugés masculins ou féminins, mais qu'elles « appartiennent plutôt à l'expérience que les sujets en ont » (Perreault, 2015, p. 36).

Au-delà de la dé-gentrification de la morale, Gilligan distingue deux formes d'éthique, celle de la justice et celle du *care*. La justice comprend l'égalité entre soi et les

autres, le respect réciproque ou un juste équilibre entre les revendications de chacun; elle représente la morale des droits. Par contre, l'éthique du *care* repose sur l'attachement à l'autre, une équité de la reconnaissance de la différence « dans les besoins de chacun, et cette compréhension conduit à la compassion et à la sollicitude [care] » (Gilligan, 2008, p.262).

Depuis lors, plusieurs théoriciennes se sont penchées sur les travaux de Gilligan pour développer les éthiques du *care*. Pour Paperman (2015a), « L'éthique du *care* n'est pas davantage réservée aux femmes que la perspective de la justice ne serait propre aux hommes » (p. 32). L'éthique du *care* est un concept qui se vit dans une pratique et non dans une théorie morale, « c'est à partir de leurs expériences sociales et morales que ceux et celles qui se soucient [des autres ...] développent et expriment une conception différente de ce que « morale » veut dire » (Paperman, 2015a, p. 32). L'éthique du *care* conçoit une interdépendance « qui n'implique ni un détachement par rapport à autrui, comme le suppose le point de vue de la justice, ni un principe de négation de soi, comme l'exigeait par ailleurs l'éthique « féminine » traditionnelle [...] » (Perreault, 2015a, p. 43). La sollicitude et se soucier de l'autre ne seraient pas des éléments secondaires aux normes universelles de la justice, mais pourraient être à la source de l'éthique de justice (Tronto, 2013).

En 1991, Fischer et Tronto proposent une définition de l'éthique de *care* comme faisant partie de notre activité relationnelle avec les autres, par exemple, nous nous mettons en action afin « de maintenir, perpétuer et réparer notre 'monde', de sorte que

nous puissions y vivre aussi bien que possible » (Tronto, 2009, p.143). Selon Tronto (1993), le terme *care* « [...] désigne à la fois ce qui relève de la sollicitude et du soin ; il comprend à la fois l'attention préoccupée à autrui qui suppose une disposition, une attitude ou un sentiment et les pratiques de soin qui font du *care* une affaire d'activité et de travail » (Brugère, 2009). Le *care* représente donc à la fois des pratiques et des aptitudes; avec Tronto (2009; 2013), il devient aussi une éthique politique puisque « le *care* interroge fondamentalement l'idée selon laquelle les individus sont entièrement autonomes et indépendants » (Tronto, 2009, p.181).

Les chercheuses féministes du *care* voient dans les politiques libérales actuelles une appréhension de la dépendance qui est problématique, car les personnes dites dépendantes sont vues comme négligées ou déclassées, car elles ne sont pas capables de répondre aux normes sociales en vigueur (Perreault, 2015, p. 34). De plus, l'association qu'en fait les politiques, à savoir que le travail du *care* est destiné à une population « vulnérable », pour ne pas dire une catégorie sociale subalterne stigmatisée, apparaît aussi très limitée. Cette association met « des freins au développement [...] du *care* en tant qu'alternative à [...] la vulnérabilité et de la dépendance » (Paperman, 2015b, p. 67).

Dans cette perspective, le soutien par les proches aux personnes vulnérables ou dépendantes ne sont pas tant reconnus sur la place publique, car la justice libérale considère les soins informels donnés à une personne ayant des incapacités comme des éléments de la « vie ordinaire » (Berthelot-Raffat, 2015, p. 118). L'absence de reconnaissance de l'aide informelle crée un faussé entre l'éthique de la justice sociale et

du *care*, car nos a priori font que les soins familiaux relèvent de l'éthique du bien. Cependant, il est nécessaire de dépasser le clivage entre le bien et la justice, et l'éthique du *care* le suggère (Berthelot-Raffard, 2015) : « Annexer le *care* à la justice suppose de dépasser une vision apolitique des rapports interpersonnels entre les aidants et ceux qu'ils soignent » (Ibid. p.129). Cette perspective nous apparaît très fructueuse pour la portée analytique des résultats de notre recherche. Car il est essentiel de reconnaître les aidants en santé mentale comme des agents moraux pouvant exercer leur travail du *care* et les considérer comme des *alter egos* avec les professionnels de la santé.

Également, l'éthique du *care* nous semble cohérente pour appréhender le sujet de la proche aidance, car elles se concentrent sur les fragilités et les vulnérabilités inhérentes à la vie humaine et l'interdépendance entre les personnes. De plus, au regard de notre objet, le *care* affirme l'importance des besoins et l'importance accordée à l'autre. Le *care* représente également un travail, donc une forme de responsabilité pour la personne qui l'exerce, en l'occurrence, pour une majorité de femmes. Le travail de proche aidance représente donc un travail du *care*, et permet de porter l'attention sur « l'ordinaire », ce qui est juste sous nos yeux, mais que nous ne voyons pas, ou que nous ne valorisons pas (Laugier, 2009). Finalement, pour Brugère (2009), la capacité de prendre des responsabilités, de se soucier des autres, le travail de soin mutuel et la satisfaction des besoins font du *care* une activité centrale de la vie humaine et des relations avec les personnes vulnérables. L'attitude et la forme selon laquelle est vécue l'action de « prendre soin » sont les expériences qui s'inscrivent dans l'action du *care* et peuvent s'apparenter à une activité éthique (Zielinski, 2010). En résumé, le travail du *care* comprend les soins,

l'attention à autrui et la sollicitude, et l'éthique du *care* affirme l'importance de la vie humaine et du bien-être des personnes vulnérables, mais aussi de la personne aidante (Paperman, 2015a; 2015b; Laugier, 2009; Tronto, 2009). *In fine*, le *care* reste essentiel pour la continuité de la vie (Tronto, 2009). Considérant que notre sujet de recherche se focalise sur les proches aidants, il nous semble que les dimensions morales et éthiques des théories du *care* sont au cœur de l'expérience d'aidance du proche.

Kittay (1999, cité dans Berthelot-Raffard, 2015) introduit le concept de la *doulia*, fort approprié pour notre recherche, car ce dernier fait le lien de réciprocité entre l'aidé, l'aidant et l'État dans la prise en charge d'une personne dépendante. La *doulia* élargit également le concept de l'assistance à l'autre en prenant en compte l'aide aux personnes qui prodiguent les soins. La notion de *doulia* convient qu'il peut y avoir un conflit entre la solidarité et la réciprocité dans l'interrelation de soins entre aidant/aidé. Être aidant n'est pas toujours un choix : « les aidants doivent apporter le soutien domestique même si leur [envie] et capacité ne leur permettent pas » (ibid, p. 130). Mais comme la solidarité familiale, véhiculée par notre société, convient que l'aidant doit soutenir la personne dépendante sans attendre de retour, ce qui peut parfois être en conflit avec les valeurs de l'aidant au moment d'apporter les soins. La personne aidante peut ainsi ressentir un conflit de valeur ou de priorisation entre sa vie et celle d'aidant. Conflit qui peut être plus marqué lors la période, où les soins sont réalisés, se déroule sur une longue durée, l'aidant peut comprendre alors que la société ne lui laisse pas de choix. Le concept de la *doulia* rappelle aussi que face aux obligations de l'aidant, il est possible que ce dernier puisse ne pas toujours faire preuve de sollicitude face à l'ampleur de la tâche qui lui est demandée.

Cet ajout à la théorie du *care* est important pour l'analyse de l'expérience des proches aidants auprès d'une personne ayant un problème de santé mentale. Contrairement à l'aide apportée aux personnes vieillissantes, qui est progressive et fait partie des étapes de la vie, le diagnostic d'un problème de santé mentale peut être soudain et survenir à un âge dont on dépend encore de ses parents. En cela, la notion de choix de prendre en charge est importante à considérer face aux normes familiales et en regard de la réciprocité et de la solidarité, qui peuvent être traversées par des tensions et des conflits. Notre étude exploratoire pourrait faire ressortir de tels malaises chez les aidants.

En conclusion, nous retenons que l'aidance met en action l'éthique du *care*, et que la sollicitude et la solidarité du *care* nécessitent une réciprocité dans la relation de soins. Cette relation devient difficile lorsque l'aidant se sent obligé de prendre en charge et de soigner sans choix possibles. L'action du *care*, par-delà sa nécessité pour « soutenir et réparer notre monde » comme l'évoque Tronto (2009), peut mettre à rude épreuve le bien-être de l'aidant. De plus, Joël et al. décrivent une expérience clinique qui montre de nombreux liens, pour les deux membres d'un couple qui constituent l'aidé et l'aidant, « entre leur qualités de vie, leur santé subjective et leur bien-être. Les cliniciens observent que lorsque l'aidant va bien, l'aidé va mieux aussi, et l'inverse est aussi observé. Les auteurs notent ainsi que toutes les démarches de soins qui améliore la situation des aidants sont retentit de façon favorable sur la situation des malades » (2000, p. 166). Afin rendre plus pérenne ces soins informels, l'approche communautaire en santé mentale recommande doit accroître le bien-être des proches aidants via la mise sur pied des groupes de « soutien social » et d'aide mutuelle (Carpentier, 2001). C'est dans cette

perspective que nous avons aussi mobilisé les concepts de bien-être et d'aide mutuelle pour compléter notre cadre théorique. Ils nous apparaissent porteurs et appropriés pour notre objet d'étude.

2.2 Le concept de bien-être

Le concept de bien-être est plus présent dans le discours public et fait partie de notre quotidien. Les médias ont tous, à un moment ou à un autre, fait la promotion du bien-être. Comme le mentionne Olivia Lévy dans son article de La Presse (2015) intitulé *Les stars du bien-être*, nos vedettes québécoises font largement la promotion du « bien-manger », d'être bien dans sa peau, de faire du sport, etc. Sont-ils devenus des experts du bien-être ? Peut-être pas, mais ils sont certainement des influenceurs, car selon Zagrebina (2017), le bien-être demeure un concept qui s'ancre dans une culture démocratique¹⁵ et reste étroitement lié aux individus favorisés culturellement. Pour Bélanger, le « nouveau » discours sur le bien-être et « l'art de bien vivre » est presque un phénomène incontournable et il engendre la responsabilité individuelle de l'atteindre (2015, cité dans Lévy, 2015). En termes définitionnels, dans les sciences humaines, « ce concept est lié aux idées de la qualité de vie, du bonheur et de la satisfaction de la vie et décrit généralement l'état économique ou émotionnel de l'individu » (Zagrebina, 2017, p.61). Le bien-être personnel peut s'actualiser à travers plusieurs contextes, tels qu'une activité préférée, une expérience valorisée, une condition ou un résultat désirable (matériel

¹⁵ « La liberté de parole, l'autonomie et la tolérance envers la diversité sont les composantes les plus caractéristiques du bien-être personnel dans les sociétés démocratiques ». (Zagrebina, 2017, p.1)

ou personnel) et des activités sociales qui sont culturellement valorisées (*Ibid*). En portant un regard socioculturel sur le bien-être, celui-ci serait plus ancré dans une perspective individuelle et dépendrait de la qualité des expériences de la personne, dans un contexte culturel donné, et de l'évaluation positive qu'elle en fait. Au regard de notre projet, cette définition est intéressante puisque ce sont les personnes participantes qui feront elles-mêmes l'évaluation de leur bien-être personnel.

Par ailleurs, le concept du bien-être se retrouve également dans les domaines de la philosophie, de la santé et de la psychologie. Le courant philosophique évoque la dimension individuelle du bien-être, mais précise que l'être humain a comme objectif ultime d'atteindre le bonheur, le plaisir et un sentiment de plénitude (Bruchon-Schweitzer et Boujut 2014). L'accès au bien-être serait l'aspiration fondamentale de tout être humain (*Ibid.*). Ainsi, la recherche du bien-être serait la meilleure motivation pour effectuer un changement vers un avenir meilleur pour la personne.

Dans le domaine de la santé, nous retrouvons régulièrement la référence à l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), qui définit le bien-être via la santé, vue de manière holistique : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité¹⁶ ». L'Agence de santé publique du Canada (2016) cherche également à mieux définir le bien-être :

¹⁶ Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19 juin -22 juillet 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats. (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948». Cette définition n'a pas été modifiée depuis 1946. [En ligne : <https://www.who.int/fr/about/who-we-are/frequently-asked-questions>] consulté le 15. Août. 2019

l'Université de Waterloo a fait des recherches en ce sens et a développé l'indice canadien du bien-être, lequel se mesure avec les dimensions de la santé physique, mentale et sociale. Nous retrouvons également dans cet indice la vitalité de la communauté, l'engagement démocratique, l'éducation, l'environnement, la santé populationnelle, les loisirs, la culture, le niveau de vie et le rapport au temps (Hébert et Hurteau, 2016). En outre, nous retrouvons ici les éléments socioculturels mentionnés précédemment pour définir le bien-être. De plus, le bien-être apparaît tributaire des conditions de santé physique et mentale.

En psychologie, les écrits sur le bien-être sont nombreux et il existe une multitude de termes utilisés de manière interchangeable par les chercheurs pour définir le bien-être, tels que : le concept de bien-être subjectif ou psychologique, la santé mentale, le bonheur ou la satisfaction dans la vie (Voyer et Boyer, 2001).

Considérant que le but de notre recherche est de décrire l'effet perçu de groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle sur le bien-être des proches aidants par le biais de leur discours, il nous semble judicieux de nous concentrer sur le bien-être psychologique de ceux-ci.

2.2.1 Le bien-être psychologique

Le bien-être psychologique est un concept qui a été développé à la fin des années soixante. En 1969, Bradburn fut le premier à définir le bien-être psychologique avec des indicateurs précis. Pour cet auteur, le bien-être se mesure par la présence plus importante d'affects positifs que négatifs (Bradburn, 1969, cité dans Voyer et Boyer, 2001). Pour Laguardia et Ryan (2000), le bien-être psychologique peut être associé à la théorie de

l'autodétermination, ce qui, selon nous, se rapproche, en philosophie, de la perception que le bien-être est une aspiration fondamentale de l'être humain, et que son but est de l'atteindre (Bruchon-Schweitzer et Boujut 2014). Le bien-être psychologique se mesure notamment par la présence d'affects positifs; il est un état d'être recherché par les individus.

La littérature contemporaine fait régulièrement référence à Ryff (Voyer et Boyer, 2001; Laguardia et Ryan, 2000; Labelle et al., 2000). Ryff (1995) a été le premier à proposer un modèle du bien-être psychologique avec des affects positifs; il en propose six composantes (voir la première colonne du tableau ci-dessous) (cité dans Voyer et Boyer, 2001). Plus récemment, Massé et al. (1998) ont proposé six éléments de la nature positive du bien-être psychologique (voir la deuxième colonne du même tableau) (*Ibid.*). En 2000, un groupe de chercheurs (Labelle et al., 2000) a tenté de hiérarchiser les indicateurs cognitifs et affectifs liés au bien-être dans le domaine de la santé mentale. Cette recherche est centrée sur les aspects négatifs et positifs des affects et, parmi les éléments positifs, quatre sont ressortis (voir la troisième colonne du tableau ci-dessous).

Tableau 7.

Les indicateurs positifs du bien-être psychologique selon ces trois auteurs

Ryff, 1995	Massé et al., 1998	Labelle et al., 2000
Acceptation de soi	L'estime de soi	Estime de soi
Relation avec les autres	L'engagement social	
Autonomie	L'équilibre	Actualisation du potentiel
Maîtrise sur l'environnement		
But dans la vie	Le bonheur	Sens à la vie
Croissance personnelle	Le contrôle de soi	Satisfaction de vivre

On voit que plusieurs éléments du tableau sont similaires. Voyer et Boyer (2001) ont tenté de décrire les similitudes et les différences entre les concepts utilisés pour mesurer la santé mentale. Nous faisons référence ici à cinq concepts évalués par la personne (bien-être psychologique, moral, satisfaction dans la vie, bien-être subjectif, bonheur) et trois concepts plus objectifs (qualité de vie, santé mentale, détresse psychologique) (p. 282). De cette étude nous en déduisons que la mesure du bien-être psychologique doit se faire au moyen d'une évaluation subjective par les personnes interviewées, ce qui permet de tenir compte des aspects cognitif et affectif ou émotionnel.

Il nous semble que le concept de bien-être psychologique s'articule bien dans notre recherche, car les enjeux vécus par les proches aidants se situent tant au plan cognitif qu'émotionnel (Pailleux, 2006). De plus, le groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle semble stimuler l'atteinte de tels buts chez les participants (Rogers, 2006). Enfin rappelons que, l'approche d'aide mutuelle au sein d'un groupe de soutien favorise un processus d'autovalorisation des participants (Steinberg, 2008), tant au plan affectif que cognitif.

2.3 L'aide mutuelle

En 1961, William Schwartz introduit officiellement le terme d'aide mutuelle dans le langage du travail social. L'implication du milieu naturel est le principe majeur du concept d'aide mutuelle : aider les gens à s'entraider, tout en s'aidant eux-mêmes (Steinberg, 2010). Dans les années 1980, Home et Darveau-Fournier (1980) introduisent le concept d'aide mutuelle dans le travail social de groupe. « L'aide mutuelle est la clé du

travail social de groupe, et la prémisse philosophique et épistémologique sur laquelle s'appuie sa conceptualisation est importante » (Steinberg, 2008, p. 18). L'aide mutuelle est vue plus comme un processus qu'un résultat, puisque c'est par les interactions entre les participants que se crée l'aide mutuelle (*Ibid*). Selon Schwartz (1969) et Shulman (1979), ce concept définit le mécanisme par lequel les membres d'un groupe s'entraident pour travailler à une tâche commune (Schwartz; Shulman, , cité dans Home et Darveau-Fournier, 1980).

De son côté, Shapiro (1978) mentionne que ce qui distingue l'aide mutuelle de l'aide professionnelle, c'est que les mêmes personnes donnent et reçoivent de l'aide (*ibid.*). Ce qui signifie que l'aide mutuelle reconnaît que les autres membres du groupe ont des compétences spécifiques à transmettre à leurs pairs, comme dans un processus de codéveloppement¹⁷ ou d'apprentissage coopératif.

L'aide mutuelle est une co-construction produite par les personnes concernées, une forme de soutien collectif qui n'est pas définie explicitement, à l'inverse des méthodes formalisées très structurées ou des approches normatives courantes. Le processus d'aide mutuelle est plus une approche qui est négociée et qui crée les « conditions d'une autonomisation progressive des initiatives prises par les personnes en difficulté [...] ». » (Jeager, 2016, p. 52) L'aide mutuelle n'est pas uniquement un processus de résolution de

¹⁷ « Le groupe de codéveloppement constitue une communauté d'apprentissage qui partage les mêmes buts et utilise la même méthode : [comme l']étude attentive d'une situation vécue par un participant et le partage de savoirs pratiques surtout et de connaissances théoriques au besoin ». (Payette, 2000) [En ligne : <http://provirtuel.com/doc/gr-codeveloppement.html>] Consulté le 05 mai 2019

problèmes pour les personnes en difficulté, elle représente également des dimensions de partage d'information et de soutien émotionnel (Steinberg, 2008).

Sur le plan des connaissances et des pratiques des soins, Pistrang, Barker et Humphrey (2008, cité dans Hyde, 2013) ont fait une recherche comparative entre le savoir expérientiel des familles, partagé dans un groupe de soutien social, et le savoir des professionnels. Le partage d'expériences similaires dans un groupe a comme avantages la réduction du sentiment d'isolement, le renforcement du besoin d'agir, l'auto-efficacité et le développement de moyens plus efficaces face aux situations difficiles.

La dimension émotionnelle de l'aide mutuelle est relevée également par Jeager (2016), qui mentionne que le partage des vécus a un effet dédramatisant lorsque les participants découvrent qu'ils ne sont pas les seuls à vivre des difficultés. Les échanges, parfois intenses, nouent des liens dans le groupe et permettent de se sentir épaulé et de ressentir une appartenance et une importance pour le groupe en soi. Les participants se sentent légitimés comme acteurs essentiels des communications produites au sein du groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle. Considérant que la communication entre les participants est essentielle au processus d'aide mutuelle, tous les processus de groupe n'en sont pas garants (Steinberg, 2008). Selon Jeager (2016), « il existe deux grandes catégories de [groupes d'aide mutuelle] : ceux gérés par les personnes elles-mêmes, avec une grande part d'autonomie [...] et ceux gérés le plus possible par elles, mais appuyés par un « parrain » et des animateurs salariés sans lesquels l'espérance de vie [du groupe] est beaucoup plus restreinte ». (p.57)

Notre recherche s'est orientée sur la deuxième proposition, soit la gestion du groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle par un animateur. L'animateur doit se montrer plus réceptif et compréhensif que médiateur, il faut construire la « [...] confiance dans le groupe et dans le processus de groupe plutôt que dans le pouvoir charismatique de l'animateur [...] les membres du groupe poursuivent leurs buts personnels au lieu de se limiter à un objectif prédéterminé [...]. » (Rogers, 2006, p. 70) Le rôle de l'animateur est d'aider les participants à s'organiser pour réaliser leur objectif commun qu'ils ont autodéterminé (Jeager, 2016). Hyde (2013) parle de la qualité de l'ajustement anti-oppressif du modèle d'aide mutuelle, c'est-à-dire le respect et l'écoute des énoncées de chaque participant est essentiel dans l'aide mutuelle.

La participation à un groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle engage la personne tant sur les aspects personnels qu'interpersonnels, ce qui implique qu'elle s'engage toute entière et exige qu'un soutien externe soit présent afin qu'elle se sente en sécurité dans le processus. Comme la réussite s'appuie sur la participation libre de tous, une sensation d'iniquité au sein du groupe peut en annuler le potentiel et l'efficacité (Steinberg, 2010) par exemple, une personne peut retenir son discours pour ne pas avoir l'impression d'avoir pris trop de temps de parole par rapport aux autres participants. En outre, nous relevons ici l'importance de l'animateur qui doit agir comme un catalyseur ou un stimulateur des discours tout en maintenant une atmosphère bienveillante.

Aux termes de la présentation du cadre théorique, nous pouvons constater une contiguïté entre l'éthique du *care* et le bien-être psychologique. L'éthique du *care*

s'appuie sur le devoir citoyen du souci de l'autre et la justice sociale, dimensions qui animent l'engagement social et que l'on retrouve parmi les facteurs de bien-être. L'activité éthique présente dans l'action du *care* donne certainement un sens ou un but à la vie du proche aidant. Enfin, on ne peut pas oublier la notion de relation aux autres et d'interdépendance, qui peut être considéré comme la pierre angulaire du travail d'aidance, que nous retrouvons tant dans l'éthique du *care* que dans les facteurs de bien-être. En contrepartie, il faut tenir compte d'un élément « régulateur » à l'éthique du *care*, la *doulia*, qui renvoie la valeur de maîtrise, par le proche aidant, de son propre environnement. Un meilleur contrôle de son environnement qui fait également partie des facteurs de bien-être psychologique. Enfin, nous pouvons dire que le travail d'aidance des proches s'inscrit étroitement dans l'éthique du *care*. Quant aux concepts de bien-être psychologique des proches aidants et celui d'aide mutuelle, ils nous apparaissent aussi pertinents pour analyser les effets de l'intervention de groupe tels que perçus par les proches aidants d'une personne ayant un problème de santé mentale.

Chapitre 3. Cadre méthodologique

Ce chapitre présente la méthodologie susceptible de répondre à notre question de recherche. Nous présenterons d'abord le choix de la méthode en lien avec l'objet d'étude et ensuite, les aspects plus spécifiques de la démarche comme l'échantillonnage et celle du recrutement, la méthode de collecte des données, leur traitement, les limites anticipées de la recherche et les considérations éthiques.

3.1 Approche qualitative

Le but de cette recherche étant de décrire les effets perçus des proches aidants ayant vécus l'expérience des groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle entre pairs et de mieux comprendre les apports du groupe, le processus d'aide mutuelle et le développement d'un sentiment de bien-être psychologique (le cas échéant), un devis de recherche qualitatif est approprié. De fait, la recherche qualitative est orientée vers la compréhension de l'expérience à partir du point de vue des personnes vivant les expériences étudiées (Anadon et Guillemette, 2007). Les proches aidants sont les meilleurs informateurs concernant la réalité sociale et l'expérience vécue au travers du travail d'aidance.

En amont, notre recherche s'appuie sur la posture de l'interactionnisme symbolique. L'interactionnisme symbolique pose comme principe que chaque personne peut se voir, s'adresser à lui-même et agir envers soi de la même façon qu'il peut le faire envers les autres (Lacaze, 2013). L'individu n'est pas un agent passif, il agit au moyen de multiples interactions, avec les composantes sociales en vigueur sur son environnement

(Le Breton, 2012). Par cette étude, nous cherchons à explorer le fil conducteur et le sens des expériences, tel que construit à travers les interactions de la vie quotidienne (Balleux, 2007). Le courant de pensée interactionniste convient que la subjectivité des récits est un espace de construction, qui découle de l'intersubjectivité et du consensus entre acteurs et chercheurs (Anadon et Guillemette, 2007). Pour saisir les effets perçus du groupe au regard du vécu émotionnel des proches aidants, il est essentiel de tenir compte de leur réalité d'aidance, laquelle se construit dans l'interaction continue avec le proche pris en charge. Dans cette perspective, l'étude sera exploratoire et descriptive puisque nous souhaitons mieux comprendre et détailler l'ensemble des effets perçus des groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle sur le sentiment de bien-être des proches aidants.

3.1.1 Méthode de cueillette de données

Pour demeurer conséquent avec le sujet de la recherche et ses objectifs, nous avons opté pour la conduite de groupes de discussion de type *focus group* comme outil de collecte de données qualitatif. Kalampaliskis (2004) propose la définition suivante du *focus group* : « le focus group est un espace de communication permettant d'engager, d'observer et d'analyser des interactions, des souvenirs et des représentations dans l'action » (p. 282). C'est par la communication que nous formons nos idées, nos croyances et nos opinions. La communication est riche pour informer le chercheur sur le sens commun de l'expérience sociale et les participants sont comme des « savants amateurs » qui ont su vulgariser l'expérience scientifique (*Ibid*). Pour Davila et Dominguez (2010), le *focus group*, de par son processus, favorise également la co-construction des savoirs et

permet ainsi une grande diversité de réponses pour un même thème. Des réponses surprenantes peuvent aussi surgir, lesquels pourraient aller au-delà du processus préétabli par l'animateur, ce qui contribuera à enrichir l'analyse du matériau.

Considérant que nous avons conduit nous-mêmes les *focus groups*, il est important de préciser le rôle de l'animateur (étudiant chercheur) durant le déroulement de la cueillette de données. L'animateur de *focus group* a plusieurs fonctions nécessaires au maintien de la communication et du climat favorable à la discussion. Ce dernier doit ouvrir la rencontre, faire des relances ou demander des précisions ou proposer un tour de table si nécessaire. Il peut également recentrer la discussion et relancer la thématique de l'étude (Baribeau, 2009).

Finalement, considérant que notre recherche qualitative est de type exploratoire, le *focus group* nous a apparu très approprié comme outil de collecte des données puisque qu'il permet d'obtenir des réponses riches centrées sur l'expérience des acteurs face à un phénomène donné. De plus, les personnes ciblées par l'étude sont des proches aidants ayant l'habitude d'échanges en groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle.

3.2 Le processus d'échantillonnage et de recrutement

Pour mieux comprendre les effets perçus des groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle sur les proches aidants vivant avec une personne ayant un problème de santé mentale, nous avons approché des organismes communautaires proposant ce genre d'aide. Nous avons ciblé les régions de Montréal, Laval, Laurentides, Lanaudière et Montérégie et avons contacté cinq organisations communautaires, qui ont confirmé vouloir participer à

notre recherche. Pour être éligible à l'étude, deux critères d'inclusion ont été établis : 1) être un proche aidant auprès d'une personne ayant un problème de santé mentale diagnostiqué ou reconnu par l'organisme communautaire qu'il fréquente pour avoir accès à l'intervention de groupe; 2) avoir participé à un groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle dans les cinq dernières années. Au regard de ces critères d'inclusion, le seul critère d'exclusion est le fait de ne pas avoir participé à des groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle, même si les personnes sont membres de l'organisme et reçoivent d'autres types de soutien.

3.2.1 Le recrutement

La population visée par l'étude est les proches aidants fréquentant les organismes communautaires dans les régions désignés. L'échantillon a été volontaire et de type non probabiliste. Afin de rejoindre les participants potentiels, nous avons présenté notre projet aux organismes participants et obtenu de leur part une lettre de confirmation de participation à la recherche. Ces derniers ont reçu un document présentant une description générale de la recherche, ainsi que les objectifs poursuivis, les critères d'inclusion ainsi que les modalités de participation. Une fois le certificat éthique obtenu, nous avons pris rendez-vous avec les directrices et directeurs généraux des organismes. Lors de l'entrevue, nous avons proposé d'assister à un de leurs groupes afin de présenter nous-mêmes notre projet aux participants ou la possibilité que l'organisme lui-même fasse la promotion de la recherche. Les organismes ont majoritairement choisi la deuxième proposition. Nous avons convenu d'une date et heure à laquelle le *focus group* aurait lieu, ainsi que du local

que l'organisme mettait à disposition. Des affiches et affichettes avec nos coordonnées leur ont été laissées afin que les personnes intéressées puissent nous contacter si nécessaire pour plus d'information. Les affichettes ont été laissées à l'accueil des organismes. Le jour convenu nous avons été accueillis soit par la directrice ou un membre du personnel, les *focus groups* ont duré près de 1h30.

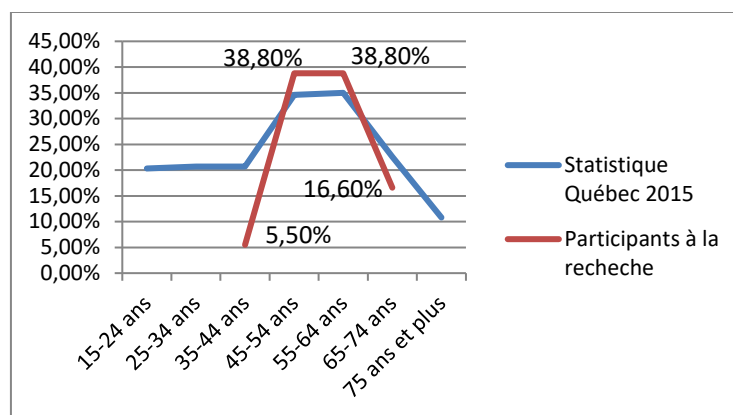
3.2.2 L'échantillon

Concernant le nombre de participants aux *focus groups* Kitzinger et al., (2004) suggèrent des groupes de 4 à 8 personnes, Fortin et Gagnon (2016) suggèrent 6 à 10 personnes et Bonin (2018), de 6 à 12 personnes. Pour notre recherche, nous avons formé des groupes de 3 à 7 personnes considérant, d'une part, que le sujet pouvait soulever des éléments émotifs sensibles (Fortin et Gagnon, 2016) et, d'autre part, pour restreindre l'empreinte de confidentialité liée à un processus de recherche. Au final, nous avons complété quatre *focus groups* et rencontré dix-huit proches aidants volontaires dans trois organismes communautaires. Nous aspirons à avoir atteint la saturation des données; selon Mongeau, (2008, p. 94), « en pratique, de sept à douze entrevues permettent généralement d'atteindre la saturation ».

3.2.3 Profil sociodémographique des participants

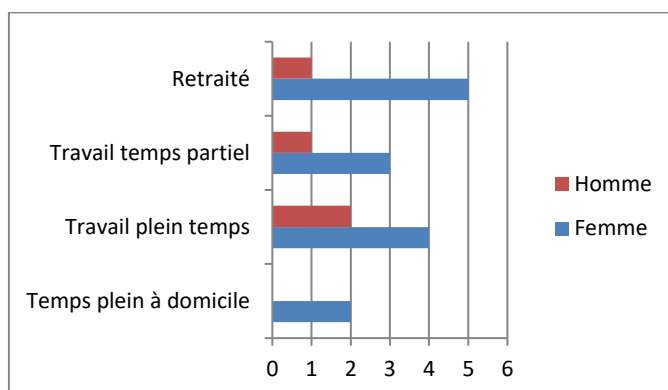
Comme nous l'avons déjà mentionné, les dix-huit répondants font tous partie d'un organisme communautaire et ont participé à des groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle. Nous proposons un bref portrait sociodémographique des participants ci-après :

Tableau 8.
Représentation du portrait des participants selon l'âge



En termes d'âge, notre échantillon, même petit, rencontre les mêmes tendances en termes de représentation des hommes et des femmes établies par de l'Institut de la statistique du Québec de 2015. Le tableau plus bas représente l'activité régulière exercée, en plus du travail de proche aide.

Tableau 9.
Représentation de l'activité régulière exercée selon le sexe

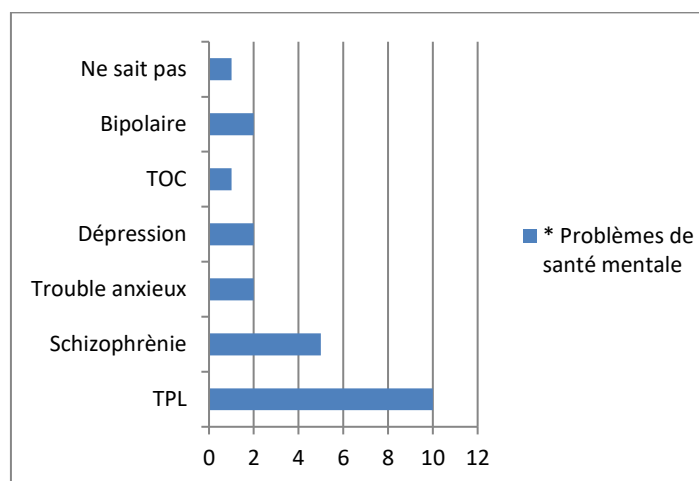


La majorité de nos répondants sont à la retraite (6/18), dont 4 femmes et un homme ou exercent un travail à plein temps (6/18), dont 4 femme et 2 hommes, en plus d’assumer le travail d’aide. Une petite proportion moindre occupe un emploi à temps partiel (4/18) dont 3 femmes et un homme. Seul deux participantes travaillent à plein temps à domicile.

Le lien avec la personne aidée est majoritairement un enfant (16¹⁸/18), adulte au moment de la recherche, et soit un conjoint ou une conjointe (3/18). Nous proposons également une brève énumération des problèmes de santé mentale des personnes aidées considérant que certains facteurs peuvent impacter la qualité de vie de l’aidant par exemple le fait de vivre avec la personne ayant un problème de santé mentale.

Tableau 10.
Représentation des problèmes de santé mentale chez l’aidé

¹⁸ Un des répondants à deux enfants adultes ayant chacun des problèmes de santé mentale.



Les personnes aidées peuvent avoir plusieurs problématiques de santé mentale associées, parmi nos participants c'était le cas dans 40% des cas. La majorité des personnes aidées vivent dans un logement autonome (10/18), quelques-uns vivent avec le proche aidant (5/18) et un petit nombre vit en ressource spécialisée (3/18).

3.3 La collecte des données

La collecte des données a été faite dans les locaux des organismes, un lieu connu rendant plus confortable la participation, par le biais de *focus groups* comprenant de trois à sept personnes (Kitzinger et al., 2004) animés par l'étudiant chercheur. Les *focus groups* ont duré entre 1h et 1h20. Notre objectif est de faire ressortir les effets perçus des groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle à travers l'intersubjectivité, l'intercompréhension et la transparence de l'expérience des proches aidants. L'intersubjectivité est demeurée le fil d'*Ariane* de notre démarche descriptive et compréhensive de l'expérience (Mukamurera et al., 2006), ici dans leur quotidien du travail d'aide, dans leur relation avec la personne

ayant un problème de santé mentale et dans l'évaluation globale de leur bien-être au moment des *focus groups*.

En ce qui concerne la grille d'entrevue, elle a été bâtie à partir des thèmes émergents dans la littérature, des objectifs de recherche et de la connaissance du milieu par l'étudiant chercheur. Les questions ont été mises à l'épreuve dans un premier temps, dans un *focus group* exploratoire auprès de quatre proches aidants durant le séminaire de recherche obligatoire à l'UQO au programme de maîtrise. Il s'en est suivi un ajustement de la grille et des questions subsidiaires y ont été ajoutées afin de mieux guider l'entrevue et mieux cerner notre l'étendue du sujet de recherche. Considérant le caractère exploratoire de la recherche, notre guide d'entretien (annexe 1) contient un petit nombre de questions, afin de laisser une plus grande liberté d'expression aux participants, ce qui permet d'enrichir la dynamique de conversation et d'aller au-delà de la question, tout en restant dans le thème (Kaufmann, 2004). De façon cohérente avec le caractère itératif de la recherche qualitative, la grille a évolué au fur et à mesure de la réalisation des entrevues afin de couvrir au mieux l'ensemble des dimensions avec les participants. Par exemple, afin de susciter l'approfondissement des réponses, des ajustements ont donc été faits en ajoutant une question en lien avec les conséquences possibles si un tel groupe d'intervention n'existait pas; ce thème ne faisait pas partie de la grille initiale.

En guise d'introduction aux échanges, nous avons demandé aux participants de faire un *brainstorming* sur les mots qui leur venaient en tête quand on parle des groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle, de les inscrire sur un « *post-it* » et de les afficher sur

le mur, ce qui a permis des échanges spontanés, permettant d'entrée de jeu d'aborder les thèmes ayant trait à la recherche. Nous avons poursuivi avec la formulation des deux premières questions devraient stimuler les trois dimensions mentionnées par Pailleux (2006) : le développement personnel et les apprentissages coopérants et affectifs. Les sous-questions sont plus spécifiquement orientées vers les effets perçus du groupe sur le travail d'aide et l'éthique du *care*. Enfin, la troisième question est plus temporelle et s'intéresse à la description du développement positif, du bien-être de l'aidant après sa participation au groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle. En fin de rencontre, nous avons demandé à chaque participant de remplir un court questionnaire sur ses données sociodémographiques.

3.4 Traitement et analyse des données

Tous les *focus groups* ont été enregistrés à l'aide d'un magnétophone numérique avec le consentement des participants. . Afin de garantir la confidentialité, des codes alphanumériques ont été donnés aux dix-huit répondants. Par la suite, nous avons suivi les étapes de traitement de données proposées par Gagnon et Fortin (2016). Chacun des *focus groups* ont été transcrit intégralement de façon anonyme et conservé sous clef durant 5 ans. Les données ont donc été transcrites sous forme de verbatim.

Compte tenu du caractère exploratoire de la recherche, nous avons opté pour une analyse inductive des données. Une première lecture flottante du corpus discursif a été faite afin de s'imprégner du contenu et d'entrevoir les possibilités d'analyse et de thématiser les données recueillies. À partir du verbatim, l'ensemble des données a été

codifié par la suite en unité de sens (thèmes), pour chacune des entrevues : « C'est ainsi que revient au chercheur, dans sa démarche d'analyse, la tâche de dégager le sens que l'acteur a construit à partir de sa réalité » (Blais et Martineau, 2006, p. 3). Des notes, associées aux unités de sens, ont été introduites dans cet exercice au besoin. La thématisation s'est fait en continue dans une démarche ininterrompue d'attribution de thèmes, tout en construisant simultanément un arbre thématique (Paillé et Mucchielli, 2012) via l'interface « *freeplane* ». Le travail d'analyse qualitative thématique du corpus a été guidé par le questionnement suivant : par-delà, les différences des thèmes, est-ce que l'on peut retrouver des ressemblances dans les descriptions ? Nous avons mis en analogie des situations comparables que nous trouvions dans le découpage d'autres situations et construit une typologie de constantes situationnelles (Ibid).

Puis, ces thèmes ont été regroupés en grandes catégories descriptives, dans un processus l'itératif d'aller-retour entre le codage des entrevues et l'élaboration des catégories :

Le codage de certains éléments du discours incite le chercheur à faire une première tentative d'organisation des données (à se les représenter d'une certaine façon qui peut être un premier schéma) et ensuite à retourner aux données mêmes pour en apprécier la pertinence, c'est-à-dire pour voir comment cette représentation se confirme, se modifie ou se contredit. Lors de ce retour aux données, le chercheur reprend sa codification et le processus itératif se poursuit jusqu'à ce qu'une organisation plausible et cohérente, assurant l'intelligibilité du discours, permette de conclure à la saturation des diverses significations codifiées (Mukamurera et al., 2006, p. 112).

Finalement, l'analyse de contenu horizontale, soit la mise en relation des catégories, a été privilégiée afin de permettre l'interprétation des résultats (Paillé et Mucchielli, 2012). Ultimement, nous avons fait l'analyse en regard du cadre théorique afin de mettre en relation les thèmes et comprendre les phénomènes en présences pour ainsi répondre à la question de recherche.

3.4.1 Limites de la recherche

En raison du caractère exploratoire et du nombre limité de *focus groups*, il est possible que les données recueillies ne puissent pas couvrir exhaustivement l'ensemble des expériences de proches aidants participant à des groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle. Également, dans certains groupes, il nous a semblé que le temps imparti à la discussion fut trop court; certains participants ont peut-être manqué de temps pour transmettre l'entièreté de leur opinion sur les thèmes ouverts.

Par ailleurs, comme il est possible qu'au moment du *focus group* la relation avec la personne aidée soit particulièrement conflictuelle pour une brève période, il se peut alors que les échanges s'écartent du thème proposé. L'animateur doit alors recentrer la discussion sur la thématique de départ, tout en accueillant le témoignage du proche aidant participant. Ceci s'est avéré un enjeu dans l'animation des groupes de discussion.

Sur le plan de l'intersubjectivité, comme « aucun chercheur n'arrive sur le terrain sans certains « aprioris », même si ceux-ci ne consistent qu'en une grille interprétative minimale » (Martineau, 2005, p. 13), celui-ci doit tenir compte de ses filtres et limites au moment de la cueillette de données et de leur interprétation. En recherches exploratoires,

« la limite principale [...] est sans doute la subjectivité du chercheur [...]. En effet, le phénomène étudié n'est pas cerné par des instruments objectifs, mais il est perçu et évalué par le chercheur » (Lamoureux, 1992, p. 163). Tout comme pour les participants, il faut tenir compte que le *focus group* se déroule aussi à un moment précis pour l'animateur et que les propos recueillis appartiennent à ce moment particulier (Savoie-Zajc, 2009).

Finalement, nous n'avons pas la prétention de chercher la représentativité de nos résultats puisque notre démarche en est une qualitative et qu'elle repose sur une théorie épistémologique subjectiviste (Nguyen-Duy, 2007). Nous nous sommes concentrés sur un nombre de personnes et une géographie (Laurentides, Laval, Montréal, Lanaudière et Montérégie) susceptibles de nous donner des témoignages pouvant assurer une diversité et une crédibilité scientifique de l'expérience des proches aidants (Pirès, 1997; Sylvain 2008) et une transférabilité des résultats (Gohier, 2004).

3.4.2 Considérations éthiques

Les considérations éthiques d'une recherche qualitative peuvent induire des questions particulières en raison de l'implication directe des participants, la relation entre l'étudiant chercheur et les participants, et la manière d'utiliser les données et de publier les résultats (Fortin et Gagnon, 2016, p. 157). La « recherche devient une réelle démarche pour rencontrer ceux et celles à qui on donne la parole » (Jeffrey, 2005, p. 118), et la recherche qualitative s'appuie sur l'analyse des discours produits lors de cette rencontre. Donner du crédit aux détenteurs de savoir expérientiel via le processus de recherche, c'est avant tout une démarche d'ordre éthique (Jeffrey, 2005).

En ce qui concerne le consentement, nous avons présenté le formulaire de consentement, en insistant sur les sections confidentialité et de traitement des données, en spécifiant clairement le fait que les données recueillies puissent être présentées dans le cadre d'un mémoire et que les noms seront codifiés. Seules les données non nominatives des participants seront utilisées à des fins de présentation scientifique, le cas échéant. L'étudiant chercheur conservera la liste des personnes et des codes dans un endroit sécuritaire, ainsi que les données audionumériques durant une période de 5 ans, qui seront détruites par la suite. Les données manuscrites non nominatives seront détruites après une période de 25 ans.

En termes de bénéfices, si la démarche exploratoire est réalisée conformément au but de la recherche, qui est de comprendre les effets des groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle sur un proche aidant vivant avec une personne ayant un problème de santé mentale, la personne participante peut en tirer certains avantages, notamment une occasion d'exprimer et de faire valoir son expérience sur les qualités ou les lacunes inhérentes à sa participation à un groupe de soutien mutuel.

Afin de limiter le potentiel de risques, en tout temps, si des doutes ou des inquiétudes subsistent dans l'esprit des participants quant au déroulement du *focus group*, il a été possible de nous interpeller pour préciser le déroulement de la recherche et leur implication en tant que participant. Nous rappelons que la participation a été volontaire et que le retrait a été possible à tous moments, sans explications ni préjudices. Une liste de

ressources d'aide figurait aussi sur le formulaire de consentement, avenant le fait que certaines personnes en ressentent le besoin.

Chapitre 4 Présentation des résultats

Nous présenterons dans ce chapitre les résultats des *focus groups* réalisés après des participants des groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle. Il y a quatre sections, et chacune comprend des thèmes et des sous-thèmes. Le traitement des résultats, tel que décrit précédemment, a permis de créer quatre catégories permettant de répondre à la question de recherche : « Quels sont les effets perçus de groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle sur le bien-être des personnes aidantes ayant la charge d'un proche vivant avec un problème de santé mentale ? ».

La première catégorie met l'accent sur l'atmosphère sécuritaire présent dans le groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle afin de faciliter le dévoilement. Il sera ensuite question du besoin de se « sauver soi-même » au regard des difficultés vécues dans le travail dans d'aidance. La troisième catégorie est la plus étoffée et met en lumière ce que les répondants perçoivent de l'échange d'expérience entre pairs. Nous terminerons avec les effets des groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle en tant que soutien à la relation entre le proche aidant et la personne aidée, entre le proche aidant et la famille élargie ou les professionnels de la santé.

4.1 Le groupe : un « *safe space* » essentiel à la survie

Durant les entrevues, plusieurs participants ont fait allusion au groupe comme étant un espace protégé. Certains y ont vu un « chez-soi », une zone neutre ou un environnement sécuritaire, bienveillant et sans préjugés permettant de se dévoiler. « Ça

créé [...] un climat où le monde se sent confortable et à l'aise de parler et de partager entre nous avec bienveillance » (FV132), évoquait une personne participante.

Cette bienveillance se manifeste par l'écoute mutuelle entre tous les participants du groupe. « Ça fait du bien aussi d'écouter les autres et de se faire écouter, ça fait du bien », disait l'un des participants (MV113). Pour plusieurs, cette écoute mutuelle bienveillante permet de « tout dire », de dire des choses que l'on ne peut pas dire ailleurs, par exemple, à la famille élargie, laquelle « s'est éloignée de nous et s'est démobilisée » par rapport à la situation d'aidance vécue, mentionnait d'autres proches aidants interrogés.

Dans la même logique, les répondants ont souvent mentionné que les personnes qui les entourent, parents ou amis, qui ne côtoient pas la maladie mentale, ni de personnes ayant de problèmes de santé mentale, ne peuvent pas les comprendre leur situation de proches aidants. De plus, plusieurs préjugés perdurent en ce qui a trait à cette problématique, et les proches aidants vivent les stigmates de ces préjugés. Le groupe permet de parler « à cœur ouvert » libéré de tous les préjugés. Dans le groupe, il est donc permis de se défouler, sans peur des tabous, car : « ici on a l'impression que les gens comprennent parce qu'ils vivent la même chose que nous à différents degrés » (CM212), évoquait une répondante.

Dans le groupe, on parle parfois d'événements difficiles, comme les tentatives de suicide, associées parfois à des pensées pouvant heurter certaines personnes. Une répondante ayant eu des idées suicidaires liées à sa situation de proche aidante rapportait que : « tu sais, [...], six tentatives de suicide, à un moment donné [...] ça use » (GS224).

Un autre répondant illustre lui aussi les tentatives de suicide de son fils, mais, comme proche aidant, avec des pensées et des émotions qu'il ne pouvait pas exprimer ailleurs que dans le groupe :

Si mon garçon avait réussi [son suicide] il serait bien [...] [dans le groupe d'entraide] tu peux livrer des émotions un peu extrêmes ou tu peux dire des fois *je souhaite qu'il meure, je veux l'abandonner, je veux sauver ma peau*, et tu n'es pas jugé si tu es rendu là [...] c'est un peu l'avantage du groupe, tu peux te permettre d'exprimer toutes sortes d'émotions difficiles à nommer ailleurs (JL101).

Au final, l'écoute, le non-jugement et la liberté de s'exprimer sans tabous et préjugés sont des valeurs et des règles des groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle importantes pour les répondants. Le rôle de l'animateur est de garder cette zone neutre ou « *safe space* » en accueillant les nouveaux arrivants, en maintenant un cadre sécurisant ou en rappelant le sujet de la discussion en cours. Le maintien de ces règles, par l'animateur, permet l'expression libre de tous les participants.

4.2 Se dévoiler pour « sauver sa peau »

En termes de dévoilement une participante mentionnait que : « le dire, c'est comme un début de rétablissement, tu sais, on se confie » (DA221). Mais un rétablissement par rapport à quoi au juste ?

Il y a une souffrance dans le travail d'aidance. Une répondante disait : « c'est souffrant pour une famille, tu sais, d'avoir un enfant avec lequel on a vécu de la violence [en raison de la maladie mentale] » (DA203). À ce sujet, une autre répondante rappelait : « on est tellement malheureux quand on est pris avec la maladie de l'autre et parce qu'il

est malheureux lui aussi [...], ça fait que, comme proche, on [...] souffre doublement » (GS224). À cela, un répondant ajoutait : « c'est un soulagement d'aller dans ces [groupes de] soutien, pour moi, quand je pars d'ici, je me sens mieux, je me sens soulagé » (MV113).

Si la participation au groupe soutien soulage les souffrances vécues, il est parfois nécessaire d'obtenir un apaisement sur une plus longue période, à long termes, et non seulement à court termes. En ce sens, une répondante rappelait les difficultés qu'elle vit depuis plusieurs années et la nécessité, encore aujourd'hui, de poursuivre les groupes de soutien :

Notre fille, ce n'est pas la relation qui n'est pas bonne, mais ça ne va pas bien. Ça fait que oui, on va avoir encore besoin de soutien à travers ça, parce qu'on est en deuil depuis 4 ans. On a passé par toutes les émotions finalement, ça ne va pas mieux aujourd'hui mais oui, ça me fait du bien d'aller au groupe de soutien, mais notre proche, elle, elle ne va pas mieux (CM212).

Le groupe de soutien est ouvert, ce qui permet de quitter et de revenir s'il y a des besoins; sa flexibilité permet ainsi les allers-retours des personnes participantes dans le groupe au gré de leurs besoins d'aide. En santé mentale il n'est pas rare d'observer une instabilité et la résurgence des symptômes de la maladie chez l'aidé. Le groupe ouvert favorise également la diversité des participant et l'un d'entre eux se rappelait que les plus anciens confirmaient la détresse et les émotions vécues par les nouveaux participants, puis normalisaient cette détresse et disaient que ça allait évoluer, comme le disait une personne : « et c'est apaisant [...] de te dire je ne suis pas tout seul » (JL101). Une autre

répondante relevait « que quand tu viens ici, ça te fait comme un moment dans une coquille, juste pour toi, là, tu reprends ton équilibre » (GS224). L'atteinte de cet équilibre, soutenait une répondante, nous rappelle que l'on peut viser : « un mieux-être, c'est ça qui est encourageant, parce quand on arrive [dans le groupe], tout est vraiment sombre [au début], on ne voit plus rien, mais avec la collaboration de tous, on va vers autre chose » (DA203). Une autre mentionnait que les personnes aidantes « on besoin de ce soutien et de ce partage pour passer au travers, un besoin de soutien à court, moyen ou long terme » (GG211).

Que l'animation du groupe soit faite par une tierce personne, c'est important pour les répondants. Selon eux, il est préférable que l'animateur ait l'expérience d'avoir été en contact avec des personnes qui vivent la relation de proche aidant. Afin de mieux saisir la relation d'un proche aidant auprès d'une personne ayant un problème de santé mentale. Pour l'animateur, : « ce n'est pas juste d'avoir des connaissances dans le fond [...] c'est d'être capable d'aller chercher la personne et de saisir ce qu'elle vit, comment elle se sent » (DD202) relevait une répondante.

Sur un autre thème, certains répondants mentionnaient leur sentiment de culpabilité. L'une d'entre elles se souvenait avoir pensé : « qu'est-ce que j'ai fait de pas correct [pour être dans cette situation], comment ça se fait que je n'ai rien vu ? » (BV204). À cela, une autre ajoutait que : « se déculpabiliser, un peu, ce n'est pas toujours facile [et] le fait qu'on n'est pas seul, ça m'aide à me sentir moins coupable » (DD202). Pour un autre répondant, le fait : « de partager [sa culpabilité] avec des personnes qui vivent la

même chose, ça permet de dédramatiser, de ventiler et de rire aussi de ce que l'on vit [...] tout seul chez nous » (FV132). Enfin, une dernière répondante relevait aussi que se déculpabiliser, c'était « apprendre à prendre soin de soi [pour être] plus capable de prendre soin de mon proche qui est malade » (HS237).

Dans un registre relevant une détresse plus accrue, une répondante faisait une métaphore entre un contexte de survie lors des tempêtes et sa situation de proche aidante :

Quand la tempête arrive, il faut que tu composes avec, et pour combien de temps, tu ne sais pas, mais il faut que tu composes avec en prenant soin de toi sauf [...] qu'elle nous ramasse [cette tempête] [...] et là, il faut que je survive à ça moi, c'est vraiment ça. De plus, dans un moment de crise [...] on est comme dans le vide. Le groupe permet de se raccrocher à quelque chose [...] pour commencer à se sentir mieux (GS224).

Pour un autre répondant « la tempête » représentait ce qu'il avait vécu avec sa fille :

Elle a eu une crise [de schizophrénie], elle entendait des voix et elle s'est mise à crier dans la maison, elle criait, elle criait, elle criait, c'était une vraie tempête, mais j'ai changé d'attitude grâce au groupe. Je me suis assis, je l'ai regardée, j'ai attendu que ça passe. Avant je n'aurais pas agi de même, j'aurais été paniqué. Mais aujourd'hui, je n'ai pas paniqué. Je sais que c'est une crise et que ça va passer (MV113).

Dans ce même contexte, une répondante disait se sentir : « beaucoup [...] plus forte » grâce au groupe de soutien, parce qu'elle était capable d'anticiper la crise de son proche, de la « voir arriver ». Le groupe, évoquait-elle : « ça m'aidait à me calmer et à mieux faire face à l'adversité » (CT236).

Toujours dans le même registre, ces « tempêtes » peuvent perturber autant l'aidant que son conjoint. Une participante abordait ce double impact, en parlant de la tension qu'elle vivait avec son conjoint, aussi sous tension, car ce dernier ne partageait pas le même avis qu'elle concernant les interventions à faire auprès de leur fils malade :

En réalité, je ne savais pas comment faire, je me creusais moi-même parce que l'on n'était pas sur la même longueur d'onde mon mari et moi. Ça ne me tentait plus d'avancer avec lui, je voulais sauver mon fils. En réalité, je ne savais pas comment le sauver, il fallait que j'apprenne à me sauver moi-même en premier, ça me prenait trop d'énergie et j'aurais été en dépression (DA221).

Une autre participante appuyait cette notion de prendre soin de soi : « On a quand même une vie en dehors de la personne atteinte, il faut vivre pleinement. Tu sais, ça fait du bien d'être heureux, [...] c'est important qu'on s'occupe de soi » (MV234).

En fait, le prendre soin de soi, en tant que proche, présente plusieurs défis. Il y a la souffrance vécue à court, moyen ou long terme, mais aussi le sentiment de culpabilité de l'aidant face à la condition de la personne aidée. Une culpabilité induite par l'incertitude d'avoir tout fait pour que la maladie ne survienne pas ou de n'avoir pas fait ce qu'il fallait pour éviter la maladie, comme le mentionnait cette répondante : « on sent coupable, c'est notre faute » (NH235). Ce sentiment de culpabilité resurgit lors des crises et crée, au fil du temps, de la détresse chez l'aidant. Une détresse pouvant induire des facteurs de risque sur la santé et la qualité de vie du proche aidant ou sur la famille.

Afin d'enrichir les réponses des participants en ce qui concerne les effets du groupe, nous avons posé la question suivante : « Quelles seraient les conséquences si les

groupes n'existaient pas ? » D'entrée de jeu, les participants ont répondu que l'absence de groupe de soutien serait fortement préjudiciable, comme l'illustre ce dernier : « Moi, je serais divorcé clair net aussi clair que ça ! » (GS224). Un autre ajoute : « On aurait peut-être abandonné la personne malade » (CM212), ou encore : « On serait à l'intérieur des murs [de psychiatrie] en jaquette » (CT236). Enfin, un autre répondant rappelle le fait que le travail d'aidance peut amener des idées suicidaires; le groupe apparaît donc salvateur : « C'est sûr, j'aurais peut-être mis fin à mes jours [sans le soutien du groupe] » (HS237).

Au final, le groupe permet au proche aidant de se dévoiler face à la souffrance vécue qu'amène l'expérience d'aidance, de remettre en question son sentiment de culpabilité ou d'apaiser la détresse qu'il vit lors des crises vécues par la personne aidée. En ce sens, si les groupes n'existaient pas, cela pourrait affecter grandement le proche aidant ou la famille, et occasionner des conséquences importantes pour l'aidant et son entourage. Dans certains cas, les gestes posés par les aidants épuisés ou en détresse pourraient être radicaux, par exemple, mettre fin à ses jours.

4.3 Le groupe pour collectiviser les expériences de la proche aidance

La dimension d'échange d'expériences, en tant que bienfait des groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle, a été fortement décrite par les répondants. Devant la quantité importante d'information, nous avons divisé la collectivisation des expériences en trois sous-catégories : le bris de l'isolement, le partage des vécus et l'aide mutuelle.

4.3.1 Partager le vécu pour briser l'isolement

En général, dans tous les *focus groups*, les répondants évoquaient le sentiment de solitude dans leur rôle de proche aidant, comme le mentionnait ce participant « quand quelqu'un a une maladie mentale, tout le monde s'éloigne [de lui et de vous] » (MV113). Cette solitude a plusieurs conséquences, l'une étant de se retrouver seule face à la maladie mentale du proche, parce que les personnes de l'entourage ne comprennent pas de quoi il s'agit, ni ce qu'ils peuvent faire. Un répondant expliquait que les apports du groupe par rapport à son sentiment de solitude:

Qu'on se sent moins seul, c'est vraiment ça le but de venir à ces réunions. Comme on vient de le dire, c'est de briser l'isolement. Parce que [...] on vit avec quelqu'un qui a un problème de santé mentale et les gens à l'entour, qui ne vivent pas ça, ne comprennent pas, ne savent pas c'est quoi [vivre avec] quelqu'un comme ça au quotidien. (MV113)

Une autre personne interrogée se sentait isolée parce qu'elle ressentait de la honte à demander de l'aide à sa famille ou à celle de son conjoint malade. Selon elle, c'est la honte qui nous « enferme » dans la maladie :

On a passé vingt ans à être enfermés. C'est comme si on m'enfermait, comme si [mon proche] m'isolait dans cette maladie, parce que son frère et sa sœur n'étaient même pas au courant. Il n'en parlait même pas à ses filles. Et cette année, c'était incroyable le cheminement que j'ai fait depuis le début de l'année avec les partages ici dans le groupe (GS224).

Le groupe brise cet isolement en créant, entre autres, un sentiment d'appartenance au groupe et à ses membres. Une appartenance qui crée des liens sincères entre les

personnes du groupe et aide à « faire tomber les barrières » au partage de vécus, car « quand on arrive [dans le groupe] et que l'on parle de sujets délicats, ce n'est pas facile », rappelait une participante (BV204). Une autre répondante relevait l'importance de ces liens d'appartenance et évoquait « que maintenant, quand je rencontre des personnes qui étaient dans le groupe [...], on a des liens qui se sont créés et [...] je suis contente » (DA203). Enfin, pour une autre répondante, le lien ainsi créé persistait en dehors du groupe et l'accompagnait dans les situations difficiles qu'elle pouvait vivre.

Aujourd'hui, ces gens-là [du groupe de partage] je les ai sur mes épaules, tous ces gens-là, je suis rendue avec deux estrades de chaque bord. Ça fait que tout ce monde est là, ils sont tous avec moi, fait quand j'affronte une tempête ou une crise, c'est toute ma gang et moi qui s'en vont au front. (MV234)

Une répondante mentionnait la force que lui donnait ce soutien partagé : « oui, ça donne une force [pour] affronter [les situations difficiles]. Je dirais qu'on vient chercher du support, de l'appui [...], qu'on ne se sente pas tout seul là-dedans » (DC233).

En somme, les participants ont rappelé que le proche aidant se retrouve souvent isolé par rapport à la dynamique d'aidance qu'ils vivent, car leur entourage ne comprend pas les problématiques de la maladie. C'est également un auto-isolement qui est dû à la peur des préjugés face aux maladies mentales et à la honte de devoir demander de l'aide à son entourage. Le groupe agit alors comme rempart contre l'isolement, en créant des liens d'appartenance et favorise la collectivisation des expériences. Enfin, le partage des expériences soutient le travail d'aidance en période de crise vécue dans la relation aidé-aidant.

4.3.2 Le partage des expériences pour mieux se définir comme aidant

Tous les répondants des *focus groups* ont mentionné que le partage d'expérience permet de briser l'isolement et de se reconnaître dans le vécu des pairs. Le partage des expériences est la pierre angulaire à l'appartenance et permet une réflexion sur la connaissance de soi en tant que proche aidant. Le partage d'expériences alimente un processus d'apprentissage d'outils d'intervention qui ont été appliqués par ses pairs auprès d'un proche vivant avec un problème de santé mentale. Mais avant d'aller plus loin, mentionnons qu'il a des conditions qui favorisent ce partage.

Comme nous l'avons déjà mentionné dans la section 4.1, la première condition est l'environnement du groupe qui représente un « *safe space* » comme nous l'avons mentionné précédemment mais, ce n'est pas suffisant au partage. La personne doit se sentir en confiance pour dévoiler un vécu parfois difficile. Un dévoilement difficile tout particulièrement lorsque c'est la première participation à un groupe de soutien. Comme le disait une des participantes, « j'ai évolué dans la maladie et dans l'échange aussi. Au début, on se sent très mal à l'aise d'échanger [...] je pense, qu'aujourd'hui, on est capable [...] d'échanger et de partager nos bons et mauvais coups » (DD202). Dans le même sens, une participante évoquait la difficulté de prendre la parole quand on intègre un groupe de soutien :

Quand je suis venue [pour la première fois], je paniquais un peu [...] j'écoutais ce que les autres vivaient et je me disais [...] je suis déjà à terre et s'il faut que je vive ce que les autres vivent, où est-ce que je vais me retrouver? Puis à force de venir j'ai changé ma façon de voir avec le groupe d'échange [...] il faut que j'aie

chercher dans ces gens-là comment ils font pour s'en sortir, c'est là que j'ai commencé à remonter la pente (NM223).

Afin de faciliter l'accueil des nouveaux venus, une répondante relevait « que les nouveaux se sentent aussi bien accueillis parce qu'on les écoute, parce qu'on partage et parce qu'on reconnaît [...] leur vécu » (BV204). Une fois passé l'accueil initial, les participants partagent leurs limites respectives en tant que proche aidant et leur vision du rôle d'aidant. Plusieurs ont d'ailleurs rappelé l'importance d'identifier leurs limites comme proche aidant : « on peut leur mettre des limites [à nos proches], mais il faut aussi écouter nos propres limites » (BV204). Une autre relevait qu'« on veut se prendre en main et épauler [le proche] en même temps » (SD222). Il importe aussi de « lâcher-prise », ajoutait une répondante, car « il n'est pas possible de faire les choses à la place de la personne malade » (NM223).

Mettre au jour ses limites durant les partages, prendre conscience des limites de la proche aidance et reconnaître l'autodétermination des personnes malade, aident les participants au groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle à préciser leur rôle de proches aidants. Autrement dit connaître ses limites et laisser à l'aidé les responsabilités qui lui appartient. Une personne interrogée disait qu' : « on a appris à mettre nos limites, et prendre ce qui nous appartient », en ajoutant que depuis : « je me suis affirmée, on dirait que nos rôles ont changé. Aujourd'hui on est ensemble encore [mon mari et moi] et on apprend à cheminer ensemble parce que moi je partage plus souvent ce que j'ai appris ici » (DA221). Pour une autre, le partage avait servi aussi à accepter son rôle d'aidante, qu'elle refusait au départ. Le fait d'accepter son rôle d'aidant, de comprendre son

importance pour l'autre quand celui-ci en a besoins, joue en rôle positif dans l'attitude, la relation et la communication l'aidante face à l'aidé. Pour une répondante cette construction identitaire d'aidante la rendait « plus humaine » face à la maladie et « plus humaine » face la personne qui vit cette maladie : « ça rend plus humain [comme aidante], je pense que mon mari se sent moins menacé [par mes interventions], c'est plus clair que je l'aide. C'est pour ça que j'accepte mieux d'être aidante naturelle » (GS224).

Par ailleurs, la clarification des responsabilités partagées a également des effets positifs en dehors de la relation avec l'aidé. Une participante disait par rapport au fait qu'il n'était pas facile, comme aidante, à communiquer avec les professionnels qui sont responsables du traitement son proche : « aujourd'hui, je saurais mieux m'exprimer [avec les professionnels] et prendre ma place » (GS224). Le partage d'expériences ouvre la réflexion sur son rôle d'aide, mais aussi sur la perception que l'aidant a de son proche vivant avec un problème de santé mentale. Un répondant relevait en ce sens que le partage de plusieurs expériences « ouvre les horizons » :

On apprend aussi des autres, de leurs expériences et des choses qu'ils ont vécues. On a des fois une certaine perception des choses et selon nous cette perception est forcément la meilleure. Mais, vu par une personne qui vit quelque chose de similaire, c'est une avenue que l'on peut prendre pour essayer d'évoluer (MV113).

Une participante appuyait cette ouverture que crée le partage des expériences : « moi, ça m'a ouvert mon esprit et j'ai appris des autres » (GG211). Une autre répondante mentionnait que l'apprentissage fait grâce à l'ouverture amène « une évolution », qu'après plusieurs rencontres elle voyait sous un autre angle l'impact de la maladie mentale chez

une personne. Comme le disait cette répondante, « c'est très invalidant la maladie » (GS224). Une autre participante ajoutait « qu'on comprend plus la maladie avec les exemples [des autres] » (DD202), faisant ainsi référence aux situations partagées ou encore à celles proposées par l'animateur lors de la tenue des groupes de soutien basés sur l'aide mutuelle.

Le partage permet de voir le progrès que « l'on ne voit pas quand on affronte seul » une situation affirme les personnes participantes. Comme le mentionnait ce répondant, « c'est l'avantage du groupe, on est témoin de nos petites étincelles, de nos petites réussites » (JL101). Une autre répondante relevait qu'au-delà de la notion de voir ses progrès, il y a un élément de soutien par le groupe qui permet justement ce progrès, cette évolution dans le rôle d'aidant :

C'est comme si on voit où on est rendu dans notre évolution, c'est qu'on sait que l'on peut aller vers un mieux-être. C'est ça qui est encourageant, parce que quand on arrive c'est vraiment sombre, on ne voit plus rien, mais c'est avec la collaboration de tout le monde qu'on se sent soutenu (DA203).

Dans le même ordre d'idée, une autre mentionnait qu'il y a également un sentiment de développement de soi comme personne et proche aidant : « j'en sors toujours grandie, j'ai toujours un gain d'avoir reçu les expériences des autres, les échanges pour moi, c'est vraiment ça qui me permet d'évoluer » (BV204). Pour une autre personne interrogée, la prise de conscience de ses progrès, évoque-t-elle, « ça donne de l'espoir pour l'avenir, malgré les hauts et les bas de la maladie [du proche] » (NM223). Des hauts et des bas qui persistent depuis plusieurs années, comme le relevais ce couple de répondants :

Il y a eu un deuil qui s'est fait de notre fille, on est parti d'un enfant [...] parfait a un enfant qui se dégrade, d'ailleurs ce n'est plus un enfant, elle a 20 ans mais, elle se dégrade. [...] C'est ma fille qui ne va pas mieux mais, on va continuer à se battre tant qu'on va respirer, on va continuer à se battre (CM212).

Concernant l'animation des groupes, une répondante décrivait la personne qui anime comme une facilitatrice des échanges : « Elle sème une graine, et c'est là qu'on répond quasiment aux problèmes des autres entre nous [par le partage] » (MV234). Enfin, un seul regret a été formulé par les répondants par rapport au fait que peu d'hommes sont présents dans les groupes de soutien. Comme le relevait cette répondante « c'est rare les gars, il n'y en pas tant dans ces groupes-là » (CM212). C'est vrai, confirmait une autre, « la plupart du temps, c'est des femmes, mais quand il y a des hommes qui viennent, comme dernièrement, j'ai tellement apprécié, c'était un regard que je ne pouvais pas imaginer » (GS224).

En somme, partager son expérience d'aidant n'est pas facile lors les premières rencontres, les nouveaux venus préfèrent d'abord se mettre en mode écoute avant de se confier à leur tour. Pour favoriser l'accueil et l'intégration au groupe, l'écoute du vécu de chacun est donc essentielle. L'animateur joue un rôle important, il doit : « être capable d'aller chercher la personne, là saisir sur ce qu'elle vit et comment elle se sent » (DD202). Avec le temps, le partage d'expériences entre tous les membres du groupe permet de mieux se connaître personnellement comme aidant. Par l'entremise des partages, les membres construisent leur identité d'aidant, et découvrent leurs forces, les défis et leurs limites. De plus, le partage en groupe ouvre à la réflexion et permet d'avoir une vision

plus large sur une situation ou sur la maladie de son proche. Le partage hebdomadaire des vécus permet de qualifier et de relever les progrès de chaque participant dans son travail d'aidance. L'animateur joue également un rôle important en favorisant l'introspection et la recherche de stratégies d'entraide entre les participants. Enfin, selon les répondants, il serait intéressant qu'il y ait plus d'hommes qui participent aux groupes de partage afin de maximiser la diversité des expériences.

4.3.3 L'aide mutuelle partage et crée des savoirs

Les échanges dans un groupe de soutien dépassent la simple discussion entre amis, on y partage ses bon et moins bons coups, son vécu, ses espoirs et désespoirs et cela exige une atmosphère respectueuse entre tous les participants. Pour une répondante, il faut parler davantage d'un groupe d'échange que d'un groupe de discussion : « je l'opposais à la discussion parce que l'échange, pour moi, c'est quelque chose qui est respectueux et qui se fait avec la collaboration de tout le monde » (DA203). Pour une autre, les échanges donnent de l'énergie aux participants :

Les gens vont parler du même sujet, il va y avoir des trucs qui vont s'échanger, des visions qui vont s'échanger, des façons de voir et des choses qu'on ne connaît pas. [En retour], il y a des choses qu'on connaît que l'on peut partager aussi, je pense que ça *booste* les personnes qui sont présentes et elles s'en retournent beaucoup plus fortes qu'à leur arrivée (MV234).

Une autre répondante appuyait cette idée d'énergie, mais y ajoutait une notion d'apprentissage qui rend plus riche l'échange, « moi, je trouve que c'est de l'enrichissement [...] on prend un petit peu [...] des choses qui ont fonctionné pour

certaines et des choses qui ont fonctionné pour nous et qu'on partage [...] tout le monde en ressort enrichi et s'en va paisible et *boosté*, ça recharge les batteries » (HS237).

Pour un autre répondant, ce sont plus que « des trucs » qui s'échangent, c'est de l'espoir. Il relevait qu'à « un moment donné ça finit par porter ses fruits, on voit que pour d'autres ça a marché, ça donne vraiment de l'espoir, c'est autre chose que des trucs, ça nous donne un espoir » (MV131). Dans le même ordre d'idée, une répondante mentionnait qu'après chaque rencontre du groupe, elle était « repartie plus outillée », et donc que l'entraide mutuelle, « ça donne le goût de continuer, ça nous encourage » (GG211).

Si le groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle sert à apprendre des autres, comme le relevait cette répondante : « tu le mets dans ton bagage [tout ce] que tu viens d'apprendre » (DC233). Il y a aussi un partage collectif des expériences pour comprendre toutes les informations prises sur Internet, dans les formations ou encore les livres sur la maladie mentale (SD222). Les échanges d'expériences créent le partage d'une compréhension collective de la maladie et des émotions vécues par l'aidant. Cette compréhension partagée sert la personne aidante pour agir différemment auprès de l'aidé.

Les échanges d'expériences de pairs servent à approfondir et à comprendre les principes théoriques d'interventions, éducatives, relationnelles ou thérapeutiques, en santé mentale. Une répondante relevait que les échanges permettent « d'approfondir ce qu'on apprend dans les autres formations parce qu'il faut revenir là-dessus [les connaissances transmises], autrement, on a un paquet d'informations et on n'est pas capable de les appliquer » (DA203). Les savoirs expérientiels, partagés dans le groupe se transmettent

plus facilement qu'avec les professionnels de l'hôpital. Une participante disait que « ce n'est pas facile, on ne peut pas rien savoir [par les médecins de l'hôpital], ça fait qu'on a appris [avec le groupe] à manœuvrer là-dedans pour réussir [à comprendre l'information] » (CM212). Dans le même sens, les savoirs expérientiels sont plus accessibles et plus vulgarisés. Une autre répondante mentionnait « qu'on comprend plus la maladie avec les exemples qui sont apportés avec les situations et [...] ce n'est pas toujours évident de comprendre [la complexité des maladies mentales] pour nous » (DD202).

Pour certaines, la compréhension de la maladie permet d'apaiser leur émotion. Comme le disait une participante, « j'ai toujours soif d'apprendre, quand je ne comprends pas [quelque chose], je suis anxieuse [...], une fois que j'ai compris, j'ai fait mon cheminement, ça va beaucoup mieux » (NM223). Il s'agit ainsi de comprendre ses émotions pour être plus nuancé dans l'aspect critique face à la maladie du proche. Un répondant évoquait « ça nous fait comprendre [les émotions que l'on vit et] que si l'on parvient à être plus calme et plus heureux [...] on réussit à se ramasser et à trouver plus d'équilibre, plus de nuance [et on est plus disponible à l'autre] » (JL101). Dans ce processus de changement et d'adaptation, à la maladie ou à des interventions, le rôle de l'animateur est important. Il doit « apporter une réflexion sur ce que l'on vit, de dépasser un peu notre zone de confort [...] qu'on se sente mieux [après l'échange] et qu'on revienne dans une zone de confort améliorée » (DA221).

Les échanges d'expériences favorisent des apprentissages qui enrichissent et créent un sentiment d'être plus fort et plus outillé chez les participants du groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle. Les échanges au sein du groupe font émerger chez le proche aidant une nouvelle compréhension de la maladie, des théories en santé mentale et de ses émotions, ce qui apaise les personnes interrogées et les rendent plus disponibles à l'autre, à leur proche. Selon les répondants, une meilleure compréhension de soi comme aidant, de la maladie ou des pratiques appliquées comme aidant, c'est plus facile d'être efficient avec la personne que l'on aide. Le fait de savoir que l'on n'est pas tout seul comme aidant. De plus, le fait de partager une idée et en retour de recevoir des outils, grâce aux expériences partagées dans le groupe, rend la relation aidant/aidé est plus facile.

4.4 Le groupe comme soutien aux relations interpersonnelles et familiales

Les échanges dans le groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle, comprennent un volume important de savoirs expérientiels qui soutiennent les relations entre l'aidant et l'aidé. La relation aidant/aidé n'est pas toujours facile. Une répondante relevait que les échanges « ça rend plus humain [la personne malade et] mon mari se sent moins menacé », et « j'ai l'impression que j'écoute mieux maintenant, je peux même écouter mon mari sans qu'il se sente menacé » (GS224). Une autre répondante renchérisait sur cette idée, évoquant l'amélioration de sa relation avec son fils depuis sa participation dans les groupes d'entraide : « je pense que j'ai une bien meilleure communication avec mon fils atteint et avec tout mon entourage en général. Je pense que je communique mieux mes émotions aussi » (DC233). Pour une autre participante, c'est aussi important de maintenir

la relation avec son mari, « parce que ce sont des personnes qu'on aime profondément » précise-t-elle (GS224). Parfois, les échanges dans le groupe aident également à reprendre une relation mère/fille qui était brisée. Une répondante disait, en parlant de sa relation avec sa fille :

J'étais sur le bord d'abandonner ma fille [...] il y avait comme un éloignement entre nous, je pense que les rencontres m'ont aidé. Ça m'a vraiment aidée à reprendre le contact avec elle, elle qui était en train de briser la relation, parce qu'avec les années, je pense que ça peut s'effriter (CM212).

Un autre bienfait, des groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle, est que ces échanges peuvent également toucher les relations interpersonnelles familiales, par exemple avec le conjoint ou la fratrie. Une autre participante parlait de la relation avec son conjoint comme partenaire d'aidance, « c'est important, je pense, que dans le couple les deux participent » (GG211). Pour une autre, les échanges dans le groupe, « ça a sauvé mon couple » (MB131).

Toujours dans l'optique d'un impact des échanges de groupe sur la relation entre le proche aidant et sa famille, une répondante disait que le groupe l'aidait à soutenir la relation entre le père malade et ses enfants. La mère aidante qui suit le groupe, même divorcée, est devenue médiatrice entre les enfants et le père (NM223). Une autre personne interrogée évoquait, elle aussi, les bienfaits et l'amélioration de la communication entre la fratrie et son fils malade: « moi, j'ai trois enfants, ils faisaient une barrière [aux échanges] et ils ne parlaient pas de leur frère malade [...] maintenant, on s'en parle plus, ils posent des questions sur lui, comment il se sent, qu'est-ce qui veut faire » (SD222).

En somme, les échanges dans le groupe de soutien aident à améliorer, rétablir ou consolider la relation aidant/aidé. De plus, les bienfaits du groupe peuvent aussi affecter positivement les relations interpersonnelles avec les autres membres de la famille, telles que celles avec le conjoint, avec la famille élargie ou avec la fratrie. L'apprentissage d'une autre manière de communiquer, par le biais du partage des savoirs expérientiels, permet l'expression des émotions du proche aidant, une meilleure relation avec la fratrie, le conjoint ou la personne aidée.

Aux termes de la présentation des résultats, plusieurs éléments ont été mis en relief par les répondants concernant les effets de groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle pour les personnes proches aidantes. Les proches aidants peuvent explorer dans le groupe de soutien les tensions et surcharges émotionnelles qu'ils vivent au quotidien. Le fait de pouvoir partager leur fardeau quotidien favorise la poursuite de leur implication comme personne aidante auprès de leur proche, et ce, même lors de « tempêtes ». En l'absence de groupe de soutien, les conséquences perçues pourraient être importantes : l'abandon de l'aidé, le déclenchement d'un problème de santé mentale chez l'aidant, la séparation de couple et même l'émergence des idées suicidaires.

La collectivisation des savoirs expérientiels par le partage entre les participants dans le groupe favorise les apprentissages et la compréhension de la maladie et des expériences mutuelles à plusieurs niveaux. Une compréhension de son vécu par des pairs pour diminuer la surcharge émotionnelle et une compréhension de son identité ou son rôle dans l'exercice du travail d'aidance. Les échanges dans le groupe de soutien basé sur l'aide

mutuelle renforcent les connaissances reçues lors de formations et complètent celles données par les professionnels de la santé. Le partage de vécus aide aussi le proche aidant à évaluer ses progrès dans son rôle. Parmi les apprentissages porteurs de succès, les habiletés de communication ressortent souvent comme essentielles à la proche aide en santé mentale. De fait, les échanges font émerger de nouvelles façons de communiquer avec la personne aidée, mais aussi avec les autres membres de la famille comme le conjoint ou la fratrie.

In fine, la condition sine qua non pour que se produise ces bienfaits dans les dynamiques du groupe repose sur le fait que l'animateur doit présenter un environnement bienveillant et sécuritaire (safe space). Ce dernier assure une atmosphère bienveillante dès l'ouverture des séances de partage et pendant les échanges. Les participants à un groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle doivent pouvoir s'exprimer en toute sécurité et se sentir protégés des préjugés sociaux qui perdurent face aux problèmes de santé mentale. Dans ce contexte, l'animateur est le facilitateur des échanges, mais assure également l'établissement et le maintien d'un climat bienveillance et sécuritaire pour l'ensemble des membres participants au groupe d'aide. Le dernier chapitre propose de discuter les principaux résultats via leur analyse.

Chapitre 5. Analyse et discussion

Ce chapitre discute des résultats présentés précédemment et tentera de répondre à la question de recherche ainsi qu'aux objectifs. Nous déploierons le chapitre en cinq sections. La première section présente les conditions de groupe essentielles au partage d'expériences chargées d'émotion. Les trois sections suivantes exposent nos analyses via trois constats concernant les effets perçus dans un groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle : a) le partage des expériences apaise la souffrance à court, moyen ou long terme; b) la collectivisation des savoirs expérientiels crée un savoir coopératif; c) la combinaison de décharge émotionnelle et de recherche de savoir améliorent le bien-être des proches aidants. Pour chacun de ces constats, nous relevons les bienfaits des groupes de soutien basés sur l'aide mutuelle, tels qu'ils sont perçus par les proches aidants participant à notre étude. La dernière section met en perspective le groupe comme un espace délibératif permettant une forme de débat « éthique » sur la proche aidance.

5.1 La création d'un espace de dialogue neutre est essentielle au groupe d'aide mutuelle

Le groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle doit être perçu comme une base sécurisante, une zone neutre, dans laquelle le proche aidant peut se **déposer** et **exprimer** ses émotions dans un climat de bienveillance, sans crainte d'être jugé. Pour les personnes interrogées, la possibilité de parler de ses difficultés aide à passer au travers de situations difficiles, comme les crises vécues par le proche, ce que les participants nomment les « tempêtes » (qu'elles soient récentes ou non), qui rendent la relation aidant-aidé tendue.

Pour les participants, le soutien émotionnel est une dimension importante dans les partages basés sur l'aide mutuelle, le partage n'étant pas uniquement un échange d'information ou un processus de résolution de problèmes (Steinberg, 2008). Les échanges de vécus émotionnels, parfois intenses, permettent de nouer des liens, de se sentir épaulé et de ressentir une appartenance et une importance pour le groupe en soi (Jeager, 2016).

Pour que le groupe soit un environnement bienveillant ou « *safe space* », l'animateur doit être plus qu'un médiateur. Il doit aussi se montrer réceptif et compréhensif, car il faut construire la « [...] confiance dans le groupe et dans le processus de groupe plutôt que dans le pouvoir charismatique de l'animateur [...] les membres du groupe poursuivent leurs buts personnels au lieu de se limiter à un objectif prédéterminé [...] ». » (Rogers, 2006, p. 70). L'animateur aide aussi les participants à s'organiser, afin de réaliser l'objectif commun qu'ils ont déterminé ensemble (Jeager, 2016). Il garantit le côté non-oppressif du modèle d'aide mutuelle et s'assure que chaque participant soit à l'écoute de ses pairs, la liberté d'expression étant la condition essentielle à l'aide mutuelle (Hyde, 2013). Cette écoute active permet une régulation émotionnelle des sentiments vécus par les participants qui favorise l'équilibre émotionnel du groupe. En outre, l'animateur doit s'efforcer de créer un environnement bienveillant permettant aux participants de retrouver un équilibre entre la surcharge émotionnelle et le retour à un bien-être.

5.2 Diminuer la surcharge émotionnelle et briser l'isolement

Notre premier constat est la présence d'une surcharge émotionnelle engendrée par le travail de proche aidance et l'isolement. La surcharge émotionnelle est notamment

induite par une accumulation dans le temps, selon la durée de l'aide, une fatigue et un épuisement lié au travail émotionnel qu'exige la proche aidance. La surcharge devient plus accrue lors des périodes de crise de la personne aidée, et peut engendrer de grandes souffrances pour l'aidant et l'aidé. Le groupe devient alors l'espace d'extériorisation essentiel à l'expression de cette surcharge.

5.2.1 Exprimer son vécu émotionnel pour retrouver un équilibre

En santé mentale, au-delà de la dimension de soin, le soutien émotionnel et relationnel sont les éléments les plus exigeants du rôle d'aidant (Saillant et Gagnon, 1999), qui peuvent mener à une surcharge émotionnelle ou une souffrance supplémentaire. Une souffrance supplémentaire, car l'aidant a pleine conscience que l'autre souffre également. Une participante mentionnait : « on souffre doublement » (GS224). En raison de cette surcharge, le proche aidant, pour « sauver sa peau », pourrait en arriver à abandonner la personne vivant avec un problème de santé mentale.

Une autre conséquence de cette surcharge émotionnelle pour le proche aidant, sans le soutien du groupe, est qu'il pourrait être atteint sur le plan de sa propre santé mentale. Certains répondants évoquaient d'ailleurs la possibilité de se retrouver à leur tour en institution psychiatrique. Les données montrent à cet égard que les personnes aidantes ont un niveau de détresse psychologique élevé, ce qui fait que 20 % d'entre elles prennent des médicaments prescrits par un médecin (Bonin et al., 2014). Les participants ont fait état de symptômes tels que la fatigue morale, l'épuisement physique, divers problèmes de santé et une vie familiale et professionnelle perturbées, que sont des conséquences liées

au travail de proche aidance (Coe et Van Houtven, 2008, cités dans RANQ, 2013). Formulé différemment, Antoine et al. (2010, p. 276) relevaient que « certains [auteurs] perçoivent aussi l'aidant comme le « malade caché », l'altération de sa santé physique et/ou mentale pouvant atteindre un seuil de rupture ». Plus encore, quelques répondants envisageaient, avant de fréquenter le groupe, la possibilité de s'enlever la vie afin de soulager la souffrance vécue en raison de la surcharge émotionnelle. Les idées suicidaires exprimées par les participants ne sont pas anecdotiques. Ferrero (2017, p. 67) relevait que « le corps médical observe chez les aidants [...] des tentatives de suicide plus fréquentes ».

L'expérience de groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle, qui réunit des personnes aidantes traversant des difficultés analogues, peut les soutenir tant individuellement que collectivement au plan émotionnel (Pailleux, 2006), en leur permettant de retrouver un équilibre lors des périodes difficiles. Plus précisément, face à la surcharge émotionnelle et à la souffrance mentionnées par les participants, le groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle leur procure un apaisement de deux façons.

D'une part, l'écoute bienveillante des membres du groupe permet de soulager la souffrance immédiate des nouveaux participants ou la souffrance accumulée suite à une période difficile chez la personne aidée. Elle produit un apaisement presque instantané au moment des partages. Le partage entre pairs aide à réguler une forme d'hyperréactivité émotionnelle chez certains membres afin qu'ils retrouvent un équilibre après la rencontre. Selon Rogers (2006), les changements peuvent être rapides et importants et survenir durant les rencontres, ou quelques temps après. Comme nous l'avons évoqué

précédemment, le groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle présente un effet thérapeutique principalement par la cohésion de groupe et la « catharsis », c'est-à-dire l'extériorisation d'une crise émotionnelle vécue récemment par le proche aidant (Diefenbeck et al., 2014). Pour les participants, l'expérience de groupe semble être le point de départ d'une forme de changement intérieur qui se produit en raison de l'apaisement de la souffrance, et de l'émergence de relations qu'ils vont développer avec leur environnement, indépendamment du type de groupe auquel ils participent (Pharand, 2010). De plus, le groupe ouvert apparaît particulièrement bénéfique sur l'expression de la souffrance, notamment lorsque le vécu des participants change parfois brusquement, comme c'est le cas ici avec des proches ayant des problèmes de santé mentale (Bianchi Ranci, 2007). Dans les groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle, nous avons aussi constaté que les échanges sont très proches de l'expérience quotidienne de la personne aidante, ce qui contribue également à l'apaisement de la souffrance et aide à retrouver une forme d'équilibre malgré la surcharge.

D'autre part, le groupe ouvert d'aide mutuelle produit un apaisement de la surcharge émotionnelle à moyen ou à long terme. Il s'agit plus spécifiquement d'une forme de **maturation émotionnelle** qui s'installe graduellement dans le temps et dans le suivi des séances de groupe, et qui permet de maintenir un équilibre émotionnel plus solide avec la personne aidée et les autres membres de la famille. Dans cette perspective, le groupe ouvert offre aussi un soutien continu et en profondeur, ce qui favorise le processus de maturation émotionnelle. Ce dernier semble permettre aux participants de faire un pas de côté par rapport aux sentiments de honte, de culpabilité ou de responsabilité ressentis.

La culpabilité vécue prend forme devant l'impossibilité d'associer clairement des causes biologiques aux problèmes de santé mentale de son proche, alors les proches (le parent ou le conjoint le plus souvent) se questionnent sur ce qu'ils ont fait (ou pas) pour créer le déclenchement de la maladie, ou pour déclencher une crise chez l'aidé. Dans les deux cas, il ne peut y voir des réponses formelles et l'aidant reste pris avec cette incertitude de « *pseudo responsabilité* ». Des répondants ont mentionné qu'à « force d'y penser, ils ont fini par y croire [que c'était de leur faute] » (NH235). Face à ces ressentis porteurs de grandes souffrances, le partage entre pairs déconstruit ces sentiments et normalise l'impuissance de l'aidant face aux causes de la maladie; ce processus permet ainsi ce que nous avons appelé; la maturation émotionnelle. Le partage permet de se sentir mieux, « il y a un gros poids qui tombe », exprimait une répondante (NM223). Dès lors, il semble s'opérer une sorte de transformation de la souffrance vécue vers une charge émotionnelle acceptable et « gérable » pour l'aidant. Les effets des groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle sont relevés également par Jeager (2016), qui mentionne que le partage des vécus a un effet dédramatisant sur la dimension émotionnelle lorsque les participants découvrent qu'ils ne sont pas les seuls à vivre des difficultés similaires.

Finalement, le groupe ouvert a aussi l'avantage de permettre une participation flexible et des allers-retours pour les participants, selon ce qu'ils vivent et leurs besoins d'intervention. Il favorise la diversité des participants (nouveaux et anciens), et le partage des vécus. Les participants les plus anciens dédramatisent les expériences et normalisent les émotions vécues par les nouveaux arrivants.

5.2.2 Le groupe brise l'isolement et apaise une souffrance « solitaire »

Dans un registre similaire, le groupe de soutien n'apaise pas uniquement une souffrance induite par la maladie du proche, mais aussi une souffrance « *solitaire* » due à l'isolement. Selon nos répondants, le proche aidant se retrouve isolé de son entourage qui ne comprend pas la maladie, l'aidé se retrouve ainsi isolé de sa famille élargie en raison de leur incompréhension de la maladie du proche. L'aidé peut aussi s'isoler par honte de demander de l'aide à ses proches ou à la famille élargie. Selon nous, ce retrait social du monde empêche l'expression de la souffrance vécue par l'aidant et contribue à maintenir la surcharge émotionnelle mentionnée dans la section précédente.

Le groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle brise l'isolement et favorise l'aide entre les personnes vivant une situation similaire d'isolement, pour qu'elles puissent trouver des façons de s'adapter (Turcotte et Lindsay, 2001). Comme le mentionnent Pistrang, Barker et Humphrey (2008, cité dans Hyde, 2013), le partage d'expériences similaires dans un groupe a comme avantages la réduction du sentiment d'isolement, le renforcement du besoin d'agir, l'auto-efficacité et le développement de moyens plus efficaces face aux situations difficiles, comme demander de l'aide extérieure lorsque c'est nécessaire.

Dans la prochaine section, nous nous concentrons sur le développement d'autres stratégies de mieux-être par le biais de l'apprentissage coopératif dans le groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle.

5.3 Collectiviser les expériences profanes pour en faire des apprentissages

Parmi les types d'apprentissages, il y a ceux plus théoriques, comme les symptômes de la maladie du proche, les explications de ses comportements et les traitements pharmacologiques disponibles. Il y a aussi les apprentissages expérientiels, comme les actions posées par une pairs pour vivre avec les symptômes de la maladie ou encore le partage de techniques de communication et d'interaction qui améliore les relations avec la personne aidée. Enfin, le partage des savoirs expérientiels forme un apprentissage coopératif qui a pour effet l'actualisation du potentiel du proche aidant. Nous en discutons plus bas.

5.3.1 L'interdépendance entre savoir théorique et savoir expérientiel

Parmi les types de savoirs, la transmission des savoirs théoriques en rapport avec les problèmes de santé mentale se fait principalement par l'animateur du groupe ou un professionnel invité. En santé mentale, il n'est pas rare d'observer une instabilité et la résurgence des symptômes de la maladie chez l'aidé. Les échanges au sein d'un groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle offrent un partage collectif des expériences permettant de mieux comprendre la maladie mentale et ses symptômes. Cette compréhension collective de la maladie et des émotions vécues permet de développer différentes stratégies pour agir dans la proche aidance. Pour ce faire, selon les participants à la recherche, il est préférable que l'animateur ait des connaissances en santé mentale et des expériences avec les proches aidants, afin de mieux gérer la circulation des différents savoirs dans le groupe. Les savoirs qui se développent dans l'expérience de la proche aidante sont essentiels,

comme une participante relevait d'ailleurs « ce n'est pas juste d'avoir des connaissances dans le fond [...] c'est d'être capable d'aller chercher la personne et de saisir ce qu'elle vit, comment elle se sent » (DD202). Ce constat introduit la prochaine section, où nous présentons la collectivisation des savoirs expérientiels comme processus d'apprentissage coopératif dans un groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle.

5.3.2 Apprendre et s'enrichir par les autres : l'apprentissage coopératif

Le partage de savoirs expérientiels liés aux proches atteints d'une maladie mentale dans le groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle devient une compétence reconnue et un savoir partagé. Selon les participants, les apprentissages collectifs sont hautement plus intelligibles et significatifs que ceux fait avec les professionnels de la santé. Joublin (2010b, p. 279) relève que la relation entre les proches aidant et les équipes de professionnels est parfois source de conflits, quand celle-ci « n'aboutit pas simplement au retrait du profane aidant, qui ne trouve plus de sens à sa mission informelle ». Shapiro (1978) mentionne que ce qui distingue l'aide mutuelle (de l'aide professionnelle), c'est que les mêmes personnes donnent et reçoivent de l'aide de façon réciproque (ibid). Autrement dit, l'aide mutuelle, soutenue par le principe de la réciprocité, permet de reconnaître que les membres du groupe ont des compétences spécifiques à transmettre à leurs pairs; il s'agit en l'occurrence d'apprentissage coopératif. Rappelons que, pour nous, l'aidant est la personne expert qui connaît le mieux l'aidé.

L'apprentissage coopératif s'appuie sur deux dimensions : l'apprentissage via le groupe, par l'activité de résolution, et l'apprentissage personnel, par la prise de conscience

des démarches entreprises pour cette résolution (Pléty, 2001). L'apprentissage coopérant « c'est un enrichissement », pour reprendre les mots des répondants. Au-delà du partage des difficultés, chaque membre du groupe a réalisé un travail personnel sur soi (par ex. la maturation émotionnelle) et collectif au travers des échanges (Pléty, 2001). Parmi les apprentissages porteurs de mieux-être, les habiletés de communication et relationnelles ressortent souvent comme essentielles à la proche aide en santé mentale.

Le partage des expériences entre pairs est la pierre angulaire de la connaissance de soi en tant que proche aidant et légitimise leurs connaissances expérientielles. Les participants se sentent légitimés comme acteurs essentiels des communications produites au sein du groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle (Jeager, 2016). L'implication en tant que proche aidant commence à prendre tout son sens quand le partage en groupe permet des apprentissages, d'ouvrir la réflexion et d'avoir une vision plus large sur la relation aidant/aidé. Les observations de Rogers (2006) relèvent que des changements positifs interviennent chez l'individu ou dans sa relation avec son environnement à la suite de sa participation à un groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle. Le partage hebdomadaire des vécus permet de qualifier et de relever les progrès de chaque participant dans ses connaissances et son travail d'aide. Cette façon de procéder permet aux participants ayant un projet commun - enjeux dans l'aide à un proche - de trouver une place et un sens. Plus globalement, les groupes basés sur l'aide mutuelle soutiennent également le développement personnel des individus impliqués (Pailleux, 2006).

Dans la prochaine section, nous faisons l'association entre les apprentissages nécessaires au développement personnel et le développement d'une conscience émotionnelle nécessaire à l'actualisation du potentiel du proche aidant.

5.3.3 La conscience émotionnelle pour actualiser son potentiel

Le manque de légitimité et de reconnaissance du rôle de proche aidant, dans un contexte où il s'agit d'une forme d'aide informelle (l'aide formelle étant celle liée aux services institutionnels), crée de la fatigue qui, avec le temps, épuise l'aidant. La plupart des proches aidants interrogés ont confirmé qu'ils vivaient de la fatigue morale et de l'épuisement par rapport à leur double rôle de parent ou conjoint et de proche aidant. La conscience émotionnelle est le premier jalon qui nous permet de nous dégager de nos embûches et de reprendre du contrôle sur notre vie et de nous sentir plus compétents. Par conscience émotionnelle, nous entendons le fait de prendre conscience que les connaissances comme parent ou conjoint ne suffisent pas au rôle de proche aidant.

On ne naît pas proche aidant, on le devient. On le devient quand notre proche reçoit un diagnostic ou décide de nous dévoiler son problème de santé mentale. Rappelons que la majorité des répondants aidaient, au moment des entrevues, un ou deux de leurs enfants (adultes) et que quelques autres soutenaient un conjoint ou une conjointe. Comme l'ont mentionné plusieurs participants, la santé mentale de leur proche connaît « des hauts et des bas », ce qui fait qu'avec le temps, les besoins de la personne aidée prennent une place plus importante dans leur quotidien. La conscience émotionnelle qui traverse le travail d'aidance permet de mieux gérer le rôle d'aidant dans ces hauts et bas.

Également, le partage d'expériences entre les membres du groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle leur permet de mieux se connaître personnellement comme aidant. Par les échanges, les participants construisent également leur identité d'aidant avec leurs forces, leurs défis et leurs limites. Le plus souvent, le partage de vécus contribue au développement de l'affirmation de soi et met en évidence les limites du travail d'aidance et l'importance de leur acception par l'aidant. D'une manière plus large, la participation au groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle permet également à l'aidant d'apprendre à mieux communiquer ses limites à la personne aidée ou aux professionnels de la santé, de reprendre du contrôle sur soi et ainsi d'éviter de vivre une surcharge émotionnelle ou trop d'épuisement. Lamontagne mentionne que c'est en réalité l'épuisement qui fait « prendre conscience [...] de leurs propres limites les amènent à reconsidérer leur décision en cours de processus » (2004, cité dans Lamontagne et Beaulieu, 2006, p. 148).

L'acceptation de son rôle de proche aidant va de pair avec l'estime de soi. Antoine et al. (2010) relèvent que l'estime de soi est plus élevée chez les proches aidants d'une personne ayant un problème somatique ou de santé mentale. L'estime de soi est un aspect important des capacités adaptatives et sert à faire face aux événements de la vie. Le groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle a comme objet ultime de favoriser le soutien entre des personnes vivant une situation similaire pour qu'elles puissent apprendre et trouver des façons de s'adapter à l'adversité, et ce, en renforçant son estime de soi (Turcotte et Lindsay, 2001).

En somme, l'apprentissage coopératif permet le développement de nouvelles stratégies et une nouvelle compréhension du rôle de la proche aidance ; il favorise aussi l'action autodéterminée des aidants, ce qui contribue à favoriser davantage de mieux-être dans l'expérience d'aidance. Pour Laguardia et Ryan (2000), le bien-être psychologique peut être associé à la théorie de l'autodétermination, ce qui, selon nous, se rapproche, en philosophie, de la perception que le bien-être est une aspiration fondamentale de l'être humain, et que son but est de l'atteindre (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014).

5.4 Les bienfaits du groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle sur le bien-être

Le bien-être a été décrit par plusieurs participants comme un équilibre, une nouvelle « énergie » ou une « force » pour « continuer ». Une force qui « donne de l'espoir pour l'avenir, malgré les hauts et les bas de la maladie [du proche] » (NM223). Le bien-être, l'énergie et la force sont des éléments qui nous rappellent qu'en participant à un groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle, le participant ressent une satisfaction dans la rencontre de ses besoins et qu'il acquiert un nouveau pouvoir sur sa vie et son avenir (Turcotte et Lindsay, 2008, p. 5, cité dans Roy et al., 2014). Ainsi, la recherche du bien-être est la meilleure motivation pour effectuer un changement vers un avenir meilleur (Ryff, 1995; Massé et al., 1998; Labelle et al., 2000). Dans le même ordre d'idée, le partage au sein du groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle incite à prendre soin de soi en tant que proche aidant et à reprendre le contrôle de sa vie. Une participante rappelait

d'ailleurs que la reprise du contrôle de sa vie la rend plus heureuse. Les notions de bonheur et de contrôle de sa vie sont des indicateurs de bien-être décrits, avec quelques nuances, par plusieurs auteurs (Ryff, 1995; Massé et al., 1998; Labelle et al., 2000).

Cet équilibre ou homéostasie retrouvée favorise également, *a posteriori*, l'actualisation du potentiel de l'aidant, un potentiel qui soutient son travail d'aidance dans le temps. Les participants ressortent des groupes de soutien soulagés d'un poids, plus apaisés, plus forts et plus heureux. Chaque participant, à plus ou moins long terme, a évoqué ressortir du groupe avec un meilleur bien-être qui lui permet de poursuivre son travail d'aidance. Une des personnes interrogées relevait qu'après chaque rencontre du groupe, elle était « repartie plus outillée » émotionnellement et cognitivement, et que le partage, « ça donne le goût de continuer, ça nous encourage » (GG211).

Rappelons dans le même registre que l'adaptation et l'orientation de l'énergie, dans le but d'avoir un avenir meilleur, sont des indicateurs du bien-être psychologique et d'une diminution de l'anxiété décrite par Labelle et al. (2000). Les répondants à notre recherche ont mentionné les bienfaits perçus qui contribuent à leur bien-être: équilibre, actualisation du potentiel, bonheur, contrôle de sa vie, affirmation ou estime de soi, acceptation de son rôle, prise de conscience de ses forces et limites, relation avec l'autre et trouver un sens. Ces facteurs peuvent être mis en comparaison avec les indicateurs du bien-être que nous avons relevé au chapitre 2 selon Ryff (1995), Massé et al (1998) et Labelle et al. (2000). Nous les reproduisons plus bas en constatant leur concordance avec les facteurs évoqués par les participants.

Tableau 11.

Les indicateurs positifs du bien-être psychologique selon ces trois auteurs

Ryff, 1995	Massé et al., 1998	Labelle et al., 2000
Acceptation de soi	L'estime de soi	Estime de soi
Relation avec les autres	L'engagement social	
Autonomie	L'équilibre	Actualisation du potentiel
Maîtrise sur l'environnement *		
But dans la vie	Le bonheur	Sens à la vie
Croissance personnelle	Le contrôle de soi	Satisfaction de vivre

* En gris sont les éléments que nous ne retrouvons pas clairement dans les résultats

La dernière section analyse le groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle comme un espace de réflexion, sur la réciprocité relationnelle et la maturation émotionnelle par rapport à la proche aidance. En ce sens, cet espace peut être appréhendé comme un espace de délibération éthique sur le travail d'aidance.

5.5 Le groupe agit comme une forme de délibération éthique dans le travail de la proche aidance

Nous l'avons mentionné dans les sections précédentes, l'action de la proche aidance, par-delà sa nécessité pour le mieux-être de l'autre, peut mettre à rude épreuve le bien-être de l'aidant. La proche aidance s'inscrit dans un système relationnel, ici intrafamilial, ayant des principes interdépendants, basé sur des valeurs de sollicitude et de souci du proche. Ce dernier, caractérisé par des rapports de promiscuité entre l'aidé et l'aidant met en relief ce que nous nommons un dilemme éthique de la proche aidance,

lequel s'articule autour de trois principes; l'adhésion de l'aidé à son traitement, la sollicitude de l'aidant envers l'aidé et l'individuation de l'aidant.

Le **premier** principe s'appuie sur des savoirs scientifiques et des protocoles de traitement que le patient peut accepter ou non dans un but d'un rétablissement. Nous sommes en présence de valeurs de scientificité qui s'articule autour d'une action formelle (celle du soin médical) et de l'autodétermination de la personne face à ces actions. Ce sont des valeurs, selon les personnes interrogées, qui mettent en tension le travail du *care*.

Nos répondants mentionnent qu'il n'était pas facile, comme aidant, de communiquer avec les professionnels qui sont responsables du traitement son proche, notamment parce que les savoirs expérimentiels de l'aidant par les professionnels sont occultés par le personnel médical. Ce constat rejoint ceux de Joublin (2010b). Dans le même registre, Saillant parle « de la souffrance de la non-reconnaissance face à une identité problématique [celui de proche aidant] et la souffrance sociale produite par des politiques qui privilégient l'administration des choses et des personnes, plutôt que le travail de médiation de l'accompagnement » (2000, cité dans Courcy et Farinas, 2019, p. 12). Cette tension est plus marquée lorsque la période d'aide et de prise en charge se prolonge, comme c'est souvent le cas en santé mentale. D'une part, la mise à l'écart de l'aidant par les professionnels est souvent une source de conflit, et les aidants ne trouvent plus de sens quant à leur « mission informelle » (Jublin, 2010b). D'autre part, les aidants peuvent se retrouver face à un dilemme éthique entre leur volonté que le proche suive le traitement prescrit et le respect de leur volonté (autodétermination) à prendre ou pas ledit

traitement. Par conséquent, les relations aidés-aidants sont traversées par des conflits et des tensions, lesquels sont partagés au sein des groupes de soutien d'aide mutuelle. Ces derniers permettent ainsi aux membres d'aplanir ces tensions et, ce faisant, soutiennent le positionnement de l'aidant dans ce micro-système relationnel aidé-aidant afin de mieux vivre la proche aidance.

Le **second** principe s'appuie sur des dimensions morales et éthiques du *care* qui sont au cœur des pratiques et savoirs expérientiels qui soutiennent les actions informelles de la proche aidance. Nous sommes alors en présence de valeurs de sollicitude et de bienveillance de l'individu pour ses semblables, dans le but d'un mieux-être pour l'autre. Des valeurs, selon les répondants, qui restent invisibles en dehors du système relationnel de la proche aidance. Les participants estiment que leur rôle est peu valorisé et tenu en compte par les professionnels de la santé, entre autres, quant à leur participation au traitement de la maladie ou à son soulagement. Ce travail informel, mais essentiel pour les personnes ayant un problème de santé mentale, est rendu invisible par omission. Nos résultats témoignent ainsi des enjeux de pouvoir qui se transigent entre les aidants et les intervenants formels. Ces enjeux contribuent aussi à rendre invisible les savoirs expérientiels des proches aidants et, plus largement, occulter l'importance de leur travail de care qui permet « la continuité de la vie » (Tronto, 2009).

Selon Gilligan (1982 ; 1986 ; 2008), l'éthique du *care* repose entre autres sur l'attachement à l'autre. Cet attachement est présent chez les personnes interrogées, et il se concrétise autant dans leurs relations avec leur enfant (souvent adulte), qu'avec leur

conjoint pris en charge. Les liens d'attachement sont soutenus par l'amour qu'ils portent à leurs proches aidés et, en cela, leur sollicitude à leur égard de soutien ; aucun d'entre eux n'ont remis en question leur volonté qu'ils puissent vivre dans de meilleures conditions, avoir accès à un « monde meilleur ». En l'occurrence, le groupe permet aux aidants agissant auprès d'une personne ayant un problème de santé mentale de préserver cette énergie pour viser un monde meilleur pour le proche, mais aussi pour la préservation de la relation affective.

Le **troisième** principe qui émerge du groupe quant à la proche aide met en exergue le droit à l'individuation, c'est-à-dire le fait de prioriser son bien-être personnel et d'avoir le droit à la réalisation personnelle, et ce, malgré les exigences du travail d'aide. Nous sommes ici en présence d'une valeur de liberté qui reconnaît le droit d'exister en tant qu'individu, et non seulement comme un proche aidant. Il s'agirait d'un droit fondamental selon les participants à la recherche. Les personnes aidantes ressentent alors un conflit de valeurs, qui s'exprime par devoir choisir son propre bien-être, « sa vie », ou la prise en charge du proche. Dans ce contexte où les aidants sont aux prises avec une forme de dualité interne, le groupe agit comme un espace de délibération où peuvent s'exprimer les dilemmes éthiques vécus entre deux systèmes de valeurs. Les dynamiques d'aide mutuelle et de réciprocité des échanges permettent la déconstruction des conflits éthiques vécus par les aidants, notamment en repositionnant le fait que le travail d'aide doit aussi reposer sur une forme d'équité dans la reconnaissance des besoins de chacun, aidant-aidé. Selon Gilligan (2008, p.262), cette reconnaissance des besoins respectifs dans

le travail de care est nécessaire que pérenniser la sollicitude sur laquelle repose notamment ce travail.

En somme, ce travail du *care* en santé mentale est étroitement lié à ces trois principes interdépendants qui soulèvent des enjeux éthiques. Les divers conflits éthiques vécus peuvent mettre à l'épreuve la proche aidance sur divers plans, notamment sur le plan relationnel en ébranlant ou fragilisant la relation aidant/aidé, ce qui a des effets sur le bien-être de l'aidant. Les groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle, en permettant le partage du vécu émotionnel et des savoirs expérientiels, agissent sur les enjeux et conflits éthiques vécus par les aidants. Les dynamiques de partage contribuent à soutenir les pratiques du *care*, notamment via l'échange sur les pratiques engagées auprès du proche ainsi que les divers sentiments qui les accompagnent. Ces partages, basés sur l'aide mutuelle, aident les membres du groupe à délibérer sur les principes et les valeurs qui les animent, et ce, pour mieux construire l'interrelation aidé-aidant, essentielle à la proche aidance en santé mentale.

Dans le même ordre d'idées, l'aide mutuelle agit comme un catalyseur entre la reconnaissance de l'action essentielle du *care* et les sentiments d'impuissance et de non reconnaissance vécus par l'aidant face au système de santé. De la même façon, l'aide mutuelle permet de mieux vivre, voire de d'apaiser la dualité ressentie le fait de vouloir être libre, et la réciprocité qu'exige la travail d'aidance. Le groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle aide aussi le participant à devenir plus conscient de ses forces et limites personnelles, que ce soit dans les conflits vécus avec l'aidé ou avec le système de soin.

Cette prise de conscience permet par ailleurs de diminuer la surcharge émotionnelle et de tendre vers une forme d'homéostasie dans la proche aidance.

Dans cette perspective, nos résultats témoignent que le groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle apaise la charge émotionnelle induite par le travail d'aidance, favorise le partage et le développement de savoirs expérientiels. Ces apports contribuent à l'amélioration du bien-être psychologique de l'aidant. Également, le groupe renforce le sentiment de compétence de l'aidant, lequel agit par résonance sur le mieux-être de l'aidé. De plus, le groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle crée le développement d'un savoir coopérant basé sur des connaissances spécifiques à la maladie ou des pratiques exemplaires face aux symptômes de la maladie. Ce savoir coopérant permet d'outiller les actions formelles et informelles de l'aidant, améliore sa relation avec l'aidé et donne un sens à sa mission. Finalement, comme nous l'avons déjà mentionné, lorsque l'aidant va bien, l'aidé va mieux aussi, et l'inverse est aussi vrai; ainsi toutes les démarches de soins qui améliorent la situation des aidants retentissent de façon favorable sur la situation des aidés (Joël et al., 2000). *In fine*, le groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle est donc un élément essentiel à la pérennité du travail du *care* auprès d'une personne ayant des problèmes de santé mentale.

Conclusion

Dans le cadre de ce mémoire, nous avons mis à évidence le transfert des responsabilités du réseau de la santé vers les familles pour les personnes vivant avec un problème de santé mentale. Dans la problématique, nous avons identifié les impacts liés aux responsabilités de la prise en charge des proches ainsi qu'à la surcharge engendrée par le travail de proche aidance. Plus précisément, l'objectif général de cette recherche était de décrire les effets des groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle ouverts sur le sentiment de bien-être de la personne aidante significativement impliquée auprès d'un proche vivant avec un problème de santé mentale.

Nos analyses exposent trois constats concernant les effets perçus dans un groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle : a) le partage des expériences apaise la souffrance à court, moyen ou long terme; b) la collectivisation des savoirs expérientiels crée un savoir coopératif; c) la combinaison de décharge émotionnelle et de recherche de savoirs améliorent le bien-être des proches aidants. Pour chacun de ces constats, nous avons relevé les bienfaits des groupes de soutien basés sur l'aide mutuelle, tels qu'ils sont perçus par les proches aidants participant à notre étude. De plus, nous nous sommes attardés aux conflits éthiques et aux tensions qui viennent mettre à l'épreuve le travail du *care* chez l'aidant. Enfin, nous avons cherché à décrire dans quelle mesure la participation à des groupes de soutien peut favoriser le bien-être psychologique des proches aidants.

Au vu des résultats, peu importe la complexité du problème de la personne aidée, nous rappelons l'importante surcharge émotionnelle ainsi que l'isolement vécus par

l'aidant dans sa pratique du *care*. En dépit du fait que la relation aidant/aidé soit déjà un enjeu important, il existe également chez l'aidant une culpabilité par rapport à la maladie de l'autre. Une culpabilité insidieuse qui contribue à cette surcharge émotionnelle et souvent présente face aux problèmes de santé mentale. Cependant, les répondants à la recherche ont clairement indiqué qu'ils désiraient poursuivre leur travail du *care* auprès de leur proche et que leur participation à des groupes de soutien les aide à poursuivre leur mission.

Nous constatons également que l'accumulation des tâches (quotidiennes et celles du *care*) est légèrement plus présente chez les femmes (mère) proches aidantes par rapport aux hommes, et que la majorité des personnes aidées sont des enfants devenus adultes au moment de la recherche. Nous notons aussi qu'au-delà de la surcharge et de l'isolement, le travail de proche aidance manque de reconnaissance, et cette invisibilité contribue à faire en sorte que l'aidant ne trouve plus de sens à sa mission informelle. Pour ces raisons entre autres, le proche aidant peut être amené à vivre des conflits face aux systèmes de santé, à la responsabilité des traitements et des soins qui lui revient en grande partie, et ce, dans un contexte où son travail de *care*, et l'expertise développée, restent sous silence. À cet égard, nous pouvons affirmer que le groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle correspond bien aux besoins d'échange d'expériences diverses des proches aidants. L'aide mutuelle alimente les dimensions de partage d'information, mais favorise aussi le soutien émotionnel (Steinberg, 2008).

Également, les résultats montrent que les groupes offrent un environnement neutre, bienveillant et exempt de préjugés face à la maladie mentale. Le climat de confiance crée un environnement propice au partage de l'expérience d'aide vécue et au dévoilement de pensées ou de non-dits, parfois crus. L'échange entre pairs apporte un sentiment d'appartenance au groupe et brise l'isolement. De plus, l'échange de connaissances expérientielles entre pairs conforte les apprentissages coopérants entre les participants qui, selon leurs besoins, apprennent à mieux gérer le travail du *care* et à se départir, en tout ou en partie, du lourd fardeau qu'implique la prise en charge. Enfin, le partage d'expériences aide à construire un sens à son travail du *care* et à former sa propre identité de proche aidant.

Dans cette logique, nous constatons que les groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle peuvent contribuer au mieux-être du proche aidant pendant qu'il poursuit son travail d'aidance. En ce sens, nous répondons à notre question de recherche, soit que les groupes de soutien favorisent le développement du bien-être psychologique de l'aidant et semblent soutenir la continuité de sa mission envers l'aidé. De fait, parmi les auteurs des références utilisées dans le cadre théorique sur le bien-être psychologique, nos résultats ont mis en évidence plusieurs indicateurs du bien-être psychologique (Ryff, 1995; Massé et al., 1998; et Labelle et al., 2000). En guise de conclusion, les résultats obtenus dans cette recherche nous permettent d'avoir un meilleur aperçu des effets des groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle. En outre, les groupes de partage produisent, des effets bénéfiques, ressentis sur les participants et leur travail d'aidance, mais également par la personne aidée.

La portée de cette étude est cependant limitée, en raison du petit nombre de participants et du territoire restreint que nous avons couvert. Néanmoins, nous pouvons évoquer le caractère de transférabilité de nos résultats dans des contextes de recherche et des problématiques similaires. Toutefois, de nombreuses pistes restent à explorer quant aux effets des services de soutien basés sur l'aide mutuelle auprès des proches aidants. Par exemple, quels moyens devrions-nous prioriser pour atteindre les proches aidants en régions éloignées n'ayant pas accès à des services d'aide et aux organismes communautaires qui offrent des groupes de soutien en proche aidance ? Des travaux seraient également nécessaires pour documenter les dynamiques de collaboration entre les proches aidants et les professionnels de la santé

Il reste donc beaucoup d'avenues de recherche à explorer afin de documenter l'importance le travail de la proche aidance auprès d'une personne vivant avec un problème de santé mentale et les apports des groupes de soutien basé sur l'aide mutuelle sur le bien-être des proches aidants. Néanmoins, il nous apparait est indispensable que le que le champ de l'intervention sociale et, plus largement, la société, reconnaisse l'importance de l'expertise expérientielle des proches aidants. Au sein de la profession du travail social, l'intervention de groupe basé sur l'aide mutuelle devrait aussi être renforcée comme un médium d'intervention thérapeutique efficient, ayant le potentiel d'agir sur différentes problématiques et clientèles.

7. Bibliographie

- Abosh, B., & Collins, A. (Eds.). (1996). *Mental Illness in the Family: Issues and Trends*. University of Toronto Press. Repéré à : <http://www.jstor.org/stable/10.3138/j.ctt2tv3wz>, Consulté le 05 janvier 2019
- Ailam, L., Rchidi, M., Tortelli, A., & Skurnik, N. (2009). Le processus de désinstitutionnalisation. *Annales, Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique, Elsevier Masson*, 167 (6), 455-458.
- Anadon, M., & Guillemette, F. (2007). La recherche qualitative est-elle nécessaire inductive?, *Recherches Qualitatives – Hors Série – Acte du colloque; Recherche qualitative : Les questions de l'heure*. 5, 26-37,
- Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade : Évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels, *Annales Médico-Psychologiques, revue psychiatrique*, 168 (4), 273-282.
- Bahrami, S., & Greppin, C. (2013). *L'évaluation du fardeau des proches aidants d'une personne atteinte de démence de types Alzheimer vivant à domicile : Un rôle infirmer*, (Travail de Bachelor inédit), Haute école de la santé La Source, Lausanne, Suisse.
- Balleux, A. (2007), Le récit phénoménologique : étape marquante dans l'analyse des données, *Recherches qualitatives – Hors Série – numéro 3*, 396-423
- Baraldi, R., Joubert, K., & Bordeleau, M. (2015), *Portrait statistique de la santé mentale des Québécois. Résultats de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Santé mentale 2012*, Québec, Institut de la statistique du Québec.
- Baribeau, C. (2009) Analyse des données des entretiens de groupe, *Recherches qualitatives*, 28 (1), 133-148
- Beaucage, C., Racine, P., Mauger, I. (2014). *Prévenir la détresse psychologique chez les aidants dont un proche est atteint d'un trouble mental grave : Étude d'évaluation des besoins*, Québec, Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Direction régionale de santé publique, Québec
- Beauchamp, J. (2011) *Interventions psychosociales pour troubles mentaux graves : Guides de pratique issus de la littérature* (Mémoire de maîtrise inédit) Université de Montréal, QC.
- Beaudoin, M. (2007), *Intervention psychoéducative de réadaptation en milieu familial*, (Mémoire de maîtrise inédit), Université du Québec à Trois-Rivières, QC

- Bédard, D., Lazure, D., & Roberts, C. A. (1962), *Rapport de la commission d'étude des hôpitaux psychiatriques*, présenté au Ministère de la santé du Québec, Québec
- Bernard, M., & Goupil, G. (2012). L'après-parents: étude exploratoire sur les perceptions de mères qui vieillissent avec un adulte ayant une déficience intellectuelle. *Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne Du Vieillissement*, 31(1), 65-72
- Berthelot-Raffard, A. (2015) Penser le *care* comme cœur de la justice : un outil pour analyser des institutions de la vie ordinaire. Dans *Le care : Éthique féministe actuelle, Le care outil critique pour repenser le libéralisme*, (pp. 117-136). Montréal : Les éditions du remue-ménage.
- Bianchi Ranci, V. (2007) Groupe ouvert ou groupe fermé ? Dans *Quels groupes thérapeutiques ? Pour qui ?*. (pp. 99-108) Toulouse, France: Édition ERES.
- Blais, M., & Martineau, S. (2006) L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à données brutes, *Recherches qualitatives*, 26 (2), 1-18.
- Bonin, J., Chicoine, G., Fradet, H., Larue, C., Racine, H., Jacques, M., & St-Cyr, Tribble, D. (2014). Le rôle des familles au sein du système de santé mentale au Québec. *Santé mentale au Québec*, 39(1), 159–173.
- Bourque, D. (2013) Le développement social au Québec : sortir de politiques curatives pour aller vers des politiques préventives. *Informations sociales*, 179(5), 38-46.
- Bowers, B. J. (1987) Intergenerational Caregiving : Adult Caregivers and their Aging Parents, *Advances in Nursing Sciences*, 9 (2), 20-31
- Brodaty H, Green A, & Koschera A. (2003) Metaanalysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc*, 51(5). 657-64.
- Brodaty, H., Module 4, Rôle des aidants, L'International Psychogeriatric Association (IPA), *Northwestern University Medical School Chicago*. Repéré à : http://granato.fr/images/6_publications/4_aidants_et_demences.pdf, Consulté le 18-février-2016.
- Bronwyn, H. (2013) Mutual Aid Group Work: Social Work Leading the Way to Recovery-Focused Mental Health Practice, *Social Work with Groups*, 36(1), 43-58
- Bruchon-Schweitzer, M. & Boujut, É. (2014), Bonheur, satisfaction de la vie, bien-être, santé et qualité de vie. Dans *Psychologie de la santé: Concepts, méthodes et modèles* (pp. 3-82). Paris: Édition Dunod.

- Brugère, F. (2009) Pour une théorie générale du « care », À propos de : J. Tronto, Un monde vulnérable, pour une politique du care, (Moral Boundaries : a Political Argument for an Ethic of care, 1993), traduit de l'anglais par Hervé Maury, 2009, *La Découverte*. Repéré dans <https://laviedesidees.fr/Pour-une-theorie-generale-du-care.html>, Consulté le 03 mars 2019.
- Brülhart, B., Brügger, S., & Sottas, B. (2013). Les proches aidants ont aussi besoin d'aide, *Revue internationale de soins palliatifs*, 28 (3), 193-196.
- Buthion, V., & Gode, C. (2014). Les proches aidants, quels rôles dans la coordination du parcours de soins des personnes malades ? , *Journal de gestion et d'économies médicales*, 32(7), 501-519.
- Carpentier N. (2001) Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XXe siècle, *Sciences sociales et santé*, 19 (1), 79-106;
- Casillas, D. (2016) Quand le bonheur est une affaire d'État, *Métro* 16 (14), 16-17.
- Chahsiche J-M. (2014) De l'« éthique du care » à la « société du soin » : La politisation du care au Parti socialiste, *Presses de Sciences Po*, « *Raisons politiques* », 4 (56), 87-104.
- Courcy, I. & Farinas, L. (2019) Dialogue interdisciplinaire sur le travail relationnel : Une notion complexe, processuelle et polysémique; Dans *Tisser des liens; Perspectives interdisciplinaires sur le travail relationnel*, Acte du colloque tenu le 9 mai 2018 dans le cadre du 86e congrès de l'Association Francophone pour le Savoir (ACFAS).
- Conseil de l'Europe, (2008), Le bien-être pour tous; Concepts et outils de la cohésion sociale, Tendances de la cohésion sociale, n o 20, Éditions du Conseil de l'Europe. Repéré dans http://www.coe.int/t/dg3/socialpolicies/socialcohesiondev/source/Trends/Trends-20_fr.pdf, consulté le 21-février-2016.
- Crowe, A., & Lyness, K. P. (2014) Family Functioning, Coping, and Distress in Families With Serious Mental Illness, *The Family Journal, Counseling and Therapy for Couples and Families*, 22 (2), 186-197.
- Conseil du Statut de la femme. (2018). Portrait; *Les proches aidantes et les proches aidants au Québec*; Analyse différenciée selon le sexe, Québec.
- Diefenbeck, C.A., Klemm, P.R., & Hayes, E.R. (2014). Emergence of Yalom's Therapeutic Factors in a Peer-Led, Asynchronous, Online Support Group for Family Caregivers, *Issues in Mental Health Nursing*, 35, 21–32.

- Dorvil, H. , Guttman, H., & Cardinal, C. (1997a) Annexe 1, *35 ans de désinstitutionnalisation au Québec 1961-1996; Défis de la reconfiguration des services de santé mentale*, Gouvernement du Québec.
- Dorvil, H., Guttman, H.A., Ricard, N., & Villeneuve, A. (1997b). *Défis de la reconfiguration des services de santé mentale : Pour une réponse efficace et efficiente aux personnes atteintes de troubles mentaux graves*. Gouvernement du Québec
- Davila, A. & Dominguez, M. (2010) Format des groupes et types de discussion dans la recherche sociale qualitative, *Recherche qualitative*, 29 (1), 50-88.
- Doré, M. (1987). La désinstitutionnalisation au Québec. *Santé mentale au Québec*, 12 (2), 144-157.
- Dorvil, H. (1991) La psychiatrie au Québec : réalité d'hier, pratique d'aujourd'hui". Dans *L'intervention sociale. Actes du Colloque annuel de l'ACSALF*. (pp. 111-131). Montréal : Les Éditions coopératives
- Duquette, J., & Baril, F. (2008). *Existe-t-il un outil de dépistage de l'épuisement des aidants naturels des personnes qui ont une déficience visuelle?* Montréal : Institut Nazareth et Louis-Braille.
- Ennuyer, B. (2002) *Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social*. Paris : Édition Dunod.
- Ferrero, M. (2017) La relation aidant-aidé et ses avatars, *Le Journal des psychologues*, 345 (3), 66-70.
- Fortin M.-F., & Gagnon, J. (2016) *Fondements et étapes du processus de recherche, 3e édition, Méthodes quantitatives et qualitatives*, Montréal» : Édition Chenelière.
- Fradet, H. (2012) *L'indispensable; Guide à l'intention des membres de l'entourage d'une personne atteinte de maladie mentale*, Paris : Fapès diffusion.
- Garrau, M. (2015) Comptes-rendus, ; Joan C. Tronto, Caring Democracy. Markets, Equality and Justice, New York, *University Press de New York*, Terrain/Théorie, 3, 228.
- Gilligan, C. (1982). *In A Different Voice*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Gilligan, C. (1986) *Une si grande différence*, traduit de l'anglais par Kwiatek, A., , Paris : Flammarion
- Gilligan, C. (2008) *Une voix différente ; Pour une éthique du care*, traduit de l'anglais par Kwiatek, A. et Nurock, V., Paris : Flammarion

- Gohier, Ch. (2004) De la démarcation entre critères d'ordre scientifique et d'ordre éthique en recherche interprétative, *Recherches qualitatives*, 24, 3-17.
- Gouvernement du Québec, Commissaire de la santé et au bien-être, Repéré dans : <http://www.csbe.gouv.qc.ca/commissaire/organisation/le-commissaire.html>, Consulté le 19 mars 2016.
- Gouvernement du Québec, Services aux personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA), Repéré dans : <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/aides-techniques-deficiences-et-handicaps/services-aux-personnes-ayant-une-deficience/>, Consulté le 26 décembre 2018.
- Grenier, J., Bourque, M., & St-Amour, N. (2014) *L'évolution des services sociaux du réseau de la santé et des services sociaux du Québec : Le NGP ou le démantèlement progressif des services sociaux*, Gatineau : Université du Québec en Outaouais.
- Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places pour personnes handicapées de grande dépendance (GAMP) (2010) Livre noir du GAMP; pour les oubliés de notre société. Repéré dans : <https://www.gamp.be/shared/file/gamp-livre-noir-vf.pdf>, Consulté le 25 décembre 2018
- Guberman, N., & Lavoie, J-P. (2010) Pas des Héros; Des réalités et des expériences des proches aidant, In. Vieillir au pluriel; Perspectives sociales, *Presse de l'Université du Québec*, 281-302.
- Haute Autorité de santé (HAS), Service des bonnes pratiques professionnelles (2010). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels*, Service documentation et information des publics, France, Saint-Denis La Plaine.
- Hébert, G. & Hurteau, Ph. (2016) *Les indicateurs de la santé*, Institut de recherche et d'information socioéconomique, France : IRIS.
- Herzig, L., Mühlemann, N., & Bischoff, T. (2010), Troubles émotionnels en médecine de famille ou le visage caché d'une souffrance*, *Revue médicale Suisse*, 249, 1000-1005
- Home, A., & Darveau-Fournier, L. (1980), La spécificité du service social des groupes, In. Service social, L'École de service social, *Université Laval*, 29 (1 et 2), 16-31.
- Hyde, B. (2013) Mutual Aid Groupe Work : Social Work Leading the Way to Recovery-Focused Mental Health Practice, *Social Work with Groups*, 36-43.
- Institut de planification des soins (IPS) et Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal (RAN de Montréal) (2015) *Vers la reconnaissance d'un statut légal pour les proches aidants*, Montréal.

- Institut de la statistique Québec (2015a) Population estimée et proportion de proches aidants selon le sexe et le groupe d'âge, population âgée de 15 ans et plus, Québec, Canada hors Québec et ensemble du Canada, 2012, Source : Statistique Canada, Enquête sociale générale, 2012, fichier de microdonnées à grande diffusion, adapté par l'Institut de la statistique du Québec Repéré dans : http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/soutien-social-entraide/statistiques_proches_aidants_t1.htm, Consulté le 15 septembre 2018.
- Institut de la statistique Québec (2015b) Population estimée et proportion de proches aidants selon le sexe et le groupe d'âge, population âgée de 15 ans et plus, Québec, Canada hors Québec et ensemble du Canada, 2012, Source : Statistique Canada, Enquête sociale générale, 2012, fichier de microdonnées à grande diffusion, adapté par l'Institut de la statistique du Québec. Repéré dans : http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/soutien-social-entraide/statistiques_proches_aidants_t3_1_1.htm, Consulté le 23 septembre 2018.
- Institut de la statistique Québec (2015c), Répartition des bénéficiaires principaux âgés de 15 ans et plus selon certaines caractéristiques, proches aidants âgés de 15 ans et plus, Québec, Canada hors Québec et ensemble du Canada, 2012, Source: Statistique Canada, Enquête sociale générale: les soins donnés et reçus, 2012, fichier de microdonnées à grande diffusion; adapté par l'Institut de la statistique du Québec. Repéré dans : http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/soutien-social-entraide/statistiques_proches_aidants_t5_3_1.htm, Consulté le 22 septembre 2018.
- Institut de la statistique Québec (2015d), Type d'aide fournie au bénéficiaire principal selon la fréquence et le fait que l'aidant soit le seul recours, selon le groupe d'âge et le sexe de l'aidant, proches aidants âgés de 15 ans et plus, Québec, Canada hors Québec et ensemble du Canada, 2012, Source : Statistique Canada, Enquête sociale générale, 2012, fichier de microdonnées à grande diffusion, adapté par l'Institut de la statistique du Québec. Repéré dans : http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/soutien-social-entraide/statistiques_proches_aidants_t2_3_1b.htm, Consulté le 15 décembre 2018
- Institut de la statistique du Québec (2015e) Répartition des proches aidants âgés de 15 ans et plus selon le nombre de bénéficiaires et le nombre moyen d'heures d'aide fournie chaque semaine, Québec, Canada hors Québec et ensemble du Canada, 2012, Source : Statistique Canada, Enquête sociale générale, 2012, fichier de microdonnées à grande diffusion, adapté par l'Institut de la statistique du Québec. Repéré dans : http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/soutien-social-entraide/statistiques_proches_aidants_t4_1.htm, Consulté le 12 décembre 2018

- Institut de la statistique du Québec (2013) La santé physique et mentale des enfants: Une étude des prévalences cumulatives. Repéré dans : <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/enfants-ados/alimentation/sante-enfants-prevalences.pdf>, Consulté le 25 décembre 2018
- Jeager, M. (2016) Une démarche communautaire innovante : Groupe d'entraide mutuel, Les politiques sociales, Dans; *La démarche communautaire : une méthodologie qui fait santé? Du sociale à l'urbanisme, en passant par la justice ... tous concernés* !. (tomes 1 et 2. pp. 48-61), Belgique : Service Sociale dans le Monde
- Jeffrey, D. (2005) Le chercheur itinérant, son éthique de la rencontre et les critères de validation de sa production scientifique, Acte du colloque Recherche qualitative et production des savoirs, UQAM, *Recherches qualitatives – Hors série – 1*
- Joël M.-E., Gramain A., Cozette E., & Colvez A. (2000) Situation économique et qualité de vie des aidants aux malades atteints de démence sénile de type Alzheimer. In; Les enjeux économiques du financement des retraites, *Revue économique. Numéro -Hors Série-*, 163-184;
- Joublin, H. (2010a). Pour une proximité bien pensée. Dans : , H. Joublin, Le proche de la personne malade dans l'univers des soins: Enjeux éthiques de proximologie. *ERES*, 181-221
- Joublin, H. (2010b). Le proche de la personne malade et l'univers des soins. Dans : Emmanuel Hirsch éd., *Traité de bioéthique: II - Soigner la personne, évolutions, innovations thérapeutiques*, *ERES* , 270-285
- Jung, X.T., & Newton, R. (2009) Cochran Review of Cochrane Reviews of non-medication-based psychotherapeutic and other interventions for schizophrenia, psychosis, and bipolar disorder: A systematic literature review, *International Journal of Mental Health Nursing*, 18, 239–249
- Kalampalakis, N. (2004) les focus groups, lieux d'ancrages, *Bulletin de psychologie*, 57 (3), 281-289.
- Kaufmann, J.-C. (2004). *L'entretien compréhensif*, 2^e édition, Paris :Armand Colin.
- Kaufmann J.-C. (1995), Les cadres sociaux du sentiment de solitude, *Sciences sociales et santé*, 13(1), 123-136.
- Kaufmann J.-C. (1994), Vie hors couple, isolement et lien social : figures de l'inscription relationnelle. *Revue française de sociologie*, 35-4, Monde étudiant et monde scolaire, 593-617.
- Kempeneers, M., Battaglini, A., & Van Pevenage, I. (2015) *Chiffrer les solidarités sociales*, Inter Actions, CSSS Bordeau-Cartier ville-Saint-Laurent.

- Kitzinger, J., Markova, I. & Kalampanis, N. (2004) Qu'est-ce que les focus groups?, *Bulletin de psychologie*, 57 (3), 237-243.
- Labelle R., Bastin, É., Dubé, M., Alain, M., Bouffard, L. & Lapierre, S. (2000) Bien-être et détresse psychologique : Vers un modèle hiérarchique cognitivo-affectifs en santé mentale, *Revue québécoise de psychologie*, 12 (1), 71-87.
- Lacaze, L. (2013) L'interactionnisme symbolique de Blumer revisité, *De Boeck Supérieur*, 3 (121), 41-52.
- Lafleur, I. (1998). *Le lien entre le fardeau et la culpabilité chez les aidants naturels qui ont placé en CHSLD un parent âgé souffrant de problème cognitif*, (Mémoire maîtrise en psychologie inédit), Université du Québec à Trois-Rivières, Québec.
- Laguardia, J. G., & Ryan, R. M. (2000) Buts personnels, besoins psychologiques fondamentaux et bien-être : Théorie de l'autodétermination et application, *Revue québécoise en psychologie*, 21 (2), 281-304.
- Lamontagne, J., & Beaulieu, M. (2006). Accompagner son conjoint âgé en soins palliatifs à domicile : Les éléments influençant l'expérience des proches aidants. *Nouvelles pratiques sociales*, 18(2), 142–155.
- Lamoureux, A. (1992) *Une démarche scientifique en sciences humaines*, Québec : Études vivantes.
- Lancelle, A. & Deschênes, M. (2015). Francesco Paolo Adorno, Faut-il se soucier du care ? Une étude critique, *Les ateliers de l'éthique*, 10(3), 168–190.
- Landry Balas, L. (2008) *L'approche systémique en santé mentale*, 2e éd., Les Presses de l'Université de Montréal.
- Laugier, S. (2009). L'éthique comme politique de l'ordinaire, *Multitudes*, 37-38(2), 80-88.
- Le Breton, D. (2012). *L'interactionnisme symbolique*. France: Presses Universitaires de France.
- Leclerc, C. (2015) *Intervenir en groupe : Savoirs et pouvoir d'agir*, Montréal : Crieval.
- Leclerc, C., Lesage, A., & Ricard, N. (1997) La pertinence du paradigme stress-coping dans l'élaboration d'un modèle de gestion du stress pour personnes atteintes de schizophrénie, *Santé mentale au Québec*, 22(2), 233-256
- Lochard, Y. (2007) L'avènement des « savoirs expérientiels », *La Revue de l'Ires*, 55 (3), 79-95

- Lévy, O. (2015, 28 juillet), Les stars de bien-être, La Presse, Repéré dans : <http://www.lapresse.ca/vivre/sante/201507/28/01-4888673-les-stars-du-bien-etre.php>, Consulté le 20 mars 2016.
- Lindsay, J. (1988). *Les types de pratique de groupe au Québec*. (Mémoire inédit). Québec : École de service social, Université Laval
- Lochard, Y. (2007). L'avènement des « savoirs expérientiels », *La Revue de l'Ires*, 55(3), 79-95.
- Maisonneuve, J. (2018) *La dynamique des groupes*, (18^e éd), Paris, Que sais-je ?
- Martel, L. (1996). Quel isolement durant la vieillesse pour les femmes à l'origine du baby-boom? Actes du colloque de l'AIDELF, 639-653
- Martineau, S. (2005) L'observation en situation : enjeux, possibilités et limites Dans Actes du colloque; l'instrumentation dans la collecte de données, *Recherches qualitatives – Hors Série*, 2, 5-17
- Miles, M-B & Huberman, A.M (2003, 2e édition). Éthique et analyse des données, Chapitre 11. Dans *Analysé des données qualitatives*, (pp.519-536) Bruxelles : De Boeck.
- Mongeau, P. (2008) *Réaliser son mémoire ou sa thèse : côté jeans & côté tenue de soirée*. Québec : Presse de l'Université du Québec,.
- Montalan, M-A., & Vincent, B. (2010) Un modèle d'analyse de la coordination de l'action collective pour la prise en charge des personnes âgées en Midi-Pyrénées, *Journal d'économie médicale*, 28 (3), 159-172.
- Montgomery, R.J.V. , Gonyea, J.G., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 34, 19-26
- Morin M.-H. (2008) Famille et premières psychoses : l'adaptation des parents ayant bénéficié d'interventions familiales spécialisées, *Revue Intervention*, 129, 6-15
- MSSS, Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2015) Plan d'action en santé mentale 2015-2020 ; Faire ensemble autrement, Québec : Gouvernement du Québec.
- MSSS, Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2013a), Dépression majeure, trouble bipolaire et trouble de l'humeur, Prévalence de la dépression majeure, du trouble bipolaire et d'au moins 1 trouble de l'humeur au cours de la vie, personnes âgées de 15 ans et plus, selon le sexe, Québec, 2012 Source : Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC), volet Santé mentale, 2012, tableau 105-1101, Statistique Canada, rapport produit le 21 septembre 2016. Mise à jour de l'indicateur le 17 septembre 2013. Repéré dans :

<http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/statistiques-donnees-sante-bien-etre/statistiques-de-sante-et-de-bien-etre-selon-le-sexe-volet-national/depression-majeure-manie-et-trouble-de-l-humeur/>, Consulté le 5 décembre 2018

- MSSS, Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2013b) Niveau élevé à l'échelle de détresse psychologique Proportion de la population de 12 ans et plus se classant à un niveau élevé sur l'échelle de détresse psychologique¹, selon le groupe d'âge et selon le sexe, Québec, 2013-2014, Source : Fichier de microdonnées à grande diffusion 2013-2014 de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC), Statistique Canada, Tiré du rapport de l'onglet Plan commun de surveillance produit par l'Infocentre de santé publique à l'Institut national de santé publique du Québec, le 7 juin 2016. Mise à jour de l'indicateur le 31 mars 2016, Repéré dans : <http://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/statistiques-donnees-sante-bien-etre/statistiques-de-sante-et-de-bien-etre-selon-le-sexe-volet-national/niveau-eleve-a-l-echelle-de-detresse-psychologique/>, Consulté le 5 décembre 2018
- MSSS, Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2005) *Plan d'action en santé mentale 2005-2010 ; La force des liens*, Québec : Gouvernement du Québec
- MSSS, Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2003). *Chez-soi : le premier choix. La Politique de soutien à domicile*, Québec : Gouvernement du Québec
- MSSS, Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2002) *Lignes directrices pour l'implantation des mesures de soutien dans la communauté en santé mentale*, Québec : Gouvernement du Québec.
- MSSS, Ministère de la Santé et des Services Sociaux (1989) *Politique de santé mentale*, Québec : Gouvernement du Québec.
- Mucchielli, R. (2013) *La dynamique de groupe : Processus d'influence et de changement dans la vie affective des groupe*, (22^e éd.), Issi-les-Moulineaux, ESF éditeur.
- Mueser, K. T., Torrey, W., Lynde, D., Singer, P., & Drake, R.E. (2003) Implementing Evidence-Based Practices for People With Severe Mental Illness, *Behavior Modification*, 21 (3), 387-411.
- Mukamurera, J., Lacourse, F. & Couturier, Y. (2006) Des avancées en analyse qualitative : Pour une transparence et une systématisation des pratiques, *Recherches qualitatives*, 26 (1), p. 110-138.
- Nguyên-Duy, V. & Luckerhoff, J. (2007). Constructivisme/positivisme : où en sommes-nous avec cette opposition? *Recherches qualitatives, Hors-Série*, 5, 4-17.
- Organisation mondiale de la Santé (OMS), Documents fondamentaux, supplément à la quarante-cinquième édition, octobre 2006. Repéré dans :

https://www.who.int/governance/eb/who_constitution_fr.pdf, Consulté le 1 mai 2019

- Pagé, J-Ch. (1961) Les fous crient au secours!; Témoignage d'un ex-patient de Staint-Jeau-de-Dieu. Montréal : Les éditions du jour.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin.
- Pailleux, F. (2006) Un groupe de rencontre pour les familles accompagnantes : A la croisée de différents chemins..., *Info Kara*, 21 (1), p. 14-14.
- Paperman, P. (2015a). L'éthique du care et les voix différentes de l'enquête. *Recherches féministes*, 28(1), 29–44.
- Paperman, P. (2015b) Le care comme connaissance et comme critiques. Dans *Le care : Éthique féministe actuelle, Relectures féministes*. (pp. 53-70). Montréal : Les éditions du remue-ménage.
- Payette, A., (2000), Le groupe de codéveloppement et d'action-formation, Une approche qui donne des résultats concrets, ProVirtuel et Adrien Payette. Repéré dans : <http://provirtuel.com/doc/gr-codeveloppement.html>, Consulté le 05 mai 2019
- Perreault, J. (2015) Renégocier la « voix différente » : retour sur l'œuvre de Gilligan. Dans *Le care : Éthique féministe actuelle, Relectures féministes*. (pp. 29-52). Montréal : Les éditions du remue-ménage
- Pharand, S. (2010) *Portrait d'organismes communautaires de proches aidants au Québec; Contextes, pratiques, enjeux*, Québec : Regroupement des aidants naturels du Québec.
- Pinquart, M., & Sörensen S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 18 (4), 577-595.
- Pirès, A.P. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique. Dans *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp.113- 172). Boucherville : G. Morin.
- Pléty, R. (2001) Le groupe d'apprentissage en enseignement et formation, Chapitre 6. Dans *Le groupe en formation des adultes*, (pp. 115-134). Bruxelles, De Boeck Supérieur.
- Provencher, D. (2003) *Le pouvoir de se défendre, Le monde alphabétique*. Montréal : Regroupement des groupes populaires en alphabétisation du Québec.
- Quotidien, Le. (2013), Étude : *Les aidants familiaux au Canada 2012*, Statistique Canada.

- Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) 2013, Mémoire du regroupement des aidants naturels du Québec, présenté lors des consultations particulières de la Commission de la santé et des services sociaux « L'autonomie pour tous; Livre blanc sur la création d'une assurance autonomie » Repéré dans : https://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2018/07/Assurance_autonomie_MEMOIRE_RANQ.pdf, Consulté le 25 décembre 2018.
- Rogers, C. R. (2006) *Les groupes de rencontre : Animation et conduite de groupes*, Paris, Inter Éditions.
- Roy, V., Pullen Sansfaçons, A. & Rochette, M. (2014) L'évolution des pratiques de travail social de groupe au Québec : des années 1980 aux années 2010, *Revue Canadienne de service social*, 31 (1), 67-84
- Saillant, F., & Gagnon, É. (2001). Responsabilité pour autrui et dépendance dans la modernité avancée. Le cas de l'aide aux proches. *Lien social et Politiques*, (46), 55–69.
- Saillant, F., & Gagnon, É. (2000). Soins, lien social et responsabilité, *Anthropologica*, XLII, 217-230.
- Saillant, F., & Gagnon, É. (1999) Présentation. Vers une anthropologie des soins ? *Anthropologie et Sociétés*, 3 (2), 5-14.
- Savoie-Zajc, L. (2009, 5^e édition). L'entrevue semi-dirigée. Dans *Recherche sociale : de la problématique à la collecte de données*. Québec, Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Scelles, R. (2006). Devenir parent d'un enfant handicapé: Une affaire d'homme, de femme, de couple, d'enfant et de société. *Informations sociales*, 132,(4), 82-90. Repéré dans : <https://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2006-4.htm-page-82.htm>. Consulté le 2 janvier 2019
- Schalock, R. L., & al. (2011, 11e éd.). Déficience intellectuelle : définition, classification et systèmes de soutien [trad. sous la direction : D. Morin]. Québec : Consortium national de recherche sur l'intégration sociale.
- Soullier, N. (2012), *Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie*, DREES , Études et résultats, 799. République française.
- St-Charles, D., & Martin, J-C. (2001), De la perspective d' « aidant naturel » à celle de « proche soignant » : Un passage nécessaire, *Santé mentale du Québec*, 26 (2), 227-244.
- Statistique Canada (2013) Étude : Les aidants familiaux au Canada, 2012, *Le Quotidien*, [Repéré dans : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/daily->

quotidien/130910/dq130910a-fra.pdf?st=ow08LPY-, Consulté le 5 décembre 2018.

- Steinberg, D. M. (2010) Mutual Aid: À Contribution to Best Practice Social Work, *Social Work with Groups*, 33 (1), 53-68,
- Steinberg, D. M., Traduction de Lindsay, J. & al. (2008) *Le travail de groupe ; Un modèle axé sur l'aide mutuelle; Pour aider les personnes à mieux s'entraider*, Québec, Presses de l'Université Laval.
- Sylvain, H. (2008). Le devis constructiviste : une méthodologie de recherche qualitative de choix en sciences infirmières. *L'infirmière clinicienne*, 5(1), 1-11
- Voyer, P. & Boyer, R. (2001). Le bien-être psychologique et ses concepts cousins, une analyse conceptuelle comparative. *Santé mentale au Québec*, 26(1), 274–296.
- Thomas, P. (2007). Analyse de l'article : Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects?, Évaluation de l'aide aux aidants dans la maladie d'Alzheimer, *La revue de Gériatrie*, 32(6).
- Toseland, R.W., et Rivas R. F. (2012c, 7e édition) *An introduction to group work practice*, Boston: Allyn et Bacon.
- Tremblay, M., Gilbert, & C., Khandjian, S. (2006). Soins et soutien dans la communauté : pour une reconnaissance des pratiques citoyennes développées par les groupes de personnes aidantes. *Nouvelles pratiques sociales*, 19 (1), 134-148.
- Tronto, J. (2009) *Un monde vulnérable; pour une politique du care*, Paris : Éditions La Découverte
- Trudel, L., Simard, C. & Vonarx, N. (2007) La recherche qualitative est-elle nécessairement exploratoire ? Dans Acte du colloque; Recherche qualitative : Les questions de l'heure, (pp.38-45) Montréal : *Recherches qualitatives– Hors-Série*, 5.
- Turcotte, M. (2013) *Regard sur la société canadienne; Être aidant familial; quelles sont les conséquences*, Statistique Canada.
- Turcotte, D., & Lindsay, J. (2001). *L'intervention sociale auprès des groupes*. Boucherville: Edition Gaétan Morin.
- Vautier, C. (2016). De l'intérêt d'une approche relationnelle dans la modélisation des systèmes complexes. *Nouvelles perspectives en sciences sociales*, 11(2), 323–350.
- Viens, C., Rowan, C., Lebeau, A., & Delisle, N. (2005). *Projet régional de soutien aux aidants naturels de la Montérégie*, Agence de développement des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Montérégie.

- Wallot, H. (1988). Pour un bilan des services psychiatriques et de santé mentale au Québec. *Santé mentale au Québec*, 13(2), 21–34
- Weber, A. (2015). Des enquêtes nationales pour connaître l'aide apportée par les proches en raison d'un handicap ou d'un problème de santé, *Informations sociales*, 188 (2), 42-52.
- Zagrebina, A (2017) *Bien-être personnel dans les sociétés démocratiques et non démocratiques contemporaines : Une analyse comparative* (Thèse de doctorat inédit) Université du Québec à Montréal, Montréal QC.
- Zielinski, A. (2010) L'éthique du care : Une nouvelle façon de prendre soin, *S.E.R. / « Études »*, 413 (12), 631-641.

8. Annexes

8.1 Guide d'animation des focus group

Mot de bienvenue et présentation de l'étudiant chercheur

Rappel des objectifs de la recherche : L'objectif général de cette recherche est de décrire les effets des groupes de discussions ouverts sur le sentiment de bien-être de la personne aidante significativement impliquées auprès d'un proche vivant avec un problème de santé mentale

Signature du formulaire de consentement; Éléments relevés : durée de 90 min, enregistrement audio et transcriptions détruites dans les 5 ans et 25 ans pour les données non nominatives, les données demeures sécurisées et confidentielles, votre participation est volontaire et vous pouvez vous retirer à tout moment (en cas de retrait vos données seront annotées comme non utilisables), question et signature du formulaire par les participants

Attention : toujours poser des questions ouvertes afin d'éviter les réponses uniquement par oui ou non.

Questions	Éléments d'information recherchés au regard des objectifs de recherche
Première question : « Considérant votre rôle de proche aidant, quels mots vous viennent à l'esprit quand on parle du groupe de discussion? » <ul style="list-style-type: none"> • (Autre formule si difficile de répondre) si vous deviez me décrire le groupe de discussion, quels mots utiliseriez-vous? 	Introduction exploratoire sur l'effet du groupe En lien avec la question, chacun des participants devront inscrire sur un post-it un mot-clé en lien avec celle-ci et de le coller le post-it sur une première affiche, un peu comme une forme de remue-méninges silencieux. Ce procédé permettra des échanges ouverts, afin que les

<p>Nous poursuivrons : « Quand vous lisez les mots affichés, quelles impressions, images ou réalités vous viennent en tête? »</p> <p>Quel impact a eu le groupe de discussion sur votre vie en tant que proche aidant ?</p> <p>(Si pas abordé)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quels sont les apprentissages que vous avez faits dans le groupe? (apprentissage coopérant). • Quel type de soutien les autres participants vous ont apportés? (en termes d'appartenance ou d'émotion). • Quel impact a eu le groupe sur votre qualité de vie en général? (en termes de mieux-être). • Et plus spécifiquement, quelle sphère de votre vie vous apparaît aller mieux ? <p>Quel impact a eu le groupe de discussion sur vos relations avec la personne que vous aidez ?</p> <p>(Si les répondantes ne savent pas trop quoi répondre, revenir avec des questions précises). Par exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> • En quoi le groupe à changer votre façon de communiquer avec votre proche? (échange, moment, demandes, limites, etc.) • Dans les jours qui suivaient le groupe, quels sont les changements que vous remarquiez? • De quelle manière le groupe a-t-il eu une influence sur le soutien que vous apportez à votre proche? 	<p>participants puissent s'exprimer librement</p> <p>Apprentissages (intériorisés):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Comprendre • Stratégies <p>Partage, soutien mutuel :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Soutien social • Soutien émotionnel <p>Bien-être :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Développement personnel • « grandir » <p>Apprentissages (extériorisés) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Changement d'attitude avec son proche. <p>Bien-être</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sentiment de sécurité face à son proche <p>Care/Doulia</p> <ul style="list-style-type: none"> • Relation interdépendante équilibrée • Sens (sur son rôle de proche aidant)
--	--

<ul style="list-style-type: none"> • (pensez peut-être à des exemples précis si pas de réponse) <p>Quel impact est-ce que ça aurait si vous ne pouviez plus partager ces moments avec ces personnes?</p> <p>Aujourd'hui, comment vous sentez-vous comme proche aidant ?</p> <p style="text-align: center;">(Si pas abordé)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Si vous repensez au moment où vous avez débuté les groupes et maintenant, quelles différences remarquez-vous dans : <ul style="list-style-type: none"> ○ Votre relation à votre proche? ○ Votre sentiment de bien-être ? ○ Dans votre vie sociale en général? <p>En terminant, est-ce qu'il y a des éléments, des choses que vous voudriez ajouter et que nous n'avons pas discuté ?</p> <p>Merci pour votre précieuse collaboration, comment vous sentez-vous en ce moment?</p>	<p style="text-align: center;">Importance</p> <p>Effet dans le temps (temporalité du processus)</p>
--	---



8.2 Lettre d'information

Le

Madame, Monsieur,

Nous sommes actuellement à la recherche d'organismes communautaire œuvrant auprès des proches aidants vivant avec une personne ayant un problème de santé mentale. Nous nous intéressons plus particulièrement aux effets des groupes de discussions sur le bien-être des proches aidants, donc si votre organisme offre ce service vous nous intéressez particulièrement. Nous désirons faire une étude sur le bien-être des proches aidants en utilisant le modèle du focus group, les objectifs de la recherche sont formulés ainsi :

1. Explorer le vécu émotionnel des participants d'un groupe de soutien basé sur l'aide mutuelle pour proches aidants.
2. Identifier les types d'apprentissages coopérants qui ont permis à la personne aidante de mieux s'adapter dans sa relation avec son proche vivant avec une problématique de santé mentale.
3. Identifier les changements ressentis par les participants sur leur sentiment de bien-être après avoir participé à un groupe.

Votre implication consiste à m'inviter au l'un de vos groupe de discussion afin que je puisse faire la promotion de l'étude et distribuer des affichettes, par la suite nous demanderions d'avoir accès à vos locaux pour une rencontre de focus group dans les semaines qui suivront. Nous pensons regrouper entre 4 et 6 personnes par focus group.

Tenant compte de la réalité des proches aidants nous sommes disponible les soirs de semaine et nous ne souhaitons pas entraver la programmation des services de votre organisation donc, si vous souhaitez participer à cette étude, nous vous laisserons le soin de nous proposer des dates favorables pour notre focus group. Dans le cas d'une réponse positive de votre part, nous vous laisserons des affichettes pour rejoindre vos membres qui n'étaient pas présents lors du groupe de présentation.

La participation de vos membres à cette étude est volontaire et elle demeure entièrement libre de participer au focus group, même si votre organisme désire collaborer avec nous.


Pour les personnes participantes à cette recherche, le chercheur s'engage à donner toute l'information sur la nature de celle-ci, des buts et objectifs poursuivis, du déroulement de la rencontre. Un formulaire de consentement individuel sera signé par tous les participants avant le début du focus group.

Dans l'attente de votre réponse, nous nous tenons à votre entière disposition pour tous renseignements complémentaires.

Merci de votre précieuse collaboration

Yves Lardon
Étudiant à la maîtrise
Étudiant chercheur principal
École de service social
Université de l'Outaouais
Lary06@uqo.ca

8.3 Affichette

 <p>Vous êtes le parent, le conjoint, l'enfant ou l'ami d'une personne ayant un problème de santé mentale ?</p> <p>Vous avez participé à un groupe de discussion, votre expérience nous intéresse !</p> <p>✂ _____</p> <p>Contactez-nous ...</p>	<p>Nous avons un projet de recherche menée à l'Université du Québec en Outaouais (UQO) de maîtrise en science sociale dont l'objectif est de décrire l'impact des groupes de partage. Vous êtes donc invité à participer à un focus group.</p> <p>Nous vous inviterons à discuter sur les questions suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quel impact a eu le groupe de partage et les échanges avec vos pairs sur votre vie de proche aidant ? • Quel impact a eu le groupe de partage et les échanges avec vos pairs sur votre relation avec la personne que vous aidez ? • Aujourd'hui, comment vous sentez-vous comme proche aidant ? <p>Merci pour votre précieuse collaboraiton.</p> <p>✂ _____</p> <p>Yves Lardon Lary06@uqo.ca</p>
---	--



8.4 Consentement

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Nom de l'étudiant : Yves Lardon, étudiant à la maîtrise,
Département de travail social, Université du Québec à Montréal en Outaouais, campus
Saint-Jérôme

Vous êtes invité à participer à un focus group portant sur : Impacts des groupes de partage sur la qualité de vie les proches aidants des personnes vivant avec une problématique de santé mentale. Je vous serai reconnaissant de prendre le temps de lire attentivement les informations suivantes afin de bien vouloir confirmer votre participation à cet entretien.

Objectifs du focus group

Le *focus group* est réalisé dans le cadre d'une recherche, comme exigence à la maîtrise en travail social, à l'Université du Québec à Montréal en Outaouais, campus Saint-Jérôme. Il a pour objectif d'alimenter ma réflexion en vue de l'élaboration mon mémoire de maîtrise.

Participation au focus groupe

Le focus groupe sera d'une durée d'environ 90 minutes. Le focus groupe aura lieu à vos locaux de ----- en date du ----- à -----h. Lors de cet rencontre, nous aborderons le sujet (ou problématique) des effets des groupes de partage ouvert sur le sentiment de bien-être de la personne aidante ayant la charge d'un proche vivant avec un problème de santé mentale.

Nous vous inviterons à discuter sur les questions suivantes :

1. Quel impact a eu le groupe de partage et les échanges avec vos pairs sur votre vie de proche aidant ?
2. Quel impact a eu le groupe de partage et les échanges avec vos pairs sur votre relation avec la personne que vous aidez ?
3. Aujourd'hui, comment vous sentez-vous comme proche aidant ?

Critères de participation

Vous participez à cette recherche à titre de personne informatrice experte.

Confidentialité et traitement des données

Les informations et les renseignements recueillis resteront en partie confidentiels. Un travail écrit portant sur l'entrevue sera transcrite intégralement Un code alpha

numérique sera aussi utilisé dans ce travail. L'enregistrement audio sera conservé pendant 12 mois suite à la réalisation de l'entrevue.

Avantages et inconvénients liés à la participation

En participant à cet entretien, vous ne courez aucun risque ou d'inconvénient particulier et vous contribuez à l'avancé des sciences sociales.

Droit de retrait

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps de l'entretien, sur simple avis verbal, sans préjudice et sans devoir justifier votre décision.

Consentement

Je déclare avoir pris connaissance des informations ci-dessus, avoir obtenu les réponses à mes questions sur ma participation à la recherche et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de cette recherche.

Je consens librement à prendre part à cette entrevue. Je sais que je peux me retirer en tout temps sur simple avis verbal sans préjudice et sans devoir justifier ma décision.

Je consens à ce que les données recueillies S'il vous plait, cochez:

lors de cet entretien soient utilisées pour
dans le cadre du cours plus haut-
mentionné.

Oui

Non

Je consens à ce que l'entrevue soit audio- S'il vous plait, cochez:
enregistrée

Oui

Non

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées

Signature de l'étudiant chercheur : _____

Nom : _____ Date : _____

Signature de la personne participante : _____

Nom : _____ Date : _____

Coordonnées de l'étudiant chercheur

Ce focus groupe est menée par Yves Lardon, étudiant à la maîtrise au département de travail social, à l'UQO-Saint-Jérôme. Pour toute question relative à l'entretien, vous pouvez communiquer avec moi, à l'adresse courriel suivante : lary06@uqo.ca



8.5 Compléments socio-démo au *focus group*

Les informations et les renseignements recueillis resteront confidentiels, un code alpha numérique sera utilisé.

Caractéristiques sociodémographiques des participants.

Nom, Prénom : _____ N° code réservé au chercheur

Groupe d'âge : 15-24 25-34 35-44 45-54 55-64 65-74

75 et plus

Statut social : Marié-e Célibataire Divorcé-e Veuf-ve

Conjoint-e de fait Séparé-e

Statut d'occupation : Travail à Temps plein Temps partiel Sur appel

Autonome Retraité-e Temps plein à domicile

Revenu annuel : moins de 20 000\$ 20 000\$-39 999\$ 40 000\$-59 999\$

60 000\$-79 999\$ 80 000\$ et plus

Lien avec la personne vivant avec un problème de santé mentale :

Conjoint-e Conjoint-e de fait Enfant Ami-e

Milieu de vie de la personne aidée :

Vit avec moi ou nous Logement autonome Habitation avec des services

Statut d'occupation de la personne aidée au moment du focus group :

Travail à Temps plein Temps partiel Sur appel Autonome

Retraité-e Temps plein à domicile, reçoit la Solidarité sociale Bénévolat

Vous connaissez le diagnostic de votre proche Non Oui

Si, oui précisez : _____

Yves Lardon
Étudiant à la maîtrise
Étudiant chercheur principal
École de service social
Université de l'Outaouais
Lary06@uqo.ca