

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

**ÊTRE PARENT D'UN ADULTE ATTEINT DE SCHIZOPHRÉNIE EN
MAURICIE-CENTRE-DU-QUÉBEC : STRATÉGIES DE COPING ET
REPRÉSENTATIONS SOCIALES DE LA MALADIE**

**MÉMOIRE PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA
MAÎTRISE EN SCIENCES INFIRMIÈRES**

**PAR
CAROLINE RIVEST**

20 OCTOBRE 2023

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire, de cette thèse ou de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire, de sa thèse ou de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

Sommaire

Contexte : Les parents ayant un enfant adulte atteint de schizophrénie rencontrent des défis importants qui nécessitent différentes stratégies de *coping* de leur part. Or, les stratégies de *coping* qu'ils utilisent sont souvent méconnues, notamment dans le contexte socioculturel spécifique de la Mauricie-Centre-du-Québec. **Objectif :** L'objectif de la présente étude est d'explorer les stratégies de *coping* utilisées par les parents d'un adulte atteint de schizophrénie dans le contexte socioculturel de la Mauricie-Centre-du-Québec. **Méthode :** Un devis ethnographique a été utilisé afin de mettre en lumière les stratégies de *coping* en tenant compte de l'aspect socioculturel. Les participants, huit mères et un père d'un adulte atteint de schizophrénie, ont participé à un entretien individuel semi-structuré d'une durée moyenne d'une heure trente minutes, portant sur leur expérience par rapport à la maladie de leur enfant et les stratégies de *coping* qu'ils ont utilisées pour s'ajuster à cette situation. Les verbatims ont été codés puis analysés selon la méthode d'analyse de Miles, Huberman et Saldaña (2020). **Résultats :** Les résultats ont permis d'identifier que les parents d'un enfant atteint de schizophrénie utilisent une variété de stratégies de *coping* dont plusieurs ont déjà été rapportées dans les écrits scientifiques, telles que la recherche d'information, l'obtention du diagnostic et la recherche de soutien auprès des organismes communautaires venant en aide aux membres de l'entourage d'une personne souffrant d'un trouble mental. D'autres stratégies de *coping*, moins documentées dans les écrits scientifiques, ont été identifiées, telles qu'assurer la sécurité des petits-enfants ou utiliser la technologie et les médias sociaux afin d'assurer une surveillance de l'état de leur enfant ou afin de maintenir une communication avec ce dernier.

Conclusion : La présente étude permet de faire ressortir les nombreuses stratégies de *coping* que doivent développer les parents d'un adulte atteint de schizophrénie dans le contexte socioculturel de la Mauricie-Centre-du-Québec et de l'importance pour les infirmières œuvrant dans le domaine de la santé mentale de soutenir l'acquisition et l'utilisation de ces stratégies de *coping*. En terminant, les infirmières sont des actrices privilégiées pour améliorer l'intégration des parents dans les équipes de traitement et ainsi ultimement aider la personne atteinte et sa famille à s'adapter à la maladie. Puisque les intervenants des organismes communautaires qui œuvrent auprès des membres de l'entourage apportent une grande aide dans le soutien du développement des stratégies de *coping* des parents, il est impératif que ces organismes et les professionnels de la santé puissent collaborer ensemble afin de soutenir les parents dans l'utilisation de leurs stratégies de *coping* en regard de la maladie de leur enfant.

Mots clés : Famille, mère, père, schizophrénie, stratégie de *coping*, parents, adulte

Table des matières

Sommaire	ii
Liste des tableaux	vii
Remerciements	viii
Introduction	1
Problématique	1
Prévalence de la schizophrénie	4
Impacts de la schizophrénie	5
Transformation du système de santé et son impact	6
Relations entre les professionnels de la santé et les membres de l'entourage	7
Relations entre les infirmières et les membres de l'entourage.....	8
Connaissances actuelles par rapport aux stratégies de <i>coping</i>	10
Recension des écrits	13
Démarche pour la recension des écrits.....	14
Définition des stratégies de <i>coping</i>	16
Définition d'une représentation sociale	18
Étymologie du mot schizophrénie	19
Représentations sociales de la schizophrénie.....	20
Évolution de l'implication des parents d'un enfant atteint de schizophrénie au Québec	24
Résultats de la recension des écrits	26
Stratégies de <i>coping</i> des parents d'un adulte atteint de schizophrénie	26
Stratégie de <i>coping</i> : Obtenir de l'information et du soutien social ...	27

Stratégie de <i>coping</i> : Modifier la communication avec leur enfant atteint de schizophrénie et développer une nouvelle perspective de la maladie	29
Stratégie de <i>coping</i> : Maintenir des intérêts sociaux.....	30
Stratégie de <i>coping</i> : Éviter les conflits	30
Stratégie de <i>coping</i> : Avoir une spiritualité	30
Comparaison entre les cultures en regard des stratégies de <i>coping</i>	31
Cadres de référence	34
L'approche des soins infirmiers fondée sur les forces de Gottlieb	35
La théorie de l'universalité et de la diversité des soins culturels de Leininger	37
Méthodologie	38
Devis de recherche	39
Milieu de recherche, taille et caractéristiques de l'échantillon	41
Population cible et échantillon.....	42
Caractéristiques sociodémographiques des participants et de leur enfant atteint de schizophrénie.....	43
Déroulement de la recherche.....	47
Outils de collecte de données.....	49
Analyse des données	51
Critères de scientificité : crédibilité, fiabilité, confirmabilité et transférabilité	52
Considérations éthiques : critères de confidentialité, de justice et d'équité	54
Résultats	57
Première catégorie des stratégies de <i>coping</i> : Répondre aux besoins de son enfant et à ses propres besoins pour le parent	64

Deuxième catégorie des stratégies de <i>coping</i> : Communiquer avec les autres	86
Troisième catégorie des stratégies de <i>coping</i> : Changer sa perspective en regard de la maladie de son enfant.....	90
Discussion	95
Comparaison des stratégies de coping de la présente étude à celles retrouvées dans les écrits scientifiques	96
Forces de l'étude, limites et biais.....	113
Pertinence de l'étude à la contribution empirique en sciences infirmières	117
Conclusion	120
Références	126
Appendice A Lettre de demande d'approbation pour effectuer une recherche dans le milieu	135
Appendice B Affiche de recrutement pour la participation à l'étude.....	139
Appendice C Lettre explicative et formulaire de consentement à l'étude.....	141
Appendice D Guide d'entrevue semi-structurée.....	146
Appendice E Certificat d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQTR.....	150
Appendice F Exemples de mémos	152
Appendice G Journal de bord : 10 et 11 novembre 2018	154

Liste des tableaux

Tableau

1	Sommaire de la stratégie de la recension des écrits	15
2	Données sociodémographiques des participants (N=9)	44
3	Données sociodémographiques des enfants adultes atteints de schizophrénie (n=8)	45
4	Catégorisation des stratégies de <i>coping</i> et des moyens utilisés par les parents d'un adulte atteint de schizophrénie	59

Remerciements

Ce mémoire fut pour moi un long voyage. Je tiens à remercier les participants qui ont généreusement accepté de partager leur parcours de vie, leurs témoignages émouvants, authentiques et sincères de leur expérience et leurs nombreuses stratégies de *coping*.

Je tiens à remercier également madame Nathalie Tremblay et son équipe de l'organisme Le Pas qui m'ont accueillie avec leur expertise et m'ont permis de profiter de leur savoir professionnel.

Je tiens à souligner le soutien indéfectible de ma directrice madame France Cloutier et de mon codirecteur monsieur Nicolas Berthelot qui ont su m'accompagner, m'encourager lors des écueils de ce long voyage afin de terminer cette merveilleuse aventure.

Merci à mes amies Amélie, Murielle, Mélanie et Caroline qui m'ont soutenue afin de garder le cap et le rythme dans les derniers longs kilomètres. Je tiens à souligner le soutien de ma famille, plus particulièrement mes fils, Étienne et Antoine, et de mon conjoint Stéphane qui m'ont encouragée malgré les heures de travail consacrées à ce mémoire qui ont substitué celles de notre vie familiale. En terminant, c'est à mes parents, bâtisseurs de l'Abitibi, qui m'ont transmis la curiosité intellectuelle et la persévérance que je dédie ce mémoire.

Introduction

Ce mémoire vise principalement l'exploration des stratégies de *coping* de parents d'un adulte atteint de schizophrénie, et ce, en considérant le contexte socioculturel régional de la Mauricie–Centre-du-Québec. La problématique est d'abord présentée afin d'expliquer en quoi la schizophrénie de son enfant représente un défi pour les parents, les raisons pour lesquelles ils doivent développer des stratégies de *coping* ainsi que l'importance de situer ces stratégies dans le contexte socioculturel.

Une recension des écrits concernant les stratégies de *coping* développées par les parents est exposée. Dans les autres sections du mémoire, les modèles conceptuels (l'approche des soins infirmiers fondés sur les forces de Gottlieb et la théorie de l'universalité et de la diversité des soins culturels de Leininger), la méthodologie et les différents résultats obtenus sont exposés en prenant en considération le contexte socioculturel choisi pour explorer ces stratégies de *coping*. Pour terminer, les résultats sont discutés quant à leurs similitudes et leurs unicités en les comparant aux résultats d'écrits scientifiques publiés sur le sujet.

Problématique

Afin de mieux comprendre la pertinence en sciences infirmières des stratégies de *coping* utilisées par les parents d'un adulte atteint de schizophrénie, il faut tout d'abord s'attarder à la maladie, sa prévalence dans la population, son impact sur la personne atteinte et, de façon plus particulière, sur les membres de l'entourage, dont les parents. Il est également essentiel de mettre en lumière l'importance des contextes historiques et socioculturels québécois. Ces contextes ont un impact sur le développement de stratégies de *coping* nécessaires aux parents d'un adulte atteint de schizophrénie pour s'adapter à la maladie de leur enfant. De plus, il est pertinent de faire l'état de situations sur la collaboration entre ces parents et les professionnels de la santé, dont les infirmières.

Prévalence de la schizophrénie

La schizophrénie est une maladie mentale grave qui atteint environ 24 millions de personnes dans le monde (Global Burden of Disease [GBD], 2022). Au Québec, selon les données les plus récentes disponibles, 1 % de la population en est atteinte selon l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ, 2012). Considérant que la population québécoise comptait, au 1^{er} juillet 2021, 8 604 500 individus selon l'Institut de la statistique du Québec (ISQ, 2021), il est donc possible d'estimer qu'environ 86 045 Québécois étaient atteints de schizophrénie ou allaient développer la maladie. Ces chiffres permettent de considérer de façon approximative le nombre important de parents québécois qui vivent un impact de la présence de cette maladie chez leur enfant.

Impacts de la schizophrénie

La schizophrénie est caractérisée par une variété de symptômes qui sont exprimés différemment chez les personnes atteintes (American Psychiatric Association [APA], 2013; Arango & Carpenter, 2011; Lauriello, Biehl, & Babgy-Stone, 2012). Dans la perspective d'établir un diagnostic médical, les symptômes sont définis par différents types d'anormalités regroupées selon des symptômes positifs et des symptômes négatifs. Parmi les symptômes positifs se retrouvent les délires, les hallucinations, la désorganisation de la pensée, les comportements bizarres, l'agitation ainsi que la paranoïa (APA, 2013; Arango & Carpenter, 2011; Lauriello et al., 2012). Les symptômes négatifs, quant à eux, se regroupent sous forme de comportements présents chez une personne normale, mais étant absents ou déficitaires chez les individus atteints de la maladie (APA, 2013; Arango & Carpenter, 2011; Lauriello et al., 2012). Les symptômes négatifs peuvent se présenter par une expression des émotions limitée, des difficultés de concentration, une incapacité à entreprendre et à maintenir des activités dirigées vers un but, un relâchement dans l'association des pensées, des difficultés à initier ou maintenir une conversation ainsi qu'une difficulté à ressentir des émotions positives lors de situations de vie pourtant considérées antérieurement comme plaisantes (APA, 2013; Arango & Carpenter, 2011).

Malheureusement, les symptômes négatifs peuvent être parfois perçus par certaines personnes, dont les parents, comme de la paresse ou de la dépression, particulièrement lorsque les personnes ne connaissent pas la maladie, d'autant plus que ces symptômes sont difficilement contrôlés par la médication (Arango & Carpenter, 2011; Lauriello et al., 2012). De façon générale, selon Lauriello et al. (2012), plus les symptômes

négatifs persistent, plus la personne est dépendante de son entourage et requiert du soutien. Les parents demeurent souvent les principales sources de soutien pour les individus atteints de schizophrénie, ce qui s'est exacerbé depuis la transformation du système de santé en occident (Cleary, West, Hunt, McLean, & Kornhaber, 2020; Söğütlü, Varlık, Güler, Bilge, & Göktaş, 2021).

Transformation du système de santé et son impact

Dans les pays industrialisés, tels que le Canada, la désinstitutionalisation des personnes utilisant les services de santé mentale, incluant celles atteintes de schizophrénie, a occasionné un transfert des responsabilités des milieux hospitaliers vers les milieux communautaires et les membres de l'entourage, principalement les parents (Carpentier, 2001; Morin, 2012; Olosoji, Maude, & McCauley, 2015). Plusieurs études internationales mentionnent que le soutien offert aux membres de l'entourage, par les organismes communautaires ou les professionnels de la santé, a un impact positif sur le rétablissement, soit que la personne atteinte de schizophrénie chemine vers une vie satisfaisante et s'épanouissante malgré la maladie (Gómez de Regil, Kwapil, & Barrantes Vidal, 2014; Hsiao, Lu, Hsieh, & Tsai, 2022; Jewell, Downing, & McFarlane, 2009; Sariah, Outwater, & Malima, 2014). Au Québec, depuis plus de 15 ans, l'accompagnement des membres de l'entourage, incluant les parents des adultes atteints de schizophrénie, est ciblé comme une priorité gouvernementale du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) pour les intervenants (MSSS, 2005, 2015, 2021).

Malgré l'importance du soutien des membres de l'entourage, le transfert de responsabilités n'a malheureusement pas été accompagné par un transfert de ressources entre les différents milieux et une offre de soutien aux membres de l'entourage (Carpentier, 2001; Morin 2012; Olasoji et al., 2015). En dépit du fait que ce soit une priorité ministérielle, force est de constater que, selon le Commissaire à la santé et au bien-être (2012) du Québec, les membres de l'entourage, dont les parents, sont difficilement impliqués par le personnel de la santé et des services sociaux dans la prise de décision de même que pour les soins et services pour leur proche. Le Commissaire, dans son rapport, dénote que plusieurs familles ne se sentent pas considérées et respectées. Elles disent être maintenues dans l'ignorance au nom du respect de la confidentialité des informations concernant leur proche, ce qui les empêche de participer pleinement et de façon efficace aux soins et services concernant leur proche. Toujours selon le rapport du Commissaire, le droit à la confidentialité est régulièrement invoqué par les médecins et les intervenants en tant que raison pour ne pas impliquer ou écouter les familles et les parents. D'autres études, réalisées au Canada et aux États-Unis démontrent que la notion de confidentialité est régulièrement un frein à l'implication des membres de l'entourage (Ungar, Liebenberg, Landry, & Ikeda, 2012 ; Young, Murata, McPherson, Jacob, & Vandyk, 2019).

Relations entre les professionnels de la santé et les membres de l'entourage

Selon des études québécoises (Carpentier, 2001; Morin, 2012; Morin & St-Onge, 2017) et occidentales (Singh, Harley, & Suhail, 2013), les parents sont parfois encore perçus par les professionnels de la santé comme des facteurs de risque ou étant en cause

dans les pathologies plutôt que des sources de protection et de résilience. Par contre, deux recherches québécoises (Carpentier, 2001; Morin, 2012) démontrent une volonté de changement des professionnels de la santé envers les membres de l'entourage d'un adulte atteint de schizophrénie. Carpentier tout comme Morin traitent également de l'historique et de l'évolution de perspectives des membres de l'entourage : de causes de la maladie mentale à partenaires et collaborateurs. Malgré cette volonté, les revues d'écrits scientifiques réalisées par Klages, Usher et Jackson (2017) et plus récemment par Cleary et al. (2020) sur l'expérience des membres de l'entourage d'un adulte atteint de schizophrénie démontrent que les membres de l'entourage, et notamment les parents, ne se sentent pas reconnus dans leurs savoirs, ni valorisés et se considèrent laissés à eux-mêmes par les professionnels de la santé, ce qui, par conséquent, qui nécessitent le déploiement de nombreuses stratégies de *coping*, afin de prendre soins de leur proche.

Relations entre les infirmières et les membres de l'entourage

Certains organismes, tels que le Conseil International des Infirmières (2020), mentionnent l'importance pour les infirmières de favoriser la participation active des individus et des familles dans les soins et services en santé mentale. Des chercheuses japonaises ont démontré que les infirmières, via un programme d'éducation vidéo, ont pu améliorer les stratégies de *coping* de la majorité des 66 parents et réduire la violence entre les parents et leur enfant atteint de schizophrénie. En retour, cela a permis d'améliorer la collaboration dans les soins entre les usagers et leur famille (Kageyama, Yokoyama, Nakamura, Kobayashi, & Fujii, 2018). Des chercheurs chinois (Hsiao et al., 2022) ont

tenté une brève intervention thérapeutique auprès de 30 dyades « famille-usager » orientée vers les forces et les stratégies de *coping* de la famille pour ainsi réduire le fardeau des membres de l'entourage. Ces chercheurs rapportent avoir constaté une amélioration significative des stratégies de *coping* telles que le soutien social, le recadrage psychologique et les stratégies centrées sur les émotions. Cette recherche a permis de mettre en lumière les forces et les ressources familiales de même que l'impact de l'intervention sur la réduction de l'intensité des symptômes de la maladie de la personne atteinte de schizophrénie. Les résultats de cette étude démontrent l'importance pour les infirmières d'impliquer les membres de la famille et de répondre à leurs besoins afin d'obtenir des résultats positifs non seulement sur eux, mais aussi sur la personne atteinte de schizophrénie. Ces auteurs mentionnent que l'infirmière se doit de collaborer dans les soins avec les personnes atteintes et leur famille afin de diminuer le fossé existant entre les familles et les services de soins en santé mentale.

En dépit de ces données, des infirmières ne reconnaissent pas toujours l'impact positif qu'ont les membres de l'entourage sur le rétablissement de leur proche atteint de schizophrénie (Lavoie-Tremblay et al., 2012). Selon l'étude suédoise de Blomqvist et Ziegert (2011), réalisée au sein d'une unité de soins intensifs psychiatriques, la perception de la participation des familles aux soins est variable entre les infirmières. Conséquemment, l'implication de la famille n'est pas toujours une priorité dans les soins à l'usager. Toujours selon les auteures, l'implication de la famille est déterminée par l'intérêt de l'infirmière face à la participation de la famille et sa perception de l'importance des familles. Ainsi, l'implication de la famille varie selon l'infirmière et l'unité

d'admission. En regard de l'implication des familles, les chercheuses notent que les infirmières n'ont que peu d'autonomie, de soutien de leurs organisations et de formation disponible afin de mieux impliquer les familles (Blomqvist & Ziegert, 2011). De façon plus générale, des recherches internationales ont également démontré que les croyances et l'expérience personnelle des professionnels, dont les infirmières, influencent leur choix d'impliquer ou non des membres de l'entourage (Blomqvist & Ziegert, 2011; Klages, East, Usher, & Jackson, 2020; Weimand, Sällström, Hall-Lord, & Hedelin, 2013). De surcroît, la notion de confidentialité est parfois mal interprétée afin de justifier l'absence d'interaction avec les membres de l'entourage, dont les parents, lors de l'hospitalisation d'une personne atteinte de schizophrénie (MSSS, 2015; Weimand et al., 2013).

Blomqvist et Ziegert (2011) affirment que les infirmières en psychiatrie qui ont dû elles-mêmes accompagner un proche sont favorables à l'intégration des membres de l'entourage. Ces derniers résultats concordent avec les travaux de Gottlieb (2012) selon lesquels les infirmières sont grandement influencées par leurs valeurs et leurs savoirs. Ainsi, il est important de développer les connaissances scientifiques afin de mieux soutenir les infirmières pour qu'elles favorisent l'implication des membres de l'entourage, dont les parents, et également le développement et l'utilisation des stratégies de *coping* adaptées chez ces derniers (Gottlieb, 2012).

Connaissances actuelles par rapport aux stratégies de *coping*

Les stratégies de *coping* des parents d'un adulte atteint de schizophrénie dans le contexte occidental ont été un sujet exploré dans les années 90 (Magliano, Guarneri,

Marasco, Tosini, & Maj, 1996). Plus récemment, les chercheurs se sont intéressés aux stratégies de *coping* lors de l'exploration du vécu des membres de l'entourage des personnes atteintes de schizophrénie (Bademli & Duman 2016; Bademli & Lök, 2020; Cleary et al., 2020). Or, très peu d'études ont considéré les stratégies de *coping* et le contexte culturel de la maladie (Deschêne, 2015; Rexhaj, Jose, Golay, & Favrod, 2016; Rexhaj, Python, Morin, Bonsack, & Favrod, 2013; Wasserman, Weisman, & Suro, 2013), malgré l'impact de la culture sur l'adaptation à la maladie.

D'autres recherches réalisées auprès des membres de l'entourage d'adultes atteints de schizophrénie, incluant les parents, ont porté sur les aspects négatifs de la schizophrénie sur les membres de l'entourage. La majorité des études publiées ont tenté de comprendre l'ampleur du fardeau et l'expression des émotions des parents, et ce, afin de déterminer des interventions psychothérapeutiques visant à soulager ce fardeau (Gómez de Regil et al., 2014; Tanriverdi & Ekinici, 2012).

Il appert donc important, selon certains auteurs, de réaliser plus de recherches sur les dimensions positives des familles, incluant les parents, pour mettre en lumière leurs forces, leurs capacités d'adaptation, leur résilience ainsi que l'effet protecteur dans les psychoses afin de pouvoir les soutenir dans le rôle d'aidant auprès de leur proche atteint de schizophrénie (Bishop & Greeff, 2015; Singh et al., 2013). Ainsi, la présente recherche poursuit l'objectif de mieux connaître les stratégies de *coping* utilisées par les parents d'un adulte atteint de schizophrénie dans le contexte socioculturel de la Mauricie-Centre-du-Québec.

En effet, cette recherche vise à répondre à la question suivante : Quelles sont les stratégies de *coping* utilisées par les parents d'un adulte atteint de schizophrénie dans le contexte socioculturel de la Mauricie–Centre-du-Québec? Avant de discuter des étapes nécessaires pour atteindre l'objectif de recherche, il faut d'abord faire état des connaissances actuelles répertoriées dans la recension des écrits scientifiques sur les stratégies de *coping* utilisées par les parents d'un adulte atteint de schizophrénie pour s'adapter à la maladie de leur enfant.

Recension des écrits

La prochaine section consiste en une revue des écrits scientifiques pour faire état des connaissances actuelles sur les stratégies de *coping* utilisées par les parents d'un adulte atteint de schizophrénie. Pour débiter, la démarche utilisée pour effectuer la recension des écrits est présentée, suivie des définitions des différents concepts clés de la présente étude, dont les stratégies de *coping* et les représentations sociales dans le contexte de la schizophrénie. Finalement, les résultats de la recension des écrits sont décrits.

Démarche pour la recension des écrits

Pour la recension, les écrits entre 2007 et 2022 ont été recensés dans les bases de données suivantes : CINAHL, MEDLINE, PSYCINFO. Les critères d'inclusion ciblaient les parents (mère et père) d'un adulte atteint de schizophrénie. Peu d'articles se sont attardés aux stratégies de *coping* des parents encore moins dans une perspective socioculturelle canadienne. Pour cette raison, les critères de recherche ont dû être élargis afin d'englober la totalité des articles incluant l'ensemble des membres de l'entourage accompagnant une personne atteinte de maladie mentale. Tous les articles consultés devaient inclure un échantillon composé en majorité de pères ou de mères ayant un enfant adulte atteint de schizophrénie. Par exemple, le sujet principal pouvait être l'expérience des parents d'un adulte atteint de schizophrénie ou une intervention auprès de ces parents et les résultats devaient faire mention de stratégies de *coping* utilisées par les parents. Le Tableau 1, à la page suivante, présente un résumé de la stratégie utilisée pour procéder à la recension des écrits.

Tableau 1

Sommaire de la stratégie de la recension des écrits

Bases de données :	CINAHL, MEDLINE, PSYCINFO
Périodes :	2007 à janvier 2022
Inclusion	(family, parent*, caregiver, care giver, father*, mother* or famille*or mère* or père*) and (schizophrenia or schizophrénie) (français, anglais)
Exclusion	(ped*, teen*, adoles*) Autres langues que l'anglais et le français Études sur les animaux
Lecture de la pertinence des titres des articles (moins les doublons)	284 articles retenus
Lecture des résumés selon la pertinence du sujet et catégorisation	
Fardeau pour les membres de l'entourage	82
Aspects positifs de l'implication des membres de l'entourage	19
Expression des émotions	15
Stigmatisation	16
Articles incluant des mécanismes de <i>coping</i>	55
Analyse de la pertinence avec le sujet et sélection d'articles de recherche effectuée dans une culture occidentale	
Articles retenus qui mentionnent les stratégies de <i>coping</i> dans leurs résultats	42

De façon générale, deux constats émanent de la recension des écrits. Le premier constat est que les recherches récentes se concentrent sur l'étude du phénomène des stratégies de *coping* en Inde, au Pakistan et en Asie. Plus d'une vingtaine d'articles pertinents consultés provenaient de ces régions. Le deuxième constat est que l'étude des

stratégies de *coping* en Amérique du Nord semble avoir été un sujet d'intérêt dans les années 1990 et 2000 selon les références citées dans les articles consultés. Par la suite, peu d'articles scientifiques occidentaux sur le sujet ont été publiés.

Afin d'assurer une recherche plus approfondie et de permettre l'inclusion d'études québécoises ou canadiennes qui n'auraient pas été publiées, les thèses et les mémoires canadiens récents portant sur la schizophrénie et sur les membres de l'entourage ont également été consultés. La présente recherche a permis de découvrir une étude québécoise, celle de Deschênes (2015) et une étude ontarienne (Young et al., 2019). L'étude québécoise de Deschênes (2015) a retenu notre attention. L'auteure compare les différences culturelles entre le traitement de la schizophrénie au Sénégal et au Québec, plus précisément dans la région de la Mauricie. Ainsi, l'étude de Deschênes (2015) est pertinente en lien avec le présent sujet d'étude puisqu'elle met en relief l'influence de la culture sur les aspects de la maladie, du traitement et des parents. Celle de Young et al (2019) s'intéresse de façon plus générale à l'expérience des parents d'une personne atteinte de schizophrénie sans regard spécifique à la culture et aux stratégies de *coping*.

Définition des stratégies de *coping*

La définition des stratégies de *coping* retenue pour la présente recherche est la définition de Lazarus et Folkman (1984), traduite par Nicchi et Le Scanff (2005), soit : « un ensemble d'efforts cognitifs et comportementaux en perpétuel changement pour gérer les demandes externes ou internes évaluées comme mettant à l'épreuve ou excédant les ressources personnelles » (p. 97). Selon Lazarus et Folkman (1984), les stratégies de

coping sont spécifiques et uniques à chaque individu, selon les contextes. Ces auteurs ont divisé les stratégies de *coping* en deux sous-catégories. Premièrement, figurent les stratégies de *coping* qui se centrent sur les émotions, soit lorsque la personne tente de réguler sa réponse émotionnelle face à la situation telles que l'évitement ou le fait de changer sa perception de la situation. Deuxièmement, se retrouvent les stratégies de *coping* qui se centrent sur le problème et qui visent à réduire le problème en tentant de modifier la relation de la personne avec son environnement telles qu'apprendre des nouvelles stratégies ou effectuer des modifications dans son environnement.

Pour identifier les stratégies de *coping*, Magliano et al. (1996) ont élaboré des questionnaires dont un ciblant les parents d'un adulte atteint de schizophrénie. Ce questionnaire tend à catégoriser les stratégies de *coping* de façon dichotomique entre les stratégies adaptées et celles qui sont moins fonctionnelles. L'une des limitations de l'utilisation de ce questionnaire, selon des auteurs (Suhail, Ikram, Jafri, Sadiq, & Singh, 2011), est le manque de considération du contexte culturel dans lequel ces stratégies de *coping* sont utilisées. Toujours selon les mêmes auteurs, certaines stratégies de *coping* peuvent être analysées comme des stratégies de *coping* adéquates pour une culture alors que les mêmes stratégies de *coping* peuvent être considérées comme inadéquates pour une autre culture. À titre d'exemple, Suhail et al. (2011) affirment que, dans la culture pakistanaise, les comportements de surprotection et de dramatisation que les mères démontrent ainsi que le fait de faire des sacrifices pour sa famille sont considérés comme culturellement acceptables alors que dans la culture nord-américaine, ces derniers seraient vus comme plus problématiques. Pour le présent mémoire, puisque l'objectif est

d'explorer les stratégies de *coping* en cohérence avec le type de devis retenu, soit l'ethnographie où le mode inductif est recommandé, l'utilisation d'un questionnaire n'aurait pas été approprié.

En résumé, il importe de considérer non seulement la définition de stratégies de *coping*, mais également de prendre en considération l'aspect socioculturel de l'environnement dans lequel elles sont utilisées. Ainsi, il est primordial de considérer ce que la maladie représente pour les parents dans leur contexte culturel. Selon Jenkins (1991), la schizophrénie n'est pas une maladie isolée, mais bien un processus interactif entre la réponse émotionnelle des membres de l'entourage de la personne atteinte et les normes socioculturelles qui encadrent cet environnement. Les comportements de la personne atteinte de schizophrénie seront ou non acceptés selon ce qui est socialement accepté ou rejeté (Jenkins, 1991). Ce concept s'appelle les représentations sociales. Puisque l'image que le parent se fait de la maladie aura un impact sur son adaptation, il apparaît essentiel de comprendre quelles sont les représentations sociales de la schizophrénie pour la société pour mieux comprendre les stratégies de *coping* utilisées par les parents.

Définition d'une représentation sociale

La définition retenue du concept de représentation sociale dans la présente étude est celle de Kohl (2006). Selon l'auteur, la représentation sociale consiste en :

Un ensemble élaboré de connaissances par un groupe social qui permet de construire une réalité commune à l'ensemble des membres d'un groupe. Cet ensemble de connaissances possède une visée pratique, c'est-à-dire que le but d'une représentation sociale est avant tout l'action sur le réel (p.13).

Selon Kohl (2006), les sociologues et les anthropologues s'intéressent aux représentations sociales puisqu'elles constituent des phénomènes collectifs qui se transmettent entre les générations et qui perdurent dans le temps. Toujours selon Kohl, elles permettent aux individus composant la société de comprendre leur univers, de s'identifier à leurs groupes et d'identifier leurs différences avec les autres groupes. Les représentations sociales influenceraient de façon déterminante les relations entre les individus et leurs actions. Une fois les représentations sociales définies, il est intéressant de comprendre l'étymologie du mot schizophrénie pour ensuite comprendre ses représentations sociales en Occident.

Étymologie du mot schizophrénie

En 1908, lorsque Bleuler a créé ce mot, il tentait d'exprimer l'image d'un esprit se séparant en deux (Bottéro, 2008). Selon Bottéro (2008), Bleuler s'appuie sur la terminologie grecque de « schizo », signifiant fendre, séparer en fendant, partager, diviser. Par ce terme, Bleuler veut qualifier un ensemble de pathologies qu'il veut associer à une rupture (*zerrißung*) ou à une scission-division (*spaltung*). Dans sa définition du terme, Bleuler inclut la notion d'autisme, d'ambivalence, d'affect inapproprié et de défaut d'association (Lauriello et al., 2012). Selon Bottéro (2008), le mot schizophrénie correspond de façon traditionnelle à la folie et est représenté par un esprit « fêlé », ce mot continu d'être associé à des représentations sociales d'une maladie mentale grave. Après avoir défini le concept de représentation sociale et de l'origine du mot schizophrénie, les

représentations sociales de cette maladie en contexte occidental sont présentées dans la section suivante.

Représentations sociales de la schizophrénie

Les représentations sociales de la schizophrénie peuvent se diviser en deux catégories. Premièrement, il y a les connaissances et les croyances sur la maladie et deuxièmement, les attitudes des individus par rapport à cette maladie (Kohl, 2006). D'autres auteurs suggèrent que les représentations sociales de la schizophrénie sont relativement stables dans le temps au sein de la population (Bottéro, 2008; Castillo, Lannoy, Seznec, Januel, & Petitjean, 2008). Plusieurs auteurs ont identifié que, dans certaines sociétés occidentales, les représentations sociales de la schizophrénie réfèrent à des personnes imprévisibles et dangereuses (Bottéro, 2008; Castillo et al., 2008; Kohl, 2006), irresponsables ou même incapables de mener une vie indépendante (Kohl, 2006).

Malheureusement, ces attitudes et ces croyances de la population n'atteignent pas seulement les personnes atteintes de schizophrénie, mais également les membres de leur entourage, spécialement les parents (Kohl, 2006). Cette perception constitue l'une des assises de la stigmatisation et influence la manière dont les parents doivent s'ajuster. Toujours selon Kohl (2006), les perceptions d'imprévisibilité et de dangerosité entraînent non seulement des sentiments négatifs, mais déterminent également des actions de la société en général. Ainsi, les sociétés occidentales vont mettre en place des mécanismes pour se protéger des personnes atteintes de la schizophrénie et pour protéger ces personnes d'elles-mêmes.

Malgré les avancées technologiques et scientifiques, les mots gardent toujours une trace de leurs usages (Bottéro, 2008). L'un des exemples de cette perception négative de la maladie est décrit dans un article scientifique portant sur le rôle des médias au Canada dans le milieu anglophone (Shigeta et al., 2017). Ces chercheurs canadiens ont voulu comprendre l'influence de la presse écrite et des réseaux sociaux sur la perception des Canadiens et la présence ou non d'éléments favorisant la stigmatisation des personnes atteintes de schizophrénie (Shigeta et al., 2017). Ils ont analysé les dix journaux anglophones les plus populaires pour l'année 2014 ainsi que les commentaires des lecteurs sur différents médias sociaux à la suite de parutions d'articles en lien avec la schizophrénie. Les différents articles sur la schizophrénie étaient classés selon que la nouvelle soit bonne, mauvaise ou neutre. Cette recherche a permis de mettre en lumière que dans 66 % des cas, les articles jugés négatifs par les chercheurs au sujet de la schizophrénie étaient associés à un crime ou à de la violence (Shigeta et al., 2017). Cette représentation sociale de la schizophrénie présentée par les médias anglophones est commune à celle présente dans le contexte québécois (Tranulis, Lecomte, El-Khoury, Lavarenne, & Brodeur-Côté, 2013). Ce traitement négatif de la schizophrénie par les médias est relaté par des professionnels de la santé dans l'étude de Deschênes (2015) et, selon les résultats de l'étude, influence les comportements des individus.

Toutefois, l'étude de Shigeta et al. (2017) permet de mettre en évidence que l'information présentée par des professionnels peut offrir un moyen d'expression intéressant pour réduire cette stigmatisation via les réseaux sociaux. En effet, toujours selon les auteurs, plusieurs internautes démontrent de l'empathie face aux personnes

souffrant de schizophrénie lors de commentaires à la suite de la publication d'articles scientifiques et d'histoires sur la maladie qui traitent du sujet de façon neutre. Pour résumer l'article de Shigeta et al. (2017), les médias peuvent être des vecteurs de représentations négatives ou positives de la schizophrénie au Canada. Cette recherche canadienne ne permet toutefois pas de généraliser ces résultats dans un contexte socioculturel de notre sujet d'étude, soit le contexte québécois francophone, étant donné que ce dernier se distingue du milieu anglophone canadien (Kohl, 2006) et que les représentations sociales de la schizophrénie sont distinctes au sein de ces sociétés.

Kohl (2006) s'est également attardé à décrire les spécificités liées à la culture québécoise dans sa description des représentations sociales de la schizophrénie en Occident. Selon l'auteur, la population québécoise est distincte puisqu'elle se situe plus près de la population française, mais avec l'influence de racines anglo-saxonnes (Kohl, 2006). Toujours selon Kohl (2006), les Québécois, particulièrement les Montréalais, se distingueraient des autres Occidentaux par une ouverture plus positive, chaleureuse envers les personnes atteintes de maladies mentales. Pour Deschênes (2015) et Kohl (2006), la population québécoise perçoit les origines de la schizophrénie sous des causes biologiques et psychosociales, contrairement à d'autres populations occidentales qui expliquent les causes de la maladie par des facteurs de type psychosocial uniquement. La recherche de Deschênes (2015), réalisée dans le contexte social de la Mauricie, a permis de démontrer que les parents francophones d'origine québécoise croyaient que la maladie de leur enfant était d'origine génétique et qu'un élément déclencheur, tel que la consommation de drogues ou un stress important, avait fait émerger la maladie. Malgré tout, Deschênes

(2015) relève chez les parents d'un adulte atteint de la maladie un sentiment de responsabilité et de honte en regard de la maladie. Des parents de l'étude de Deschênes témoignent avoir eu le sentiment de ne pas avoir été de bons parents pour prévenir les différents facteurs de stress chez leur enfant. En comparant la culture québécoise et la culture sénégalaise, Deschênes rapporte que cette honte et ce blâme dont s'affligent les parents québécois ne sont pas partagés entre les deux cultures. En effet, les parents sénégalais attribuent la cause de la schizophrénie dont souffre leur enfant à une cause externe à la personne atteinte et sa famille telle que le surmenage, les mauvaises fréquentations et la drogue, ce qui ne revêt pas un caractère stigmatisant ni culpabilisant pour eux (Deschênes, 2015).

D'autres auteurs ont dévoilé à quel point le contexte socioculturel influence la perspective de la maladie mentale chez les membres de l'entourage (Singh et al., 2013). Lors de leur revue systématique sur l'impact de la schizophrénie dans une perspective socioculturelle chez les membres de l'entourage, Suhail et al. (2011) se sont interrogés sur l'expression des émotions des membres de l'entourage de personnes atteintes de schizophrénie. Selon leurs observations, l'expression des émotions par les membres de l'entourage est grandement influencée par les normes sociales et culturelles. Le fonctionnement de la famille, les stratégies de *coping* ainsi que les rituels entre les membres d'une famille sont également influencés par la culture (Suhail et al., 2011).

Dans un autre ordre d'idées, les attentes envers les personnes atteintes de schizophrénie sont également modifiées par les perspectives de la maladie. Deschênes (2015) a également décrit que, dans le contexte socioculturel québécois, les

personnes atteintes de schizophrénie et leurs parents ressentent une pression sociale à ce que la personne atteinte redevienne productive et fonctionnelle. Ces résultats concordent avec ceux de Hoffmann et Mitchell (1998), lesquels décrivent de quelle façon la culture peut également influencer les Occidentaux, dont les Caucasiens de l'Amérique du Nord, en les rendant moins tolérants que les autres ethnies à la perte de contribution à la production de la personne atteinte de schizophrénie. En résumé, la perspective socioculturelle de la maladie influence grandement la façon dont la société perçoit les personnes atteintes de schizophrénie, ce qui les atteint directement ainsi que les membres de leur entourage, et ce qui influence les réactions et les attentes des proches. Afin de mieux situer les stratégies de *coping* utilisées par les parents d'un adulte atteint de schizophrénie, un survol de l'évolution de l'implication des parents des personnes atteintes au Québec s'avère pertinent.

Évolution de l'implication des parents d'un enfant atteint de schizophrénie au Québec

Le regard que les parents québécois posent sur eux-mêmes et sur la maladie de leur enfant ainsi que les stratégies de *coping* sont certainement influencées par l'historique des soins de santé mentale au Québec. À la fin du 20^e siècle, la crise financière a précipité les réseaux de la santé vers une restructuration, et ce, partout dans le monde. Au Québec, on assiste alors à la crise de l'État-providence. Cette crise a eu un impact majeur sur le rôle du milieu communautaire et celui des familles, surtout les parents des adultes atteints d'un problème de santé mentale (Morin, 2012). Les personnes atteintes d'une maladie mentale,

dont la schizophrénie, se retrouvent avec peu de ressources face à la désinstitutionalisation et elles doivent alors se retourner vers leurs proches et les milieux communautaires pour trouver assistance (Morin, 2012).

Le rôle des parents d'adultes atteints de problèmes de santé mentale, dont la schizophrénie, a ainsi connu une transition dans la perspective socioculturelle du Québec : d'agent causal de la maladie mentale à partenaire-collaborateur (Carpentier, 2001 ; Morin, 2012). Sur la sphère internationale, selon Seeman (2009), le même phénomène est observé. La désinstitutionalisation des personnes atteintes de schizophrénie a eu un impact important sur les rôles et la responsabilité des parents d'enfants atteints de schizophrénie. Ces derniers ont donc dû développer des stratégies de *coping* afin de s'adapter à cette transition.

La situation des mères d'adultes atteints de schizophrénie est particulière puisque'une théorie, qui a été utilisée en psychiatrie de 1927 à 1977, mettait en cause le rôle de la mère dans le développement de la schizophrénie. On parlait alors de la mère dite « schizoïde » (Hartwell, 1996). L'intérêt scientifique ainsi que les perceptions entretenues à l'égard des mères d'adultes atteints de schizophrénie ont connu une grande transformation dans les théories scientifiques sur la causalité de la maladie (Seeman, 2009). Bien que maintenant la mère ne soit plus tenue responsable par son attitude de la schizophrénie de son enfant, cette vision de la schizophrénie a laissé des traces dans l'imaginaire collectif et dans le regard que les parents posent sur eux.

Bien que le rôle des pères dans les soins auprès de leur enfant atteint de schizophrénie ait été modifié par ces théories scientifiques sur la causalité de la maladie,

ce rôle est très peu étudié dans les écrits scientifiques, particulièrement en contexte nord-américain. En effet, il semble qu'uniquement deux études se soient attardées à comparer les différences entre les deux parents (Ghosh & Greenberg, 2009; Wiens & Daniluk, 2009). Le contexte de l'évolution des soins permet de mieux situer dans quel contexte les stratégies de *coping* des parents ont été développées. La recension des écrits permet alors de mieux comprendre quelles sont les stratégies de *coping* mentionnées dans les différentes recherches.

Résultats de la recension des écrits

Stratégies de *coping* des parents d'un adulte atteint de schizophrénie

La recension des écrits permet de constater qu'il existe actuellement peu d'écrits scientifiques spécifiques aux stratégies de *coping* des parents d'un adulte atteint de schizophrénie, dans les bases de données consultées. Ce concept est mentionné dans les résultats, mais il n'est que très peu mentionné en tant que sujet principal des études. Il existe un questionnaire afin d'évaluer les stratégies de *coping* des familles d'un adulte atteint de schizophrénie : *the family coping questionnaire* (Magliano et al., 1996). Ce dernier est utilisé dans quelques recherches quantitatives consultées sur le sujet et est utilisé dans un contexte majoritairement européen. Le questionnaire de Magliano et al. constitue un outil intéressant du fait que, dans sa première version, il inclut 34 éléments d'évaluation regroupés en onze sous-catégories, soit : 1) la recherche d'information sur la maladie de leur proche et les traitements, 2) la communication positive avec leur proche, 3) le maintien de leurs intérêts sociaux, 4) la coercition par l'utilisation de la contrainte

envers leur proche, 5) l'évitement de leur proche, 6) la résignation face à l'état de leur proche, 7) l'implication de leur proche dans des activités sociales, 8) l'usage de drogue ou d'alcool, 9) la connivence et la complicité, 10) la recherche d'aide spirituelle et 11) la communication de la situation à un ami. Certains auteurs ont utilisé ce questionnaire afin de mieux analyser le phénomène.

En effet, Rexhaj (2012), dans son étude descriptive exploratoire sur l'expérience des parents en Suisse, utilise le questionnaire de Magliano et al, dans sa version française du *Family coping questionnaire* pour l'étude des stratégies de *coping*. Dans la section qui suit sont présentées les différentes stratégies de *coping* utilisées par les parents d'un adulte atteint de schizophrénie selon les écrits scientifiques.

Stratégie de *coping* : Obtenir de l'information et du soutien social

Une stratégie de *coping* retrouvée dans les écrits scientifiques consiste à obtenir de l'information et du soutien social ce qui correspond à la sous-catégorie 1 du questionnaire de Magliano et al. En effet, au début de la maladie de leur enfant, des auteurs affirment que les familles ont besoin d'information sur le diagnostic, les traitements, les services offerts et les ressources disponibles en cas de crise ainsi que sur le développement de stratégies de communication (sous-catégorie 2) afin d'intervenir auprès de leur proche (Dillinger & Kersun, 2020; Lavoie-Tremblay et al., 2012; Pope, Jordan, Venkataraman, Malla, & Iyer, 2019; Stanbridge, Burbach, Rapsey, Leftwich, & McIver, 2013; Weimand, Hedelin, Hall-Lord, & Sällström, 2011). Face à la difficulté d'obtenir du soutien et de la collaboration des professionnels de la santé, certains auteurs ont décrit les ressources vers

lesquelles les parents d'adultes atteints de schizophrénie obtiennent du soutien et des connaissances sur la maladie. Le recours aux associations qui soutiennent les membres de l'entourage d'un adulte atteint de schizophrénie représente une stratégie importante de *coping* pour les parents (Klages et al., 2017) afin d'obtenir de l'information (Bademli & Duman, 2014; Bishop & Greeff, 2015; Dillinger & Kersun, 2020; Ghosh & Greenberg, 2009; Klages et al., 2017; Landon, Pike, Diesfeld, & Shepherd, 2016; White & Unruh, 2013). Ces résultats concordent avec l'étude québécoise de Lavoie-Tremblay et al. (2012) démontrant que les membres de l'entourage doivent s'orienter vers ces ressources qui pourraient leur donner de l'information relative à la maladie de leur enfant à la suite des difficultés d'accessibilité auprès de professionnels de la santé.

Les groupes de soutien auprès des familles permettent aux participants d'acquérir des stratégies de *coping* et de l'information sur la maladie de leur enfant (Bademli & Duman, 2016 ; Dillinger & Kersun, 2020). Ces groupes permettent aux parents de réaliser qu'ils ne sont pas seuls face à cette situation et qu'ils doivent modifier leur attitude face à leur proche (Bademli & Duman, 2016). L'une des fonctions les plus importantes des groupes de soutien est que les parents et membres de l'entourage reçoivent, par des membres de famille plus expérimentés, des suggestions qui s'adaptent à leur quotidien. Ces groupes de soutien constituent des environnements favorables au partage des stratégies de *coping* reliées aux émotions (Bademli & Duman, 2014).

Stratégie de *coping* : Modifier la communication avec leur enfant atteint de schizophrénie et développer une nouvelle perspective de la maladie

Une autre stratégie de *coping* qui ressort des écrits scientifiques est de modifier la communication (sous-catégorie 2) et la perspective avec leur enfant atteint de schizophrénie. Une meilleure gestion des émotions, comme stratégie de *coping*, permet d'améliorer la communication avec son enfant atteint de schizophrénie (Bademli & Duman, 2016) et de diminuer les risques de violence, selon Kageyama et al. (2018). Avec l'expérience et le soutien de leurs proches ou d'organismes communautaires, les stratégies de *coping* peuvent évoluer. En effet, dans l'étude canadienne de Wiens et Daniluk (2009), les pères d'un adulte atteint de schizophrénie ont témoigné des changements dans leurs stratégies de *coping* lorsque leur perspective de la schizophrénie a évolué. Ces pères disent avoir développé de l'admiration pour leur enfant lorsqu'ils ont pris conscience du courage et de la force dont devait faire preuve ce dernier dans le contexte de sa maladie. Toujours selon Wiens et Daniluk, les stratégies de *coping* permettaient une prise de conscience de l'amour que les pères éprouvent pour leur enfant, du désir de faire équipe avec leur partenaire afin de se soutenir dans l'expérience de la maladie de leur enfant, d'aider les autres, de faire preuve de compassion ainsi que de réduire leurs jugements envers autrui (Wiens & Daniluk, 2009).

Des auteurs (Bademli & Duman, 2016; Mui et al., 2019; Wiens & Daniluk, 2009) ont découvert que l'expérience de la schizophrénie mène les parents vers une meilleure connaissance d'eux-mêmes, une nouvelle perspective sur leur capacité de changer et de s'adapter ainsi qu'une compréhension renouvelée de leur rôle de parents.

Stratégie de *coping* : Maintenir des intérêts sociaux

Une autre stratégie de *coping* retrouvée dans les écrits scientifiques est de maintenir des intérêts sociaux (sous-catégorie 3). En effet, dans leur revue systématique, Cleary et al. (2020) expliquent l'importance du maintien des intérêts sociaux en tant que stratégie de *coping* efficace. Des parents témoignent aussi que se garder occupés, prendre des vacances (McAuliffe, O'Connor. & Meagher, 2014) ou prendre soin d'eux (Landon et al., 2016) génèrent une attitude positive envers leur vie et la situation de leur enfant.

Stratégie de *coping* : Éviter les conflits

Une autre stratégie de *coping* répertoriée dans les écrits scientifiques est d'éviter les conflits. Cleary et al. (2020), Onwumere, Learmonth et Kuipers (2016) de même que Ryan (1993) rapportent que les parents ont l'impression de « marcher sur des œufs » et de développer de la flexibilité ainsi que de la tolérance afin d'éviter les conflits avec leur enfant atteint de schizophrénie, et ce, pour éviter les crises. Certains parents décident de ne pas dévoiler l'information à toute la famille afin de maintenir la paix et assurer la cohésion familiale et la sécurité (Onwumere et al., 2016)

Stratégie de *coping* : Avoir une spiritualité

Une autre stratégie de *coping* retrouvée dans les écrits scientifiques est d'avoir une spiritualité, d'être religieux (sous-catégorie 10). Des études pakistanaises et turques (Suhail et al., 2011; Akgül Gök & Duyan, 2020) ainsi qu'une étude asiatique (Huang, Hung, Sun, Lin, & Chen, 2009) présentent la religion comme une stratégie de *coping* très

importante. Dans les études occidentales, la religion en tant que stratégie de *coping* est moins présente. En fait, une seule étude en fait mention (Wasserman et al., 2013). McAuliffe et al. (2014) soulignent certains auteurs occidentaux font davantage référence à la spiritualité (McAuliffe et al., 2014).

Comparaison entre les cultures en regard des stratégies de *coping*

Deux études consultées (Rexhaj et al., 2016; Roick et al., 2007) portent sur la comparaison des représentations de la maladie et les stratégies de *coping* entre deux communautés ethniques différentes. Dans la première étude, Rexhaj et al. (2016) ont utilisé une étude descriptive corrélacionnelle afin de comparer des parents d'origine suisse et hindoue. Les auteurs concluent que les Suisses avaient davantage de stratégies de *coping* orientées vers le problème, c'est-à-dire qui visent à réduire les exigences de la situation ou à augmenter ses propres ressources pour mieux y faire face. Ainsi, ils percevaient la médication comme une solution de premier choix. En contrepartie, les parents hindous utilisaient davantage des stratégies de *coping* basées sur les émotions, c'est-à-dire qui sont des tentatives pour réguler les tensions émotionnelles induites par la situation (Rexhaj et al., 2016). Les deux groupes utilisaient également les stratégies de *coping* de type soutien social.

Une deuxième équipe de chercheurs ont souhaité réaliser une étude comparative transculturelle longitudinale entre deux cultures occidentales (Roick et al., 2007). Leur comparaison de la perception de la lourdeur de la tâche chez les membres de l'entourage d'une personne atteinte de schizophrénie chez 333 participants de culture allemande

et 170 participants de culture britannique témoigne de certains constats. Il appert que dans le système de santé allemand, les proches sont mieux accompagnés puisque les services sont mieux développés. Les chercheurs ont découvert une corrélation négative significative entre la lourdeur de la maladie et l'utilisation de stratégie de *coping* et ce, dans les deux cultures allemande et britannique (Roick et al., 2007). Ils ont également découvert chez les participants des deux cultures une corrélation négative significative entre les symptômes négatifs chez la personne atteinte et l'utilisation des stratégies de *coping* par les membres de l'entourage utilisent des stratégies de *coping* (Roick et al., 2007).

Différents articles mettent en lumière un autre phénomène. Chez les parents de culture occidentale, la famille semble être moins utilisée comme stratégie de *coping*. En effet, dans la culture occidentale, la famille ne semble pas être une source d'aide ou de réconfort (Deschênes, 2015; McAuliffe et al., 2014; Ryan, 1993) en comparaison aux études asiatiques (Hsiao et al., 2022; Yeh et al., 2021) et turques (Akgül Gök & Duyan, 2020). De plus, dans la culture occidentale, le fardeau et l'isolement des mères y sont présents. En effet, les mères affirment être divisées entre leur rôle de mère et leur besoin d'indépendance et de liberté (Deschênes, 2015; McAuliffe et al., 2014; Rexhaj et al., 2016; Ryan, 1993). Ce constat est rapporté comme étant un phénomène plus particulier à l'Occident, société où l'interdépendance n'est pas particulièrement valorisée.

Cette recension des écrits a permis de découvrir à quel point les stratégies de *coping* utilisées dans les différentes cultures sont parfois différentes et parfois similaires et que le contexte socioculturel représente l'un des éléments importants à considérer dans leur

exploration. De surcroît, les éléments concernant les caractéristiques occidentales des stratégies de *coping* permettront de mieux explorer et comparer celles qui seront exposées dans la présente étude.

Pour la présente étude, un devis qualitatif, plus précisément l'ethnographie, a été retenu afin de pouvoir explorer les stratégies de *coping* des parents d'un adulte atteint de schizophrénie dans le contexte socioculturel de la Mauricie-Centre-du-Québec. Afin d'explorer les stratégies de *coping*, deux cadres de référence ont été choisis et sont présentés dans le prochain chapitre.

Cadres de référence

Afin d'explorer les stratégies de *coping* des parents d'un adulte atteint de schizophrénie, deux cadres théoriques ont été sélectionnés pour réaliser la présente étude, lesquels sont : l'approche des soins infirmiers fondée sur les forces de Gottlieb (2012) et la théorie de l'universalité et de la diversité des soins culturels de Leininger (1991). Ces modèles en sciences infirmières sont donc présentés de façon à comprendre le paradigme dans lequel l'étudiante-chercheuse a choisi d'explorer le sujet.

L'approche des soins infirmiers fondée sur les forces de Gottlieb

Le principal cadre théorique de la présente étude est l'approche des soins infirmiers fondée sur les forces de Gottlieb (2012). Il s'agit d'un cadre théorique relativement nouveau et qui s'inscrit dans le paradigme de la transformation. Selon ce paradigme, les phénomènes de santé sont en constante transformation. Ainsi, l'individu vit une expérience unique, personnelle, complexe qui se situe en interaction avec le monde extérieur et sa propre complexité (Lecordier, 2011). Issu du modèle McGill de soins infirmiers (Allen, 1977; Gottlieb & Rowat, 1987), le cadre de Gottlieb tente de redonner le pouvoir à la personne et aux membres de son entourage afin qu'ils définissent leurs buts et leurs représentations de la santé. Dans l'approche par les forces, l'infirmière reconnaît les valeurs de la famille, respecte la personne et sa famille qui tentent de trouver une nouvelle signification à leur vie ou trouver un but alors qu'ils doivent s'adapter au défi de la maladie et travailler au maintien de leur santé.

Selon Gottlieb (2012), l'approche qu'elle a développée permet aux infirmières de modifier leur perspective actuelle dans le réseau de la santé, laquelle est fondée sur les

déficits de l'individu tels que sa maladie, vers une nouvelle perspective d'une approche plus holistique, de soutien des forces de la personne ainsi que celle des membres de son entourage. L'unicité à la fois de la personne, des membres de son entourage ainsi que celle de la communauté dans laquelle ils évoluent y sont considérées. D'autres disciplines, telles que le travail social et la psychologie, utilisent déjà l'approche par les forces, et ce, depuis des dizaines d'années, surtout dans le domaine de la santé mentale (Edwards, Young, & Nikels, 2017). Lorsque l'infirmière oriente son approche vers la mise en valeur des forces de l'individu et de sa famille, elle améliore l'utilisation et le renforcement de leurs stratégies de *coping* et de surcroît, elle favorise la reprise du pouvoir sur leur mieux-être et leur santé (Gottlieb, 2012).

Selon Gottlieb (2012), les infirmières doivent être les actrices privilégiées pour soutenir et appuyer les familles dans leurs efforts visant à promouvoir la santé de leur proche pendant toutes les étapes de transition, et ce, de la naissance jusqu'à la mort. Toujours selon Gottlieb, l'infirmière se doit d'adopter un langage favorisant l'espoir et l'émergence des forces de la personne et de sa famille, incluant les parents. Il est à noter qu'il ne s'agit pas de faire abstraction des problèmes et des difficultés de la personne ou de son entourage, mais bien de concentrer leur énergie afin qu'ils identifient eux-mêmes leurs forces, incluant les stratégies de *coping* ou mécanismes d'adaptation, qui viendront assurer le contrepois de leur réalité, soit, dans le cas de la présente étude, celle d'être le parent d'un adulte atteint de schizophrénie. L'approche développée par Gottlieb (2012) a été utilisée dans le cadre de la présente étude comme cadre de référence afin d'explorer

les forces des parents à travers les stratégies de *coping* mises en place pour s'adapter à la maladie de leur enfant.

La théorie de l'universalité et de la diversité des soins culturels de Leininger

Le deuxième cadre théorique retenu pour mener la présente étude est la théorie de l'universalité et de la diversité des soins culturels de Leininger (1985). Ce modèle conceptuel est inspiré de la sociologie et de l'ethnographie et met en évidence l'importance et l'impact de la culture sur la santé des personnes et sur les soins. Selon Leininger (1985), les soins reçus doivent être en cohérence avec les valeurs des personnes soignées et leur culture, lesquelles doivent être prises en considération par les professionnels. Leininger (1985, 1991) explique que le sens de la maladie, celui du soin et du bien-être sont influencés par la culture de la personne. Du fait qu'il adopte une vision holistique de la santé et de la signification de la santé pour la personne, le cadre de Leininger (1991), tout comme le modèle de Gottlieb, se distingue du modèle médical, lequel est centré sur la maladie.

Le cadre conceptuel de Gottlieb (2012) ajouté au cadre conceptuel de Leininger (1985) ont permis d'établir le paradigme avec lequel l'étude a été réalisée. Le prochain chapitre présente la méthode utilisée pour réaliser l'étude des stratégies de *coping* chez les parents d'un adulte atteint de schizophrénie.

Méthodologie

Le chapitre de la méthodologie permet de comprendre le processus qui a permis d'explorer les stratégies de *coping* des parents d'un adulte atteint de schizophrénie en Mauricie-Centre-du-Québec. Ce chapitre contient la justification du devis de recherche et du milieu ciblé pour réaliser la présente étude. Par la suite, sont présentés les critères de sélection de l'échantillon ainsi que les caractéristiques sociodémographiques des participants et de leur enfant, le déroulement et les outils de collecte de données de même que les sources d'information utilisées. Le processus d'analyse des données est décrit et les biais possibles sont énoncés de même que les critères de scientificité retenus et les considérations éthiques prises par l'étudiante.

Devis de recherche

Pour mener la présente recherche, le type de devis retenu est l'ethnographie. En effet, l'ethnographie permet au chercheur, en sciences infirmières, de découvrir l'univers des gens de manière holistique (Leininger, 1985). Ce type de devis scientifique tient compte des habitudes des personnes, de leur réalité et des stratégies qu'elles utilisent pour s'adapter afin de demeurer en santé. Il permet également de mettre en évidence des informations qui peuvent être utilisées par les infirmières afin de mieux accompagner les personnes et leur proche dans leur trajectoire de santé (Leininger, 1985). Ce devis a aussi été choisi puisqu'il permet, selon Côté et Gratton (2014), de faire ressortir la perspective culturelle partagée par les participants issus d'une même communauté territoriale, soit celle, pour la présente étude, de la Mauricie et du Centre-du-Québec, et d'une identité

commune, soit celle, pour la présente étude, d'être le parent d'un adulte atteint de schizophrénie.

Pour Leininger (1985), l'ethnographie constitue « un processus d'observation, de description, de documentation et d'analyse détaillée des manières de vivre ou rituels associés à une culture afin de saisir le mode de vie ou les rituels des individus dans leur environnement » [Traduction libre, p. 35]. Leininger (1985) explique que les études ethnographiques d'une population permettent d'illustrer les caractéristiques telles que les forces d'une population quant à leurs croyances, leurs rituels, leurs valeurs et leurs façons de faire. De plus, Collière (2001) mentionne que chaque situation de soins est une situation anthropologique puisqu'elle est la rencontre de deux cultures : celle des usagers et celle des infirmières. En effet, infirmières et usagers, tous deux participent aux interactions lors des soins avec leurs croyances, leurs ressources et leurs façons personnelles de réagir (Collière, 2001). C'est pourquoi la position anthropologique est pertinente dans le contexte des soins infirmiers puisqu'elle permet de se rendre proche des gens, d'aller à leur rencontre, de les découvrir sans avoir de jugement préalable à la rencontre (Collière, 2001).

Leininger (1985) regroupe l'ethnographie en deux sous-catégories : les maxi-ethnographies et les mini-ethnographies. Les maxi-ethnographies consistent en des immersions dans le milieu pour de longues périodes afin de s'immerger dans la culture. Ce type d'étude convient tout notamment dans le cadre d'une recherche doctorale. La mini-ethnographie consiste à une immersion pour une période plus courte dans le milieu afin d'explorer un sujet plus ciblé (Leininger, 1985). Robenson-Wolf (2012), s'inspirant

des travaux de Leininger (1985), propose une version plus spécifique de la mini-ethnographie convenant mieux aux étudiants dans le cadre d'un mémoire puisqu'elle se situe à une plus petite échelle et peut être effectuée sur une période plus courte d'immersion dans le milieu. Il s'agit d'un choix plus approprié pour la présente étude qui se déroule dans le cadre d'un mémoire, compte tenu de la précision du sujet, du nombre de participants plus limité et que le temps dédié à la recherche dans le cadre d'un mémoire est plus court que le temps accordé pour une recherche doctorale (Robenson-Wolf, 2012). Le devis choisi permet ainsi d'atteindre l'objectif de connaître les stratégies de *coping* utilisées par des parents face aux défis que présente la schizophrénie de leur enfant adulte en Mauricie-Centre-du-Québec tout en considérant l'aspect socioculturel de ce groupe.

Milieu de recherche, taille et caractéristiques de l'échantillon

Afin de favoriser l'exploration des stratégies de *coping* des parents d'un adulte atteint de schizophrénie, un organisme communautaire œuvrant auprès de cette clientèle a été choisi. En effet, selon certains auteurs (Bademli & Duman, 2016; Ghosh & Greenberg, 2009), les organismes communautaires de soutien aux parents d'un enfant atteint d'une maladie mentale sont des milieux facilitant l'acquisition de stratégies d'adaptation au stress et à la maladie de leur enfant. Au Québec, il existe des organismes à but non lucratif dont la mission est d'accompagner les membres de l'entourage d'une personne atteinte d'une maladie mentale. Plusieurs de ces organismes se regroupent sous une association appelée *Réseaux avant de craquer*. La mission de cette association consiste à regrouper, représenter, soutenir et mobiliser les organismes œuvrant auprès des

proches de personnes ayant un problème de santé mentale. De plus, ces organismes sont reconnus pour accompagner les membres de l'entourage de façon significative (Lavoie-Tremblay et al., 2012). Pour cette raison, l'organisme *Le Pas* de Victoriaville, membre de cette association, a été ciblé comme milieu pour mener la présente recherche. Ce milieu d'intervention soutient les parents d'adultes atteints de schizophrénie dans le contexte socioculturel de la Mauricie-Centre-du-Québec. L'organisme *Le Pas* offre, entre autres, un groupe de soutien et de l'accompagnement individuel pour les membres de l'entourage de personnes atteintes de schizophrénie. C'est donc par cet organisme que les participants constituant l'échantillon ont été recrutés.

Population cible et échantillon

La population ciblée pour la présente recherche est constituée des parents biologiques d'un adulte atteint de schizophrénie en Mauricie-Centre-du-Québec qui fréquentent l'organisme *Le Pas* de Victoriaville. L'échantillon retenu est un échantillon de convenance, par choix raisonné (Munhall, 2012), obtenu en collaboration avec la directrice de l'organisme *Le Pas*. Le nombre de participants pour mener la présente recherche est de neuf participants. Ces derniers ont tous répondu aux critères d'inclusion suivants :

- être le parent (mère ou père) biologique d'un enfant (18 ans ou plus) atteint de schizophrénie;

- le diagnostic de l'enfant est connu des parents et a été posé par un psychiatre selon le DSM-IV (American Psychiatric Association (APA), 1996) ou une version ultérieure;
- connaître le diagnostic depuis plus d'un an;
- accepter que l'entrevue soit enregistrée;
- s'exprimer en français.

Aucun critère d'exclusion n'a été retenu pour cette recherche. Voici donc les caractéristiques des participants ayant accepté de participer aux entrevues.

Caractéristiques sociodémographiques des participants et de leur enfant atteint de schizophrénie

Le Tableau 2, à la page suivante, présente les données sociodémographiques des neuf participants âgés de 58 à 76 ans. La moyenne d'âge de ce groupe est de 68 ans.

Tableau 2*Données sociodémographiques des participants (N=9)*

Âge des participants	
50-59	1
60-69	5
70-79	3
Ethnie	
Caucasien	9
Genre	
Femme	8
Homme	1
Milieu de provenance	
Rural	3
Urbain	6
État marital	
Union libre	1
Marié(e)	4
Divorcé(e)	2
Vit seul(e)	2
Dernier diplôme obtenu	
Primaire	1
Secondaire	3
Collégial	3
Universitaire	2
Les revenus du participant sont-ils suffisants pour subvenir à ses besoins?	
Oui	6
Non	3

Le groupe de participants est composé de huit mères et d'un père. Deux participants forment un couple. Le père et la mère ont choisi d'être rencontrés de façon individuelle afin que chacun puisse exprimer librement sa perspective de la situation. Les données concernant le niveau de scolarité des parents participant à la recherche varient du primaire à l'université. Les caractéristiques de l'enfant qui est atteint de la maladie ont également été collectées. Le Tableau 3, ci-dessous, présente les données sociodémographiques des huit enfants atteints de schizophrénie.

Tableau 3

Données sociodémographiques des enfants adultes atteints de schizophrénie (n=8)

Âge de l'enfant atteint de schizophrénie	
30-34	1
35-39	1
40-44	4
45-49	2
Genre de l'enfant	
Femme	1
Homme	7
Nombre de fratries de l'enfant	
0	0
1	3
2	4
3	0
4 et plus	1

Tableau 3 (suite)*Données sociodémographiques des enfants adultes atteints de schizophrénie (n=8)*

Dernier diplôme obtenu par l'enfant	
Primaire	2
Secondaire	1
Collégial	3
Universitaire	2
Nombre d'années depuis la connaissance du diagnostic	
5-9	1
10-14	1
15-19	5
20-24	1

Les enfants des participants ayant le diagnostic de schizophrénie sont des hommes (n=7), pour la majorité, et une femme (n=1). Les trois quarts des enfants, soit six des huit enfants, sont âgés de 40 à 50 ans et sept des huit enfants ont reçu le diagnostic de schizophrénie depuis plus de 10 ans. Malgré la maladie, il est nécessaire de souligner que les enfants dont les parents ont participé à l'étude ont réussi à obtenir un diplôme collégial (n=3), un diplôme d'études universitaires (n=2), un diplôme d'études secondaires (n=1) et deux enfants n'ont pas terminé leurs études secondaires. Ces données sociodémographiques permettent de mieux situer le contexte dans lequel les stratégies de *coping* sont utilisées par les parents d'un enfant atteint de schizophrénie. Pour mener à terme la présente recherche, les différentes étapes du déroulement de celle-ci sont présentées dans la section qui suit.

Déroulement de la recherche

Voici les différentes étapes qui ont eu lieu. En mars 2018, l'étudiante a communiqué avec la directrice de l'organisme *Le Pas* de Victoriaville pour vérifier la possibilité d'effectuer une recherche dans le milieu (Appendice A). La directrice a discuté avec les membres du conseil d'administration de l'organisme, lesquels ont démontré un grand intérêt pour la recherche proposée. En avril 2018, une affiche de recrutement pour la participation à l'étude (Appendice B), une lettre explicative ainsi qu'un formulaire de consentement (Appendice C) ont été créés afin de les remettre aux personnes qui accepteraient de participer à la recherche. Le contenu de tous ces documents a été préalablement validé par la directrice et le codirecteur de l'étudiante-chercheuse. De plus, un guide d'entrevue semi-structurée (Appendice D) incluant des questions pour collecter les données sociodémographiques, a été rédigé. Aussi, en avril 2018, l'étudiante-chercheuse a transmis une demande au Comité d'éthique de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Cette demande a été préalablement approuvée par la directrice et le codirecteur de l'étudiante-chercheuse. Le certificat du comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQTR a été obtenu le 6 septembre 2018 (Appendice E). L'étudiante-chercheuse a également obtenu l'autorisation formelle de la directrice de l'organisme *Le Pas* ainsi que des membres du conseil d'administration afin de procéder à la recherche au sein de l'organisme.

Afin de recruter des participants pour l'étude, une affiche a été placée sur le babillard de l'organisme *Le Pas* de Victoriaville (Appendice B). De plus, la directrice de l'organisme a réalisé une présentation de l'étude lors d'une rencontre auprès de membres

des groupes de soutien pour les parents d'un adulte atteint de schizophrénie. Les parents intéressés à participer à la recherche ont communiqué avec la directrice de l'organisme. Ayant obtenu leur accord, la directrice de l'organisme a transmis à l'étudiante-chercheuse les coordonnées des parents souhaitant participer à la recherche. L'étudiante a communiqué par téléphone avec chacun des neuf participants afin d'expliquer l'objectif de la recherche ainsi que le déroulement de l'entrevue. Les participants ont été informés que leur participation pouvait être retirée en tout temps, et ce, sans causer de préjudice aux soins de leur enfant. L'étudiante avait prévu avec eux un endroit à l'organisme *Le Pas* qui favoriserait la confidentialité et permettrait de collecter les données de façon individuelle. L'étudiante-chercheuse a également démontré aux participants sa disponibilité pour répondre à toutes leurs questions avant la date de la rencontre.

Toujours de concert avec la directrice de l'organisme *Le Pas*, à la suite de son approbation, l'étudiante-chercheuse s'est présentée dans les locaux de l'organisme pour réaliser des entrevues individuelles semi-structurées, tel que suggéré dans les écrits scientifiques (Munhall, 2012). Il avait été planifié que l'étudiante-chercheuse soit présente durant cinq semaines à un groupe de soutien aux membres de l'entourage d'une personne atteinte de schizophrénie. Le nombre de participants n'étant pas suffisant le groupe a été annulé. Afin de bonifier la collecte de données, en parallèle à la réalisation des entrevues, l'étudiante-chercheuse a participé, avec les parents d'un adulte atteint de schizophrénie, à une fin de semaine de formation, en décembre 2018. Organisée par le réseau *Avant de Craquer* et la Société québécoise de schizophrénie, cette formation, d'une durée de 24 heures, répartie sur trois journées consécutives s'intitulait : « Aider sans s'épuiser » et

avait comme objectif de permettre aux membres de l'entourage de mieux communiquer avec leur proche et de développer de meilleures stratégies de *coping*. Plus d'une vingtaine de mères, une conjointe et une grand-mère ont participé à cette formation intensive. La participation de l'étudiante-chercheuse à la formation a été planifiée pour collecter des données par le biais de l'observation-participante de Leininger (1985) et la rédaction de mémos, puisque l'étudiante-chercheuse avait reçu l'accord des formateurs de la Société québécoise de schizophrénie de participer à la formation. Des entrevues semi-structurées (Appendice D) auprès des participants ont eu lieu dans les semaines précédant et suivant la formation. D'une durée d'une heure à une heure trente, ces entrevues ont eu lieu dans un local privé de l'organisme *Le Pas* des mois d'octobre à décembre 2018.

Outils de collecte de données

Les outils de collecte de données utilisés par l'étudiante-chercheuse pour mener la présente recherche sont les suivants : 1) l'entrevue semi-structurée, 2) l'observation-participante lors de la formation et lors des journées de présence à l'organisme *Le Pas*, 3) les mémos et 4) un journal de bord. Les différents outils sont présentés dans la section qui suit.

L'outil principal de la collecte de données est l'entrevue semi-structurée. L'entrevue était individuelle et enregistrée, avec l'accord du participant. Le guide d'entrevue semi-structurée a été construit en tenant compte des cadres de référence afin de répondre à l'objectif de la recherche, soit d'explorer les stratégies de *coping* développées par les parents d'un adulte atteint de schizophrénie dans le contexte

socioculturel de la Mauricie-Centre-du-Québec. Le guide d'entrevue semi-structurée a été révisé par la directrice et le codirecteur de l'étudiante-chercheuse, l'une spécialisée en ethnographie et en méthode qualitative et l'autre possédant une expertise dans le domaine de la santé mentale. Une fois l'entrevue terminée, l'étudiante a inscrit des mémos (Appendice F, pour un exemple) et a tenu un journal de bord (Appendice G, pour un extrait) afin de mettre par écrit ses impressions, les aspects non-verbaux des participants tels que l'expression faciale ou encore les émotions qui sont des éléments permettant de mieux comprendre le contexte de l'entrevue. En complément des entrevues, d'autres outils ont été utilisés afin de respecter la démarche ethnographique.

Parmi les autres outils de collecte de données, se retrouve l'observation participante. En effet, l'observation participante permet au chercheur d'approfondir sa compréhension du milieu, des données collectées et d'en faire une meilleure analyse (Leininger, 1985; Robenson-Wolf, 2012). Cet outil a principalement été utilisé lors de la formation afin de comprendre la dynamique du groupe et de mieux s'imprégner de la culture dans laquelle les différentes stratégies de *coping* se sont développées. Lors de la présence à l'organisme *Le Pas* à la suite des différentes entrevues et de la formation, des mémos ont été utilisés et consignés. Ces mémos (Appendice F) ont permis à l'étudiante-chercheuse d'inscrire des réflexions et des hypothèses à la suite de l'observation participante et des échanges informels dans le milieu (Munhall, 2012). Ces éléments ont été utilisés en tant qu'autres sources de collecte de données afin de permettre la triangulation. Finalement, le dernier outil ayant soutenu le travail de l'étudiante-

chercheuse tout au long de la démarche est le journal de bord (Appendice G), lequel renferme des notes personnelles, descriptives et théoriques (Munhall, 2012).

En résumé, selon Leininger (1985) et Robenson-Wolf, (2012), l'entrevue semi-structurée, les mémos, le journal de bord et l'observation participante permettent un ratissage approfondi des différents concepts à l'étude dans le contexte ethnographique. Ces éléments sont déterminants dans le processus de l'analyse des données afin d'assurer le respect des critères de scientificité de la recherche.

Analyse des données

Les données collectées par le biais des différents instruments ont toutes été analysées. Selon les séquences de Miles et al. (2020), l'étudiante-chercheuse a écouté chaque entrevue à plusieurs reprises afin de transcrire avec exactitude les verbatims, un par un. Ces verbatims ont ensuite été analysés à l'aide du logiciel Word et un codage, selon Miles et al. (2020), a été effectué. Le journal de bord de l'étudiante-chercheuse, ses mémos ont aussi été analysés. Afin de déterminer le codage, l'approche des soins infirmiers fondée sur les forces ainsi que le modèle de Leininger (1985) ont été considérés.

Toujours selon Miles et al. (2020), le codage consiste à essayer d'associer à des mots ou à de courtes phrases (codes) chaque texte des verbatims. Ainsi, deux types de codes ont été utilisés : des codes descriptifs pour l'attribution d'une classe de phénomène à un segment du texte de même que des codes explicatifs permettant de mettre en lumière un thème émergent dans la phrase afin de dégager les thèmes principaux. Par la suite, les éléments communs ont été regroupés selon le codage et les données ayant des codes

identiques ont été regroupées sous un concept plus large. Pour ce faire, l'analyse des mémos et des grilles d'analyse a également été réalisée. Les résultats ont été regroupés sous forme de tableaux et une vérification des données a été réalisée en tenant compte de différentes sources d'information, tels les mémos ou encore le journal de bord. Il est à noter que cette séquence tient compte du processus et du contexte ethnographique (Leininger, 1985), soit de la structure sociale, de la vision des valeurs du milieu et des facteurs environnementaux de l'entrevue, ces derniers ayant été notés dans les mémos et le journal de bord. Cette séquence a été réalisée selon certains critères de qualité afin de bien représenter les données et la réalité du milieu. Afin d'éviter le maximum de biais de l'étudiante-chercheuse, le codage a été validé par la directrice de recherche et le codirecteur.

Critères de scientificité : crédibilité, fiabilité, confirmabilité et transférabilité

Dans le but d'assurer la rigueur de la présente recherche, les critères de crédibilité, fiabilité et de confirmabilité ont été respectés afin de limiter les biais dans la démarche ethnographique. Le premier critère retenu est le critère de crédibilité. Selon Leininger (1993), l'un des moyens d'assurer la crédibilité dans le contexte de l'ethnographie est, pour le chercheur, de s'engager et d'assurer une présence de façon prolongée dans le milieu. Pour ce faire, l'étudiante-chercheuse a été présente dans le milieu à raison de trois journées consécutives de huit heures chacune en participant à une formation organisée par la Société de schizophrénie du Québec, formation destinée aux membres de l'entourage d'une personne atteinte de schizophrénie. Cette formation était destinée à améliorer, pour

les membres de l'entourage de la personne atteinte, les stratégies de *coping* utilisées dans la communication avec leur proche. Lors de cette formation, l'étudiante-chercheuse a complété un journal de bord. De plus, elle a utilisé la démarche de Côté et Gratton (2014) afin de bonifier la plausibilité du récit et de la rédaction de mémos en s'assurant d'utiliser les éléments suivants : 1) traçabilité des données (accès aux données brutes); 2) notes de terrain qui constituent des descriptions détaillées des situations observées telles que le non-verbal ou l'expression d'émotions chez le participant. Bien que Côté et Gratton suggèrent l'utilisation de notes de terrain, l'étudiante-chercheuse a intégré les notes de terrain dans les mémos et le journal de bord; 3) rédaction de mémos (réflexions sur les biais, impressions de l'étudiante-chercheuse); 4) triangulation des données (même information provenant de différentes sources); 5) recours à diverses sources (entrevues, observations, texte fourni par une participante) et 6) recherche de données contraires telles que des stratégies de *coping* à l'opposé l'une de l'autre. Finalement, la conservation de matériel de référence supplémentaire et non analysé permet aussi d'assurer la crédibilité.

Afin de respecter le deuxième critère, soit la fiabilité, selon Miles et al. (2020), le chercheur doit démontrer qu'il est conscient que les résultats peuvent dépendre de sa subjectivité. La triangulation des données, la révision et l'analyse du codage par la directrice et le codirecteur du mémoire ont permis d'assurer ce critère. Pour Leininger (1993), le critère de fiabilité inclut des éléments présents dans les témoignages des participants et dans la documentation. Toujours afin d'assurer que ce critère soit respecté, l'étudiante-chercheuse a tenté de regrouper les éléments présents dans plusieurs témoignages et différents types de documents, tels que le journal de bord ou les mémos.

En plus de respecter le critère de fiabilité, le chercheur doit aussi assurer le respect du critère de confirmabilité (Côté & Gratton, 2014), troisième critère, en décrivant en profondeur le phénomène sur le terrain afin d'assurer la transparence, la neutralité et l'objectivité du chercheur (Munhall, 2012). Dans la présente étude, l'étudiante-chercheuse a assuré le respect de ce critère par la prise de notes dans le journal de bord et dans les mémos à la suite des entrevues.

En dernier lieu, le critère de transférabilité, quatrième critère, n'est pas un critère recherché par les recherches de type ethnographique. Les résultats de la présente étude sont donc limités aux parents ayant eu recours aux services de l'organisme communautaire *Le PAS*, ce qui limite toute généralisation des résultats à l'ensemble de la population. Selon Côté et Gratton (2014), dans les recherches ethnographiques, le critère de transférabilité ou la capacité de généraliser les résultats n'est pas facilement applicable puisque l'échantillonnage n'est pas représentatif de l'ensemble de la population. En plus des critères de scientificité, des considérations éthiques ont été appliquées lors des différentes étapes de la présente étude et sont présentées dans la section qui suit.

Considérations éthiques : critères de confidentialité, de justice et d'équité

La participation à la présente recherche s'est effectuée sur une base volontaire. Au début de l'entrevue, chaque participant a été informé de l'objectif de la recherche, de la possibilité de refuser de répondre à certaines questions ou de se retirer en tout temps au cours de l'entrevue, et ce, sans préjudice et sans avoir à fournir d'explication. Chaque participant a reçu une explication sur les moyens qui seraient mis en place afin d'assurer

la confidentialité, premier critère, des données collectées. L'étudiante-chercheuse était sensible au fait qu'il était possible qu'en racontant leur expérience ou en répondant aux questions, les participants puissent ressentir un inconfort psychologique. Ainsi, les participants ont été avisés des risques ou inconvénients à participer à la présente recherche et l'étudiante-chercheuse leur a remis une liste des ressources disponibles dans leur région, intégrée dans la lettre explicative qui précède le formulaire de consentement (Appendice C), à consulter s'il en ressentait le besoin. Aucune situation inconfortable n'a été décelée durant les neuf entrevues réalisées. Les participants ont reçu et signé une copie du formulaire de consentement à participer à la recherche. Une copie du formulaire a été remise au participant et une copie a été conservée par l'étudiante-chercheuse. Concernant la présence de l'étudiante-chercheuse à la formation, un consentement verbal des participants et des formateurs a été obtenu par la directrice de l'organisme *Le Pas*.

Dans le but d'assurer le respect de la vie privée des participants et la confidentialité des données, un numéro a été attribué à chaque participant. Les données collectées pour la présente recherche restent entièrement confidentielles et ne peuvent en aucun cas mener à l'identification des participants. Les entrevues ont été enregistrées en mode audio et conservées sur une clé USB rangée sous clé dans le bureau de la directrice de recherche à l'UQTR et sera détruite un an après le dépôt du mémoire. Les seules personnes qui ont accès aux données sont l'étudiante, la directrice de recherche et le codirecteur. Ces trois personnes ont signé un engagement à la confidentialité

Afin de protéger la justice et l'équité, deuxième et troisième considérations éthiques, dans la présente recherche, les critères de participation ont été revus de façon la

plus inclusive possible. En conséquence, aucun critère d'exclusion n'a été retenu pour la présente recherche.

Pour les participants, l'un des bénéfices à participer à la présente recherche est le fait de contribuer à l'avancement des connaissances scientifiques sur les stratégies de *coping* et sur la réalité d'un parent ayant un enfant atteint de schizophrénie. Également, parler de leur expérience a, selon certains participants, entraîné un mieux-être puisqu'il s'agissait pour eux de la première fois qu'ils avaient la possibilité de parler de leur expérience. Les neuf participants ont tous complété l'entrevue, il n'y a donc eu aucun abandon. Après avoir présenté la méthodologie utilisée pour mener la présente étude, les résultats des analyses des données collectées sont présentés dans le chapitre suivant.

Résultats

Ce chapitre a pour objectif de présenter les résultats obtenus suite aux analyses des verbatims des entrevues semis-structurées en tenant compte des autres modes de collectes de données, soit les différentes stratégies de *coping* utilisées par les parents d'un adulte atteint de schizophrénie dans le contexte socioculturel de la Mauricie-Centre-du-Québec. Les parents ont exprimé, lors des différentes entrevues, les stratégies de *coping* qu'ils ont utilisées pour s'adapter aux situations et aux émotions qu'ils ont ressenties. Il est bon de mentionner que puisqu'un seul père a participé à l'étude, le mot « participante » est utilisé dans la présentation des résultats afin d'éviter l'identification de ce participant.

Les stratégies de *coping* sont présentées, sauf exception, selon la séquence de leur utilisation par les participantes dans leur parcours de vie avec leur enfant. Elles suivent la séquence des étapes de vie vécues par les participantes et témoignent du caractère dynamique et changeant de l'expérience d'être parent d'un enfant atteint de schizophrénie. Une chronologie s'est dégagée des situations qui ont nécessité le développement de stratégies de *coping*. Ces différentes stratégies sont présentées dans le présent chapitre.

Pour s'adapter aux situations vécues, les parents d'un enfant atteint de schizophrénie utilisent différentes stratégies de *coping*. Dans les pages suivantes, le Tableau 4 présente un résumé des stratégies de *coping* mentionnées par les participantes, soit 24 stratégies de *coping*, et différents exemples de moyens, soit 52 moyens, utilisés pour actualiser ces stratégies. Les stratégies de *coping* sont regroupées selon trois catégories : 1) répondre aux besoins de son enfant et à ses propres besoins pour le parent, 2) communiquer avec les autres et 3) changer sa perspective de la maladie de son enfant.

Tableau 4

*Catégorisation des stratégies de coping et des moyens utilisés
par les parents d'un adulte atteint de schizophrénie*

Catégories	Stratégies de coping	Moyens
1. Répondre aux besoins de son enfant et à ses propres besoins pour le parent	1.1 Comprendre ce qui se passe avec son enfant	1.1.1 Écouter son enfant
		1.1.2 Se faire une image mentale de ce que son enfant vit
		1.1.3 Se mettre à la place de son enfant
		1.1.4 Suivre des formations sur la maladie
		1.1.5 Discuter des symptômes de la maladie avec des collègues
		1.1.6 Obtenir de l'information par le biais d'internet, de livres ou de reportages
		1.1.7 Consulter des professionnels au public avec son enfant
	1.2 Recevoir des services privés pour son enfant	1.2.1 Consulter des services juridiques au privé
		1.2.2 Consulter un psychologue au privé
	1.3 Tenter d'obtenir un diagnostic	1.3.1 Démontrer de la combativité pour recevoir des services
		1.3.2 Faire preuve d'acharnement lors de la demande
		1.3.3 Ne pas se décourager lors d'un refus de service
		1.3.4 Faire une plainte pour recevoir des services

Tableau 4 (suite)

*Catégorisation des stratégies de coping et des moyens utilisés
par les parents d'un adulte atteint de schizophrénie*

Catégories	Stratégies de coping	Moyens
		1.3.5 Consulter au CLSC 1.3.6 Consulter à l'urgence
	1.4 Recourir à la police pour amener son enfant à consulter	
	1.5 Utiliser des preuves de la dangerosité de son enfant pour assurer sa sécurité	1.5.1 Utiliser des preuves provenant des médias sociaux 1.5.2 Utiliser les preuves des textos de son enfant
	1.6 Assurer la sécurité de l'enfant, celle d'autrui (petits-enfants) et sa propre sécurité	1.6.1 Interrompre les contacts avec son enfant atteint de schizophrénie 1.6.2 Être présent auprès des petits-enfants lors des crises 1.6.3 Dormir avec sa porte de chambre barrée 1.6.4 Éviter de provoquer son enfant lors de conduite automobile 1.6.5 Cacher les objets dangereux, par exemple les couteaux, dans la maison 1.6.6 Anticiper les gestes dangereux de son enfant 1.6.7 Dormir face à la porte de leur chambre pour être prêts à réagir
	1.7 Prendre les responsabilités de son enfant	1.7.1 Assurer les responsabilités financières telles que le loyer et les frais pour les petits-enfants

Tableau 4 (suite)

*Catégorisation des stratégies de coping et des moyens utilisés
par les parents d'un adulte atteint de schizophrénie*

Catégories	Stratégies de coping	Moyens
		1.7.2 Garder son enfant chez soi
		1.7.3 S'occuper de leurs petits-enfants
		1.7.4 Quitter son emploi pour s'occuper de son enfant
	1.8 Décider de ne pas se culpabiliser	
	1.9 Garder une distance avec son enfant	1.9.1 Ne pas habiter avec leur enfant
		1.9.2 Déménager à l'extérieur de la province
	1.10 Tenter de décrocher et lâcher prise	
	1.11 Obtenir de l'aide pour soi	1.11.1 Recevoir des services d'un organisme communautaire pour les membres de l'entourage
		1.11.2 Participer à un groupe d'entraide
	1.12 Mettre ses limites	
	1.13 Remettre à son enfant ses responsabilités	1.13.1 Laisser son enfant faire ce qu'il peut faire
		1.13.2 Considérer son enfant comme normal
	1.14 Se faire du bien et se changer les idées	1.14.1 Écrire un article ou un livre
		1.14.2 Se garder occupé
		1.14.3 Prendre des vacances
		1.14.4 Faire du sport tel que le golf, la chasse, la marche
	1.15 Compter sur soi et ne pas participer à des groupes de soutien	

Tableau 4 (suite)

*Catégorisation des stratégies de coping et des moyens utilisés
par les parents d'un adulte atteint de schizophrénie*

Catégories	Stratégies de coping	Moyens
2. Communiquer avec les autres	2.1 Avoir un réseau familial et un réseau du groupe de soutien	2.1.1 Avoir du soutien de son conjoint ou de l'autre parent
		2.1.2 Partager son expérience avec les membres du groupe de soutien
	2.2 Garder contact avec son enfant	2.2.1 Téléphoner à son enfant
		2.2.2 Envoyer un message texte à son enfant
2.2.3 Mettre un commentaire positif ou aimer une publication de son enfant sur les médias sociaux		
3. Changer sa perspective de la maladie de son enfant	2.3 Ne pas parler de la maladie de son enfant	
	2.4 Se souvenir de son enfant avant la maladie	
	3.1 Changer sa perspective face à la vie	3.1.1 Accorder moins d'importance au matériel
		3.1.2 Avoir de la reconnaissance pour ce qu'on a
3.1.3 Faire preuve d'ouverture envers les personnes atteintes de problèmes de santé mentale		
3.2 Redécouvrir son enfant sous un angle différent	3.2.1 Considérer son enfant avec son potentiel	
	3.2.2 Être fier de son enfant	
	3.3 Vivre au jour le jour	

Tableau 4 (suite)

*Catégorisation des stratégies de coping et des moyens utilisés
par les parents d'un adulte atteint de schizophrénie*

Catégories	Stratégies de coping	Moyens
	3.4 Croire en quelque chose	3.4.1 Croire en une puissance supérieure 3.4.2 Avoir l'espoir d'une meilleure relation avec son enfant 3.4.3. S'impliquer dans la recherche avec l'espoir de la guérison de la maladie
	3.5 Aimer son enfant	3.5.1 Se détacher du comportement de son enfant avec amour

Première catégorie des stratégies de *coping* :

Répondre aux besoins de son enfant et à ses propres besoins pour le parent

La première catégorie des stratégies de *coping* consiste, pour les parents, à répondre aux nouveaux besoins de leur enfant et, par la suite, à leurs propres besoins en regard de la maladie de leur enfant. Cette catégorie renferme 15 stratégies de *coping* qui évoluent selon la situation et selon la compréhension que le parent a des événements et l'aide qu'il reçoit.

Au début de la maladie, les parents doivent conjuguer avec la nouvelle situation de leur enfant. La stratégie de *coping* la plus fréquemment utilisée par l'ensemble des neuf participantes est de tenter de comprendre ce qui se passe avec leur enfant (stratégie 1.1). Pour ce faire, ils ont utilisé différents moyens afin de tenter d'avoir une compréhension éclairée de la situation vécue par leur enfant. Tout d'abord, six participantes ont favorisé l'écoute de leur enfant pour comprendre ce qui se passe dans sa tête (moyen 1.1.1), tel qu'affirmé par la participante suivante :

Il me faisait des signes mais moi, j'essayais de comprendre sa maladie, ce qui se passe dans sa tête. Je me disais : « Ce n'est pas vrai, tu hallucines ». J'étais à l'écoute. Je lui ai dit : « Ah oui!, tu entends des voix. Elles te disent quoi tes voix? ». Puis moi, je ne connais pas trop cela. Dans ce temps-là, je ne connaissais pas ça. « Elles (les voix) me disent d'aller me tuer ». Il me dit : « Moi, je ne veux pas cela » (P., 63 ans).

De plus, deux parents ont décrit l'image mentale qu'ils visualisaient en regard de la maladie dont souffre leur enfant (moyen 1.1.2). Ces participantes ont décrit cette image mentale de la maladie comme *une cassure* ou *une tempête* dans la tête de leur enfant. Cette

représentation de la maladie leur permet de mieux comprendre ce qui se passe dans le cerveau de leur enfant.

Un autre moyen utilisé par des participantes (n=2) est la capacité de se questionner sur les pensées qui habitent leur enfant et de tenter de se mettre à la place de ce dernier (moyen 1.1.3), ce qui leur a permis de mieux comprendre la maladie et la situation de leur enfant. Selon ces participantes, se positionner dans la situation de son enfant permet de mieux comprendre comment elle peut grandement perturber le quotidien de ce dernier.

Toujours afin de développer une meilleure compréhension de la situation de leur enfant, des parents (n=2) ont expliqué qu'ils tentaient de suivre des formations (moyens 1.1.4) lorsque ces dernières étaient disponibles. Au début de la maladie, certains parents (n=2) disent avoir discuté de façon informelle des symptômes de la maladie avec des collègues (moyen 1.1.5), plus particulièrement dans le domaine de la santé afin d'élargir leur compréhension de ce que vit leur enfant. À cet effet, une participante a même expliqué qu'elle avait discuté avec un ami atteint lui-même d'une problématique de santé mentale. Cependant, les informations collectées lors de ces discussions avec des collègues ou amis ne semblaient pas avoir été des stratégies de *coping* efficaces dans le parcours des parents, d'où le besoin de trouver d'autres sources d'information.

Des parents (n=5) ont consulté d'autres sources d'informations disponibles telles que les livres sur le sujet ou les sites internet (moyen 1.1.6). D'ailleurs, selon ces participantes, ces informations permettent d'expliquer ce qui se passe dans la tête de leur enfant. Par contre, une participante a témoigné avoir tenté d'écouter des reportages sur le sujet, mais elle rapporte que l'information n'est que rarement disponible. D'autres parents

(n=3) ont tenté d'avoir recours à des professionnels de la santé (moyen 1.1.7) qui pourraient répondre à leurs questionnements tel que le mentionne cette participante : « Il a eu un psychiatre, un médecin qui était très compétent qui nous a dit : " Il est irrécupérable. Il y en a 25 % à peu près qui s'ont irrécupérables. Il fait partie de ceux-là" » (P., 70 ans).

D'autres participantes (n=2) ont affirmé que les démarches (appels téléphoniques) auprès des services de santé et de certains organismes communautaires sont ardues et que les intervenants manquent de connaissances des ressources. En effet, ces parents ont même expliqué avoir été redirigés vers plusieurs intervenants sans qu'aucun ne les accompagne dans leur cheminement. Ces parents ont décrit cette expérience comme étant pénible et sans réponse, tel que mentionné par une participante :

Il poursuivait le Cégep. C'était de pire en pire, la situation s'aggravait tout le temps. Là, j'ai appelé des associations, j'ai appelé l'association pour les bipolaires. Je me suis dit : « Je vais leur demander c'est quoi ». Je suis allée au CLSC expliquer ma situation. J'en ai parlé à mon médecin de famille. Oui, mais je cherche, je n'avais pas de réponse. Il n'y avait personne qui me disait : « Bien madame, votre fils a sûrement une maladie mentale ». Jamais personne n'a parlé ou prononcé le mot de maladie mentale (P., 63 ans).

Lorsque finalement des parents ont compris que leur enfant avait un problème de santé mentale, ils ont tenté de trouver de l'aide pour ce dernier. La majorité des parents interrogés (n=6) soulignent qu'une des stratégies de *coping* au début de la maladie est également de tenter de recevoir des services privés pour leur enfant (stratégie 1.2). Cette stratégie de *coping* demande, selon eux, beaucoup de leur énergie personnelle et de l'investissement de ressources financières. Des participantes ayant certains moyens financiers ont dû déboursier de l'argent pour recevoir des services. En effet, en l'absence

d'accès aux services publics, ces participantes (n=2) se sont tournées vers des services privés. Elles témoignent que leurs dépenses se sont avérées complètement inutiles. Dans ces deux situations distinctes, un parent dit avoir payé pour recevoir inutilement des services juridiques (moyen 1.2.1) et l'autre, pour des services de consultations psychologiques au privé (moyen 1.2.2) pour son enfant, alors que ce dernier n'allait pas aux rendez-vous et que la psychologue ne faisait aucun suivi des absences auprès du parent qui continuait de payer.

Après plusieurs démarches, des parents (n=6) se sont rendus compte que l'étape préalable pour recevoir des services de santé pour leur enfant était l'obtention d'un diagnostic (stratégie 1.3). Pour obtenir ce diagnostic, ils ont dû déployer plusieurs moyens (6 moyens). Ces participantes (n = 6) ont décrit des moyens nécessaires afin d'obtenir le diagnostic, soit de démontrer « de la combativité pour recevoir des services » (moyen 1.3.1), « de faire preuve d'acharnement lors de la demande » (moyen 1.3.2) et de « ne pas se décourager lors d'un refus de service » (moyen 1.3.3). Une participante a même dû faire une plainte pour que son enfant puisse être hospitalisé (moyen 1.3.4) comme indiqué dans l'extrait suivant :

Oui, tout le temps, j'écrivais et je ne disais pas n'importe quoi, je ne pouvais pas écrire n'importe quoi, j'ai fait la plainte et tout était écrit. Cela a été vérifié lorsque ma fille était à l'hôpital et qu'elle était malade et qu'on appelait l'ambulance et que l'hôpital la refusait. La commissaire aux plaintes s'est aperçue que ma fille était sur la liste noire à l'hôpital parce qu'elle n'avait pas payé son compte (P., 67 ans).

Même lors de l'hospitalisation de leur enfant, des parents (n=3) ont dû continuer à se battre pour s'assurer que ce dernier reçoive des services, tel que mentionné par une participante :

Il [Mon fils] ne disait rien. On cognait à la porte et il nous la refermait au nez et même à l'hôpital, il ne mangeait pas. Ils n'étaient pas capables de le faire manger et c'était l'histoire du consentement [...]. C'était rendu que je me battais avec le personnel de l'hôpital pour réussir à le faire parler, manger. On montait toutes les semaines, tous les 15 jours. J'ai réussi à le faire parler. Justement, le petit chien, je n'avais pas trouvé le petit chien tout à fait comme la race de chien que l'on avait, je l'avais teint. J'étais allée chercher de la teinture. J'ai pris des couleurs qu'avait le chien qu'il aimait et je suis arrivée avec cela à l'hôpital [...]. Ils nous ont dit : « Depuis je ne sais pas combien de temps, c'est la première fois qu'il parle[...]. Cela c'est, je pense, de la combativité (P., 68 ans).

Les parents ont tenté une autre stratégie de *coping* et se sont présentés au CLSC (moyen 1.3.5), à l'urgence (moyen 1.3.6) afin de recevoir des services et un diagnostic. Ces stratégies ont toutefois été peu efficaces. En effet, une participante a raconté avoir eu à ramener à la maison son enfant en pleine psychose par manque de place à l'hôpital. Deux participantes se sont vu refuser le droit de consulter un intervenant avec leur enfant.

Consulter des professionnels de la santé en milieu hospitalier ou au CLSC pour son enfant (moyen 1.3.6 et 1.3.5), particulièrement les psychiatres, sont des ressources très importantes que des participantes (n=7) ont tenté d'obtenir. Force est de constater qu'une seule participante a reçu ce type de services. L'expérience de cette dernière a été unique et a démontré l'importance de cette stratégie de *coping* lorsque disponible. Conséquemment, l'accès à la consultation d'un psychiatre reflète une expérience positive de discussions, de réponses aux questions et de collaboration pour les parents. Cette participante a exprimé qu'elle se sentait partie prenante d'une équipe, tel que démontré dans l'extrait suivant :

C'est super important. Lorsque j'ai pu parler au psychiatre, il a été super gentil. Il m'a parlé presque une heure au téléphone. Il m'a expliqué plein de choses. Il m'a dit : « Si votre fils accepte, on pourrait se rencontrer tous les trois, ensemble. On

pourrait se faire quelques rencontres afin de faire un petit plan d'action avec le travailleur social qui lui est attribué ». Moi, j'étais tellement heureuse d'avoir une équipe avec moi, je me sentais appuyée. En plus, je me sentais plus forte comme cela (P., 63 ans).

Parallèlement aux stratégies de *coping* pour la recherche de services et d'information pour leur enfant, les stratégies de *coping* pour assurer la sécurité de leur enfant, telles que recourir à la police pour amener son enfant à consulter (stratégie 1.4) et utiliser des preuves de la dangerosité de son enfant pour assurer sa sécurité (stratégie 1.5) sont des stratégies utilisées pour répondre aux préoccupations des parents. La stratégie 1.5 est prioritaire pour les parents qui désirent ainsi éviter que leur enfant se blesse lors de moments de violence verbale ou physique. Il arrive occasionnellement que des parents doivent utiliser des preuves de dangerosité provenant des éléments partagés par leur enfant sur les médias sociaux (moyen 1.5.1) ou des preuves obtenues par des textos de leur enfant (moyen 1.5.2), tel que rapporté dans l'extrait suivant :

Il voyait sa fille un peu et il se choquait envers son ex-conjointe. Il faisait des menaces de mort. Il me l'écrivait, mais c'était dirigé envers elle (sa fille). Il avait commencé à être contre sa fille parce qu'elle a 11 ans, elle commence à aimer certaines vedettes que lui ne considère pas [...]. J'ai parlé à la mère de la petite, je lui ai dit : « Ça ne va pas. Il va voir son médecin bientôt. Toi, tu es à Québec. Pourquoi tu n'irais pas rencontrer la secrétaire et lui donner un papier pour lui dire que la médication ne va pas bien? ». Je lui ai envoyé les photos des textos menaçants et lorsqu'elle est arrivée avec ça à l'hôpital, ils lui ont dit : « Tu vas voir la police ». Donc, c'est la police qui est allée l'arrêter (P., 69 ans).

Les parents craignent également pour la sécurité d'autrui lors de ces moments. Avant de recourir à ces services, des parents mettent parfois leur vie en danger. Selon leurs dires, le système hospitalier n'est pas toujours aidant lorsque, aux yeux des professionnels, leur enfant n'est pas considéré dangereux pour lui-même ou autrui. Selon ces parents, les

policiers sont davantage une source de soutien que les services hospitaliers, tel qu'en témoigne une participante :

Elle a fait le tour des prisons. Les prisons disaient : « On ne la garde pas, elle est malade ». Elle a fait [...] tous les centres psychiatriques. Ils la ramassaient, ils la rentraient à l'hôpital. C'était l'enfer. L'hôpital la mettait dehors et disait : « Elle n'est pas schizophrène, elle est toxicomane ». Il a fallu que j'aie vu les policiers, monter un dossier pour que l'hôpital la garde. Ils ne voulaient pas la garder. Ça n'a pas été évident. Non, ça n'a pas été eux qui l'ont diagnostiquée. Le dossier a suivi lorsqu'elle a été transférée et même avec le dossier [...], ils ne voulaient pas la garder. Ça pris un rapport de police pour la garder (P., 67 ans).

Les policiers sont d'importantes ressources selon les parents. Ils constituent des collaborateurs clés afin que les parents puissent recourir à leurs services pour amener leur enfant à consulter (stratégie 1.4) et ainsi assurer sa sécurité et celle d'autrui en tant que stratégie de *coping* (stratégie 1.6). Cependant, selon le témoignage des parents, il est difficile de prouver que leur enfant est dangereux pour lui-même lorsque ce dernier nie les comportements devant les professionnels de la santé. Selon les participantes, la notion de sécurité pour autrui semble avoir plus de poids permettant de faire hospitaliser leur enfant contre son gré et permettant aussi que les policiers agissent, tel que démontré dans l'extrait qui suit :

Ce que j'aime, c'est que maintenant, les services de police, les docteurs, les services hospitaliers, ils ont compris. Il faut qu'ils comprennent encore plus que la personne qui est malade, elle n'est pas capable de décider pour elle-même. Elle n'est pas malade, (selon) elle... elle ne sait pas. D'attendre de dire le « OK », ça ne donne rien d'attendre et comme ils disent : « Le plus vite possible ils sont traités après un premier épisode psychotique, le moins il va y avoir de dommages au cerveau ». Parce que je suis certaine que si je l'avais apporté (mon fils) avant à l'hôpital, ça n'aurait rien donné parce qu'il aurait dit : « Moi, je sors, je ne veux pas rester ». Là, il y en a plusieurs qui ont tué du monde. Ils se disent : « On ne les laisserait pas faire ». C'est ça qu'ils avaient peur qu'il passe à l'acte. Moi, je m'en suis servi. Je ne le croyais pas sérieusement, mais le policier à qui j'ai parlé m'a dit : « Non madame, il faut prendre ça plus sérieusement ». Tant mieux, ils l'ont soigné pour

quatre mois et il faut qu'il voie une personne par semaine. Enfin, il a un suivi (P., 69 ans).

Parfois, la menace ne concerne pas seulement l'enfant lui-même, mais également d'autres membres de la famille pour lesquels le parent se sent responsable de protéger. Ainsi, lors d'un épisode de crise, la sécurité des autres membres de la famille peut être compromise. Des parents (n=4) mentionnent avoir la responsabilité d'assurer la sécurité de ces derniers particulièrement lorsqu'il s'agit des petits-enfants (stratégie 1.6). Afin de protéger les petits-enfants, certaines de ces participantes (n=2) ont dû interrompre leur contact avec leur enfant atteint de schizophrénie (moyen 1.6.1) afin de limiter les tensions familiales, tel que retrouvé dans l'extrait qui suit :

Nous avons eu les premiers contacts dimanche ou lundi. Moi, j'avais tenté de rétablir un contact mais ce n'était pas facile. J'ai sciemment interrompu les contacts que j'avais réussi à rétablir faiblement parce que nous avons un petit-fils et il est jaloux des petits-enfants parce qu'il est très inquiet financièrement. Donc, il a l'impression que c'est tous eux autres qui vont tout avoir (P., 68 ans).

Parfois, afin de protéger les petits-enfants, les parents, lorsqu'ils ressentent un doute relié à la sécurité de ces derniers, vont recourir à des moyens pour faire hospitaliser leur enfant, même si ces actions peuvent nuire, selon eux, à leur relation avec lui, ce dernier ayant fourni des preuves de dangerosité pour autrui. Un autre moyen consiste à assurer également une présence plus soutenue auprès de leur enfant et des petits-enfants lors de crises (moyen 1.6.2) afin d'assurer la sécurité physique et psychologique, tel que décrit dans cet extrait :

Il entendait des voix de choses religieuses et ça été le pire coup. Il m'appelle à 1 h ou 1 h 30 [a.m.]. Il avait les enfants et j'étais inquiète. J'ai dit à mon mari : « Tu viens avec moi, notre fils ne va pas du tout ». Il s'est mis à parler des Arabes et

qu'ils se battent. Je lui ai dit : « Occupe-toi de toi ». J'ai dit à mon mari : « Toi, tu couches ici [chez notre fils] parce que les enfants sont là. Demain matin, je viendrai te chercher ». En plus, en revenant, j'ai brûlé toutes les lumières rouges, je ne voulais pas arrêter. La police m'a arrêtée, mais j'ai été chanceuse de ne pas avoir de ticket. Je lui ai expliqué que j'arrive de chez mon fils et il a des problèmes. Je cherchais mes papiers. Ils [les enfants] étaient demeurés avec le grand-père. Je voulais qu'il reste là pour qu'il ne se passe rien. Par chance, les enfants dormaient, ils ne se sont rendu compte de rien (P., 76 ans).

Selon les données collectées, les stratégies de *coping* sont apprises par essais et erreurs puisque peu d'information est disponible, autre que celle transmise par les organismes communautaires, pour préparer les parents à adopter un type de stratégies de *coping* visant à assurer leur propre sécurité (stratégie 1.6) tel que de dormir avec sa porte barrée (moyen 1.6.3) en présence de leur enfant dans la maison. Des parents expriment le fait d'avoir pris certains risques, voire mettre leur vie en danger pour sauver leur enfant, comme en témoigne cette participante :

C'est à la suite de cela que tout le monde me déconseillait d'aller le chercher en automobile, à Montréal, puisqu'il était en pleine crise. Mon mari n'était pas d'accord. Je n'étais pas capable de ne pas y aller. J'ai été obligée d'arrêter en chemin, de faire le 811 parce que mon fils m'a fait une réflexion et je me suis dit : « Tu es mieux de faire un *time out* parce qu'il est complètement en délire et moi, je suis sur l'autoroute ». Ce n'est pas des farces d'être obligée de mettre notre vie en danger (P., 68 ans).

Selon les parents, les professionnels de la santé ne les informent que très rarement des risques et des moyens disponibles pour assurer leur propre sécurité en situation de crise avec leur enfant. En dernier lieu, et compte tenu de la gravité de certaines situations, des parents doivent alors mettre en place rapidement des moyens afin d'assurer leur propre sécurité. Un parent témoigne qu'il évite de provoquer son enfant lors de conduite automobile (moyen 1.6.4), tel qu'exprimé dans cet extrait :

On était dans l'automobile et lorsque je suis dans l'automobile, je fais toujours attention à ce que je dis parce qu'il y a des fois où il devient agressif. On nous a dit ici, au *Pas* : « Lorsque vous êtes en voiture, vous ne devez pas provoquer des gestes d'agressivité pour ne pas créer l'accident » (P., 63 ans).

Des parents se retrouvent avec un enfant qu'ils ne reconnaissent plus, pour lequel ils ne peuvent pas prévoir les réactions et qu'ils tentent de ne pas provoquer. Lorsque l'hôpital refuse d'hospitaliser leur enfant, des parents (n=2) ont dû développer d'autres moyens reliés à leur propre sécurité. Ces derniers ont retiré les objets tranchants de la maison (moyen 1.6.5). D'autres moyens utilisés par les parents afin d'assurer leur sécurité sont d'anticiper les gestes dangereux que leur enfant peut poser (moyen 1.6.6) ou de dormir face à la porte de leur chambre (moyen 1.6.7) pour être prêts à réagir, tel qu'en témoigne cette participante :

Je n'ai pas dormi trop et ce soir-là, lorsqu'il me menaçait et me disait : « En tout cas, toi, je t'ai à l'œil » avec le regard qu'il avait, ce n'était comme pas lui [...]. C'est sa psychose qui lui donnait ce caractère-là. J'ai rappelé à l'hôpital lorsqu'il m'a menacée. J'ai parlé à l'infirmière, je lui ai expliqué que moi, je ne me sens pas en sécurité. Dans ma tête, un schizophrène, c'est quelqu'un qui peut tuer ses parents, c'est ce que l'on entend à la télévision. J'ai expliqué ça à l'infirmière. Elle a dit : « Non, on n'a pas de place et on n'a personne ». Je lui ai dit : « Est-ce que je vais risquer ma vie? ». Elle m'a dit : « Je suis désolée, mais on ne peut pas le prendre. Il faut que vous attendiez le rendez-vous de mercredi ». C'est elle qui m'a dit ça : « Barrer la porte de votre chambre le soir lorsque vous vous couchez et enlever tout ce qui peut être tranchant dans la maison ». C'est ce qu'elle m'a donné comme conseil (P., 63 ans).

Ces stratégies sont utilisées par les parents plus particulièrement lorsque l'état mental de leur enfant est instable. Il devient alors obligatoire, selon presque tous les parents (n=7), non seulement d'assurer la sécurité, mais également de prendre les responsabilités de leur enfant comme stratégie de *coping* (stratégie 1.7). Cette stratégie est

utilisée en début de parcours et amène, selon des participantes des soucis financiers, personnels et des risques. D'ailleurs, une participante explique comment la perspective du parent influence la prise des responsabilités à la place de l'enfant, tel qu'exprimé dans les lignes qui suivent :

Il y a aussi toute la négation. On nie le problème longtemps avant d'en arriver à accepter. Lorsque tu es dans la négation, tu ne vois pas vraiment la réalité comme elle est. Cela t'amène dans des actions même si tu ne veux pas cela. Cela t'amène à vouloir sauver ton enfant, à faire plein de choses pour lui à sa place, à prendre ses responsabilités. Aujourd'hui, je le sais que ce n'est pas nécessairement cela qu'il faut faire, mais on est tellement à côté de la *track* (P., 63 ans).

Des participantes assurent parfois les responsabilités financières de leur enfant, telles que le loyer et les frais pour les petits-enfants (moyen 1.7.1), et ce, particulièrement lorsqu'il y a présence de petits-enfants, en reprenant leur enfant chez eux (moyen 1.7.2), tel qu'en témoigne une participante :

Il ne « brassait » plus en dernier, mais il « brassait » avant que l'on trouve la maladie. Et avec son loyer, lorsqu'il ne payait pas, c'est moi qui payais le dernier mois. Avec les enfants, il n'a pas payé, c'est moi qui ai dû payer. C'est cela lorsque des parents ont dit que cela appauvrit, j'ai dit : « Oui, c'est vrai, cela nous appauvrit ». Il faut que tu voies s'ils se nourrissent, qu'ils mangent. Si toi, tu n'y vois pas, tu es le parent, je ne vois pas un étranger s'en occuper. Ils peuvent aider, il y a des ressources, d'accord, mais ce n'est pas comme la mère. La mère est censée connaître son enfant par cœur. Oui, mais je n'aurais pas eu le loyer que j'ai là. J'aurais eu un petit parce que là, j'ai un 5 et ½ parce que mon fils avait sa chambre et les petits-enfants aussi (P., 76 ans).

Des participantes (n=3) ont décidé d'assumer la responsabilité de leur enfant en s'occupant de leurs petits-enfants (moyen 1.7.3). En effet, la présence de petits-enfants demande aux participantes des responsabilités supplémentaires ainsi que des stratégies de *coping* reliées à une réorganisation familiale. Prendre les responsabilités parentales de son

enfant devient parfois nécessaire, selon ces parents. Que ce soit pour expliquer aux petits-enfants la maladie de leur père ou de leur mère, les parents sont appelés à reprendre un rôle parental à un âge où ils auraient normalement plus de liberté puisque leur propre enfant est adulte. Les parents utilisent cette stratégie de *coping* également pour maintenir les liens familiaux entre leur enfant malade et ses enfants, ce qui appert être une tâche complexe, tel que cette participante en témoigne :

Je pense que le petit ne s'en est pas rendu compte et à un moment donné, il a fallu que je parle et que je les avertisse. J'en avais parlé au *Pas* et ils m'ont dit que c'était mieux que je leur en parle. Je suis allée chercher un livre et je leur ai fait chercher dans le dictionnaire ce que c'était la schizophrénie. Le petit gars, il comprend beaucoup plus, il connaît la drogue. Sa mère, elle est bien bonne pour tout et lui expliquer la drogue, le sexe aussi. C'est pour cela, lorsqu'ils se sont séparés, je me suis impliquée parce la petite, elle était inquiète. Elle ne connaissait pas ces messieurs-là en camion et même moi, j'étais inquiète. Donc, je me suis dit : « Moi, je vais m'impliquer ». Cela faisait juste deux ans que j'étais libre (P., 76 ans).

Pour ces participantes, prendre les responsabilités de leur enfant permet de réduire la culpabilité. De plus, deux autres participantes (n=2) soutiennent également avoir eu des contraintes financières liées à la maladie de leur enfant. Elles témoignent que leur moyen a été de quitter leur emploi pour s'occuper à temps plein de leur enfant (moyen 1.7.4.), comme l'illustre l'extrait suivant = :

Non, ce n'est pas beaucoup, je suis sur l'aide sociale, cela fait six ans que je garde mon fils. Cela faisait 10 ans que je travaillais [...]. Lorsque tout cela est arrivé, j'ai quitté mon emploi pour m'occuper de lui, sauf que je ne crois pas avoir fait la bonne chose. Oui, présentement, je n'ai pas de revenu. Je survis » (P., 58 ans).

À la suite du diagnostic de la maladie de leur enfant, des participantes (n=2) mentionnent qu'elles ont décidé de ne pas se culpabiliser face à la maladie (stratégie 1.8). Bien qu'utilisée par seulement deux participantes, il s'agit d'une stratégie de *coping*

répondant à un besoin. En effet, selon l'un des parents, cette stratégie lui permettait d'éviter la détresse reliée à la culpabilité. Toujours selon la participante, la génétique n'est pas quelque chose sur laquelle un individu peut avoir du contrôle, ce qui lui permettait de comprendre l'absence de contrôle sur les facteurs ayant contribué à la maladie de son enfant. D'autre part, les sept autres participantes à l'étude ont mentionné que la culpabilité était un sentiment qui les habitait. En ce sens, presque tous les parents (n=7) se questionnent sur ce qu'ils auraient pu faire ou ne pas faire dans la vie de leur enfant afin de prévenir l'apparition de la maladie.

D'autres parents (n=6) choisissent comme stratégie de *coping* de garder une distance avec leur enfant (stratégie 1.9) telle que de ne pas habiter avec lui (moyen 1.9.1) ou de déménager à l'extérieur de la province (moyen 1.9.2) afin de préserver une certaine harmonie dans leur vie. Cette décision, bien que difficile, leur a permis de maintenir un certain équilibre. Pour ces parents, la décision de ne pas habiter avec leur enfant a été déterminante afin que la relation avec ce dernier ne se détériore pas ou que le couple se maintienne.

Toutefois, pour d'autres participantes (n=3), tenter de décrocher, lâcher prise (stratégie 1.10) pour garder une perspective objective sur la situation n'est pas une stratégie complètement efficace. Ces parents soutiennent qu'il est impossible d'oublier la situation, qu'il est difficile de décrocher et même de partir puisque, selon eux, la préoccupation demeure présente.

Des parents (n=3) ont tenté de recourir à du soutien pour eux-mêmes (stratégie 1.11) prodigué par les professionnels de la santé. Toutefois, cette stratégie de *coping* n'a

pas été possible malgré les efforts de certaines participantes. Celles-ci ont parlé des démarches qu'elles ont réalisées auprès de différentes instances pour obtenir du soutien pour elles-mêmes. Ces démarches se sont avérées, pour la plupart, infructueuses. Une participante témoigne être allée au CLSC, à la maison des femmes et personne ne lui aurait répondu. Elle avait le sentiment de ne pas être au bon endroit, au bon moment. Ce témoignage appuie les réponses reçues par un parent à la suite de sa demande d'aide de la part de professionnels de la santé comme en témoigne l'extrait suivant :

On s'est fait dire par les professionnels : « On a investi pas mal dans lui, peut-on passer à un autre sujet ». Il n'y a rien que l'on ne s'est pas fait dire. Ma femme s'est fait dire : « On a essayé de s'occuper de votre gars, on ne va pas s'occuper de vous en plus » (P., 70 ans).

Les participantes ont mentionné ne recevoir que très peu d'informations sur leur enfant sous prétexte de la confidentialité. Après toutes ces démarches pour obtenir de l'aide pour leur enfant, des parents ont senti le besoin de recevoir finalement de l'aide pour eux-mêmes. Cette stratégie est utilisée plus tard dans l'évolution de la maladie. Elle arrive le plus souvent après que le diagnostic de leur enfant ait été déterminé ou après une certaine période passée à se battre pour obtenir des services pour leur enfant. La recherche de ressources pour l'enfant est prioritaire selon les parents. À la suite de ces refus, avec l'aide d'amis ou de connaissances ou en lisant une annonce dans le journal, des participantes (n=7) ont finalement trouvé un organisme communautaire pour recevoir l'aide appropriée à leur situation (moyen 1.11.1) et participer pour certains à des rencontres de groupes d'entraide (moyen 1.11.2). La découverte de l'organisme communautaire dédié à l'entourage d'une personne atteinte d'un problème de santé

mentale n'a pas été facile. En effet, ce n'est qu'après plusieurs recherches rigoureuses et démarches infructueuses que les participantes disent avoir utilisé cette stratégie de *coping*. En somme, la majorité des participantes (n=7) ont exprimé que la participation à un groupe d'entraide les a aidées. Selon les témoignages de participantes (n=6), cela leur a permis de relativiser la situation dans laquelle elles se retrouvent avec leur enfant. Lorsqu'elles ont été référées à ces groupes d'entraide ou les ont découverts, ces participantes ont pu se joindre aux diverses activités offertes. Selon les participantes (n=6), leur sentiment d'isolement a diminué. Le soutien du groupe et du personnel de l'organisme leur a également permis de répondre à leurs questions en regard de la schizophrénie. L'accompagnement des intervenants de l'organisme et du groupe de soutien a aussi permis aux participantes de développer et de découvrir de nouvelles stratégies de *coping*.

Des participantes (n=4) ont témoigné que les groupes de soutien et les intervenants de l'organisme leur ont offert un soutien leur permettant de comprendre le fonctionnement des systèmes de justice et de la santé. Selon un parent, les intervenants de l'organisme étaient disponibles et pouvaient parfois servir de « traducteurs » considérant que les professionnels de la santé utilisent souvent des expressions complexes lors des rencontres avec le parent. Des parents (n=3) ont également témoigné avoir reçu des conseils au sein de l'organisme pour que leur enfant puisse recevoir de meilleurs services dans le réseau de la santé.

La participation au groupe d'entraide (moyen 1.11.2) a constitué une ressource appréciée par des participantes (n=6). Selon leurs témoignages, cette expérience leur a permis de relativiser leur propre situation du fait que d'autres parents vivaient des

situations similaires ou pires que la leur. Après des années à voir son enfant dans des situations difficiles, l'une des participantes a bien exprimé les bienfaits de cette stratégie de *coping* dans le paragraphe qui suit :

Au début, je voulais juste des rencontres individuelles mais tranquillement, pas vite, je suis venue à des rencontres de groupe. J'ai vu ce que les autres vivaient et je reconnaissais. Des fois, je trouvais qu'il [mon fils] était bien moins pire, qu'il n'était pas si pire. Je me disais que j'aimais mieux qu'il soit de même que la fille d'une participante ou le garçon de l'autre. C'était bien, cela relativisait la situation. Je pense que c'est d'échanger avec d'autres personnes parce qu'il y a toujours du monde qui vit quelque chose de pire que nous (P., 69 ans).

Deux participantes (n=2) ont expliqué que les groupes d'entraide pour les parents au sein de l'organisme *Le Pas* permettaient aux participantes et à leur conjoint(e) de s'exprimer sur ce qu'ils vivaient et que cela a permis de créer des liens d'amitié entre eux en échangeant sur leur contexte de vie similaire. Les groupes de soutien et le personnel de l'organisme ont incité ces deux participantes à aider d'autres parents en leur demandant de s'impliquer dans l'animation de groupes. Cela a eu un impact significatif pour les deux participantes de par leur expérience de vie similaire. Ces participantes ont affirmé que le groupe leur a permis d'évoluer et de contribuer à l'évolution des autres parents.

Trois participantes (n=3) ont expliqué que le soutien des membres et du personnel de l'association était aidant puisque le rythme de chaque parent dans sa compréhension et dans l'acceptation de la situation était respecté. Une participante a dit que le personnel de l'organisme et les participants des groupes de soutien lui ont offert de l'écoute sans jugement. Les gens présents dans le groupe pouvaient offrir ce soutien moral selon cette participante parce qu'ils vivaient la même situation, tel que retrouvé dans les propos qui suivent : « Je pense que c'est cela d'essayer de rencontrer d'autre monde pour voir que

l'on n'est pas toute seule et qu'il y en a des pires » (P., 69 ans). Des participantes (n=3) ont pu tenter de nouvelles stratégies de *coping* telles que mettre des limites (stratégie 1.12) en regard de leurs responsabilités de parents et remettre à leur enfant ses responsabilités (stratégie 1.13). Parfois, la situation devient si forte en intensité avec leur enfant que les parents doivent utiliser la stratégie de *coping* comme la nécessité de mettre des limites (stratégie 1.12) à l'aide qu'ils accordent à leur enfant telle que le logement. Des parents (n=3) ont dû mettre leur enfant en dehors du domicile familial puisque la situation était devenue invivable pour eux. Les parents reconnaissent que cette stratégie de *coping* est extrêmement difficile puisqu'ils vivent beaucoup de culpabilité. Au début de la maladie, les comportements de l'enfant sont parfois tellement insoutenables, tels un comportement violent ou le non-respect des règles, qu'il est impossible de garder l'enfant au domicile familial. Mettre son enfant en dehors du domicile familial devient un choix déchirant, mais nécessaire pour certains parents afin de maintenir la relation de couple et leur sécurité. Tel qu'explique ce parent : « Je l'ai mis dehors à quelques reprises. Il me faisait des crises de fou. Il lançait des verres sur les murs et il criait » (P., 69 ans).

Le soutien du personnel de l'organisme communautaire permet d'aider le parent, lorsque l'état de son enfant se stabilise, à développer de nouvelles stratégies de *coping* telles que remettre à son enfant ses responsabilités (stratégie 1.13). Selon les témoignages, cette stratégie a été utilisée par cinq participantes (n=5). Que ce soit en laissant leur enfant faire ce qu'il peut faire (moyen 1.13.1), ou en considérant leur enfant comme normal (moyen 1.13.2), les parents tentent de retrouver un équilibre. Cette étape a été marquante pour un parent qui témoigne de cette prise de conscience que son enfant était une personne

responsable et que la maladie n'enlevait pas les responsabilités, tel qu'exprimé dans cet extrait :

Lorsque je suis revenue ici, il y a un mot qui a été dit que j'ai retenu, c'est le mot « responsabilité ». Pourtant, il était en psychose. Il était hospitalisé, puis en ordonnance de cour. Je ne croyais pas qu'il pouvait être responsable. Bien voyons donc! Moi, je pensais que lorsque tu avais ce diagnostic-là, tu n'étais plus rien, tu n'étais plus capable de rien faire, tu n'avais plus de qualité, tu n'avais plus de force. C'était juste négatif. C'est ça que je voyais de la maladie. Moi, ça m'en a enlevé sur les épaules. Ça m'a soulagée d'entendre ça, mais il fallait que je trouve de quoi il était responsable, avec de l'aide. J'ai rencontré une intervenante. Ici, on en a discuté et il y a des choses qu'il est capable de faire. On peut lui laisser ça (P., 63 ans).

En plus d'exprimer que le fait de remettre à son enfant ses responsabilités, demande de l'accompagnement durant cette période, cette même participante explique que cela demande un effort considérable :

Ce n'est pas drôle, ça fait remonter des choses [...]. Tu te dis : « Il faut que tu piles sur ton cœur de mère » [...]. Je le savais dans le fond que c'était ce qu'il fallait que je fasse parce que je l'entretenais et je venais toujours le dépanner. Vu que je le dépannais tout le temps, je l'entretenais là-dedans. À un moment donné, j'ai coupé les vivres, on lui a coupé les vivres. On lui a dit : « On ne t'aide plus ». Oui, c'était très difficile, mais au même moment, lorsque ça fait 10 ans que tu te bats et qu'il n'y a rien qui se passe, ça empire tout le temps, tu as le constat que ce que j'ai essayé avec lui, ça ne fonctionne pas. En même temps, avec l'intervenante, ça été une petite lueur d'espoir [...]. Puis en même temps, tu l'as comme abandonné parce que tu ne fais plus rien pour lui (P., 63 ans).

L'un des moyens utilisés par une participante est de considérer son enfant comme s'il était normal (moyen 1.13.2). Cela permet à ce parent de le voir sous un angle différent et de l'encourager dans la reprise de son autonomie. Peu à peu, en remettant des responsabilités à leur enfant, d'autres participantes développent une démarche d'accompagnement vers l'autonomie de leur enfant. Pour celles-ci, la stratégie de *coping* de remettre à leur enfant ses responsabilités (stratégie 1.13) représente un préalable afin

de favoriser son autonomie et de ne pas faire à sa place. Voilà qui sous-entend que le parent est prêt à accepter que cela ne soit pas fait comme il le souhaiterait et que le parent responsabilise son enfant envers ses choix et les conséquences qui en découlent. L'extrait suivant est révélateur de cette stratégie de *coping* :

J'aime mieux qu'il garde son autonomie même si ça n'est pas parfait. Il est désorganisé. Même lui m'a dit après sa psychose qu'il manquait de motivation et que ça serait bon qu'il demande l'aide d'une travailleuse sociale pour venir l'aider. C'est lui-même qui a fait les démarches et après, il m'a dit : « J'ai dit à la travailleuse sociale qu'elle pouvait fermer le dossier puisque je suis correct » (P., 63 ans).

Cette étape permet également au parent d'encourager son enfant vers l'autonomie, comme mentionné dans l'extrait qui suit :

Je lui ai dit : « Il faut que tu voies un dentiste ». Puis, tu vas faire une démarche auprès du bien-être social pour savoir ce qu'eux défraient pour que moi, je sache à quoi m'attendre. Je lui ai dit : « Je les ferais les démarches. Je suis capable de les faire pour toi, mais je sais que tu es capable de les faire. Tu as un téléphone et tu es capable de le faire. Tu es capable d'appeler » (P., 63 ans).

Remettre à son enfant ses responsabilités (stratégie 1.13) signifie également que le parent doit reprendre seulement sa responsabilité parentale, ce qui peut avoir des conséquences positives, tel qu'exprimé par cette même participante :

Il a fallu que je réajuste mes choses. Je suis arrivée, puis la psychiatre voulait me voir parce qu'ils étaient paniqués parce que la mère veut plus prendre les responsabilités. J'ai dit au psychiatre : « Faites-en ce que vous voulez. Moi, je me désengage de ça. C'est terminé. Je ne veux plus. Il arrivera ce qui arrivera. Si lui ne veut pas signer ses affaires, c'est bien dommage. Ses meubles vont s'en aller au chemin, puis les vidanges vont ramasser cela ». Moi, je me suis rendue jusque-là et c'est là que ça débloqué. C'est là que je me suis rendu compte que lorsque je prenais juste ma responsabilité à moi, bien mon fils, il réagissait. Il a pris cet argent-là, il a loué son camion, il a loué son espace, il a tout fait ses démarches probablement avec l'aide du travailleur social. Mais pour moi, c'était des indices pour dire : « Tu vois, lorsque tu lui laisses sa responsabilité, il la prend! ». Cela a vraiment été un coup d'envoi pour moi. Ce qui lui appartient et il est capable de le faire, ne le prends pas! Moi, ça été le mot autonomie qui a été déclencheur (P., 63 ans).

De plus, favoriser l'autonomie implique d'avoir du respect des choix de son enfant, mais ne veut pas dire de ne pas accompagner son enfant lorsqu'il a besoin, tel que l'explique cette participante :

Il est capable d'administrer ses affaires. Moi, je le laisse aller à sa banque, je le laisse sortir comme il veut. Il faut qu'il tienne son rythme de vie. Je n'ai pas sauté dans le compte de banque pour contrôler tout ça. Le plus vieux de mes fils m'a dit : « Je pensais que tu contrôlais tout ». Je lui ai dit : « Pas question! ». Mais parfois, je lui donne des conseils au téléphone, je vérifie à distance (P., 76 ans).

La mise en place de limites (stratégie 1.12) et le soutien de l'organisme communautaire (moyen 1.11.1) peuvent être salutaires pour les parents afin qu'ils développent des stratégies de *coping* visant à prendre soin d'eux-mêmes, soit se faire du bien et se changer les idées (stratégie 1.14).

Avec l'organisme communautaire qui les soutient, deux participantes (n=2) ont tenté un nouveau moyen pour se faire du bien. La première a publié un article dans le journal de l'association et la deuxième a écrit un livre sur son parcours (moyen 1.14.1). Elles ont décidé de publier leur cheminement dans un livre et dans un article du journal de l'association afin d'écrire leur expérience en tant que parent d'un adulte atteint de schizophrénie. Cette expérience de partage a été une activité thérapeutique pour les deux participantes, tel qu'exprimé par l'une d'entre elles :

C'est ici, à l'association, c'est une intervenante que j'ai rencontrée plusieurs fois et elle trouvait que j'avais une belle attitude face à la vie et face à mon fils aussi. Elle m'a demandé : « Est-ce que ça vous tenterait, ensemble, on va écrire un livre? ». Je lui ai dit : « Oui », parce que ça toujours été un de mes rêves. Je ne pensais pas que j'écrirais là-dessus. Donc, on s'est embarqué dans cette aventure-là sans trop savoir où on allait et comment on faisait ça. Il a été publié en 2015. J'ai épuisé le nombre de livres imprimés et je ne pense pas que je vais publier à nouveau. Cela a été thérapeutique de prendre le temps de m'asseoir à l'ordinateur et de réfléchir à toutes

les situations qui sont arrivées, de me pencher là-dessus, de penser à ce que j'avais vécu (P., 63 ans).

Afin de maintenir une santé physique et mentale saine face à la schizophrénie de leur enfant, huit participantes (n=8) affirment pouvoir s'évader. Pour se faire du bien et faire des activités, elles se tiennent occupées en faisant diverses activités telles que le travail ou les loisirs (moyen 1.14.2). Parfois, l'organisme communautaire leur permet de l'aide en leur offrant de l'argent qui leur permet, malgré un budget restreint, de faire d'autres activités telles que prendre des vacances en motocyclette ou se promener en voiture (moyen 1.14.3). Pour des participantes (n=7), être actives ou faire de l'activité physique leur permet de se changer les idées afin de continuer à aider leur enfant. Pour ces participantes, l'activité physique est une stratégie de *coping* particulièrement efficace. Pour elles, faire du sport, tel que l'équitation, la marche, le vélo, le golf ou aller à la chasse (moyen 1.14.4) leur permet de prendre du temps afin de maintenir leur équilibre et de réduire l'anxiété. La marche est accessible particulièrement lorsque le budget est restreint ou lorsque la situation est tendue à la maison. Voici un extrait d'un parent qui témoigne que les activités peuvent être nécessaires :

Vivre au jour le jour. Demain, c'est trop loin pour moi. Je suis comme cela, je marche comme cela avec mon anxiété et tout. J'en ai bien en masse. Je suis prise, je me sens prise à la maison. Je n'ose plus rien faire, je n'ai presque plus de sorties. C'est les moyens financiers aussi. Donc, je vais marcher, cela me fait du bien, je vais marcher (P., 58 ans).

Parfois, la participation à des activités physiques peut se faire avec l'autre parent et l'enfant. Cette activité peut être une source de bien-être pour les deux, tel qu'en témoigne cette participante :

Cela fait des années qu'ils jouent au golf tous les deux. C'est même lui, mon fils, qui a amené mon mari à jouer au golf. Le médecin appelle chez nous pour de la médication, celle que c'est dangereux pour les globules blancs. Cela ne faisait pas longtemps et le médecin a appelé chez nous et a dit : « Les globules blancs ont envie de prendre le dessus ». J'ai dit : « Il est parti au golf ». Le médecin m'a dit : « C'est merveilleux, madame » (P., 74 ans).

Des parents (n=2) ont dit qu'ils ne ressentent pas le besoin de participer à un groupe de soutien par peur d'être négatifs et disaient compter sur eux-mêmes (stratégie 1.15) pour gérer la situation. Pour eux, se sentir confrontés à de nouveaux membres de l'entourage qui participent au groupe de soutien et les voir espérer du changement les confronte à leur perspective que la guérison de cette maladie est impossible. Ils décident donc de compter sur eux-mêmes comme stratégie de *coping*, tel qu'en témoigne cet extrait :

C'est pour ça que je ne participe pas parce que je pense que je pourrais être bête. Je pourrais être négative si je me fâchais là-dedans. Je pourrais être revendicatrice et ne pas être fine et je pourrais dire ce que je pense (...). Comme moi, je ne suis pas présente au *Pas*, je ne viens pas. Je ne ressens pas le besoin de me faire remonter le moral, je fais mes affaires (P., 70 ans).

En somme, ces différentes stratégies de *coping* ont été utilisées par les participantes afin de répondre aux besoins de leur enfant et à leurs propres besoins. Cette grande catégorie représente celle incluant le plus grand nombre de stratégies de *coping*, soit 15 stratégies, comparativement aux deux autres catégories (quatre et cinq stratégies), dont la prochaine qui est celle de communiquer avec les autres, stratégie destinée à maintenir la communication avec son enfant et son entourage.

Deuxième catégorie des stratégies de *coping* : Communiquer avec les autres

La deuxième catégorie des stratégies de *coping* qui ressort des données collectées est de communiquer avec les autres et contient quatre stratégies de *coping*. Selon cette catégorie, le parent est invité à maintenir la communication avec son enfant et avec l'entourage.

La première stratégie de *coping* commune à l'ensemble des participantes est d'utiliser son réseau familial et son réseau du groupe de soutien (stratégie 2.1) afin de pouvoir recevoir de l'aide et discuter de la situation. Cependant, cette stratégie se définit de façon bien particulière dans le réseau familial, le soutien se limite souvent au couple ou encore à l'ex-conjoint, qui est le parent de l'enfant. Des parents (n=3) rapportent que le soutien du conjoint ou de la conjointe représente une stratégie de *coping* importante dans leur besoin d'être soutenu. L'extrait suivant est un exemple de l'application de cette stratégie :

« Cela fait longtemps que mon fils est parti. Il a son propre appartement. Il joue au golf avec mon mari. C'est pour cela que je vous dis qu'une chance que j'ai mon mari » (P., 74 ans).

L'appui de l'ex-conjoint permet aussi un soutien important pour des participantes (n=2), soit pour s'occuper de l'enfant, soit pour intervenir dans les situations de crise. Et finalement, l'obtention du soutien par le conjoint même si ce dernier n'est pas le parent s'avère essentielle pour les participantes. Conséquemment, selon les entrevues réalisées, le soutien au sein du couple permet de concevoir les choses différemment et constitue une source d'écoute, tel que décrit par le parent dans l'extrait suivant :

Son père à mon fils a un peu de difficulté à le comprendre, à l'écouter et à ne pas le culpabiliser. Discuter avec lui sans le culpabiliser. Mon fils a déjà assez de vivre

avec cette maladie. Lui aussi, mon fils ne trouve pas cela drôle. Mon conjoint avec qui je vis, lui, est vraiment un bon soutien, une bonne oreille. Il a les bons mots pour m'aider pour passer au travers, lorsqu'il a été hospitalisé la première fois » (P., 69 ans).

Outre le soutien dans le couple ou avec l'autre parent de l'enfant, le réseau de la famille et des amis ne semble pas être une stratégie de *coping* très utile, en dehors du groupe de soutien nouvellement créé dans l'association (moyen 2.1.2). Des parents (n=2) expliquent que de parler de la maladie de leur enfant à leur famille ou avec des amis comble le besoin de communiquer l'expérience vécue, mais ne représente pas une source de soutien. Une seule participante a nommé qu'elle appelait un ami ou sa sœur lorsque la situation était difficile. Pour des participantes, l'un des principaux défis demeure le maintien du lien avec leur enfant.

La deuxième stratégie de *coping* utilisée est de maintenir la communication avec leur enfant. Avec l'évolution de la situation, garder le contact avec son enfant est une stratégie de *coping* (stratégie 2.2) utilisée par les deux tiers des participantes (n=6). D'ailleurs, cette stratégie de *coping* permet à ces participantes de valider le bien-être de leur enfant. Afin de conserver un lien avec leur enfant, des parents (n=5) tentent de le visiter même si le contact avec celui-ci peut s'avérer parfois difficile. Ainsi, lorsque l'enfant refuse de les voir, des parents utilisent cette stratégie de *coping* qui consiste à gardant leur contact tel qu'en lui apportant quelque chose, pour maintenir ce lien parfois fragile. Presque toutes les participantes (n=8) affirment avoir le désir d'aider leur enfant et de maintenir la communication avec ce dernier. Cela leur permet de garder le contact, régulièrement, tel que rapporté par une participante :

Présentement, on se voit dans l'automobile parce que je le vois juste lorsqu'il a des rendez-vous. Je vais le conduire, cela me fait plaisir et c'est le moment que je le vois parce qu'il ne veut pas me voir autrement. J'essaie de l'accompagner, comme son transport. Ici au *Pas*, on me disait qu'il peut prendre le taxi-bus. C'est vrai, il peut prendre le taxi-bus, mais j'ai dit : « C'est le seul moment que je le vois ». Je le vois une fois ou deux par mois et j'ai besoin de le voir. J'ai besoin de voir ses yeux, de voir comment il se comporte pour avoir des indices aussi (P., 63 ans).

Lorsqu'une visite ou un contact direct avec leur enfant est impossible, les appels téléphoniques (moyen 2.2.1), l'envoi des messages textes (moyen 2.2.2) ou l'inscription d'un commentaire positif sur une publication de son enfant sur un média social (moyen 2.2.3) constituent des moyens visant à garder une forme de communication avec leur enfant (stratégie 2.2). Cette stratégie permet aux parents de s'assurer que leur enfant se porte bien et permet aussi de conserver un certain lien malgré la distance. Cependant, des parents témoignent que ces appels sont de courte durée et parfois difficiles, mais pour des parents (n=5), téléphoner à son enfant est utilisé lorsque la visite n'est pas possible, tel qu'en témoigne cet extrait :

Je vais l'appeler régulièrement pour savoir comment cela se passe. Je m'intéresse à lui. Comme là, je veux savoir comment ça va lorsqu'il a recommencé à voir sa travailleuse sociale. Je lui demande : « Avez-vous fait quelque chose de spécial? ». Je sais qu'il est très isolé, il n'a pas d'amis. Les seules personnes qu'il voit c'est des intervenants et nous autres (P., 63 ans).

En bref, les entrevues ont permis de découvrir que le maintien d'un lien de communication avec l'enfant est très important pour les parents, bien qu'ils éprouvent un malaise dans le fait de dire que leur enfant est atteint de schizophrénie.

Pour plus de la moitié (n=5) des participantes, ne pas parler de la maladie de leur enfant (stratégie 2.3) constitue une stratégie de *coping* utile. Les participantes ont révélé

qu'elles souhaitent conserver l'anonymat sur la maladie pour elles-mêmes et pour leur enfant afin de se protéger et de protéger leur enfant de la stigmatisation liée à la schizophrénie. D'autres participantes évitent aussi le sujet de la maladie avec leur entourage ou réduisent leurs contacts avec leur famille élargie. Ainsi, ils évitent des conseils inappropriés provenant des membres de leur famille élargie, tel que le rapporte une participante :

Non, je n'en parle pas. Surtout sur le bord de mon mari [...], ils ne comprennent pas parce que selon eux autres, dans la nourriture, tu peux changer ta vie. Tu lis quelque chose de positif et tu n'as pas besoin de médication. J'ai dû avertir de ne jamais dire à mon fils qu'il devrait enlever sa médication. Ça c'est un gros sujet tabou. Il y a trois ans, il s'est justifié avec ma belle-sœur, la sœur de mon mari, parce qu'il sait que la famille de mon mari est contre les médicaments. Là, il les prend, mais ça c'est un gros sujet. C'est pour ça que la famille, je ne peux pas en parler (P., 74 ans).

Le sujet de la schizophrénie est un sujet de discussion difficile pour les parents. Lors des entrevues, les parents ont tous tenu à témoigner comment leur enfant était avant la maladie. La dernière des stratégies de *coping* en lien avec la catégorie de la communication s'est révélée tout au long des entrevues. Tous les parents (n=9) ont tenu à décrire leur enfant avant la maladie (stratégie 2.4). Se souvenir de son enfant et parler de lui tel qu'il était avant la maladie est une stratégie de *coping* importante qui fait du bien aux parents et mentionné par huit (n=8) des neuf parents. Des parents ont démontré leur fierté en témoignant de l'intelligence de leur enfant, de son potentiel avant la maladie, de sa capacité à apprendre une autre langue. Ils ont décrit leur enfant comme étant, avant la maladie, vivant et dynamique. Les entrevues ont permis aux parents d'exprimer ces souvenirs. De plus, des parents ont mentionné les excellents résultats scolaires obtenus par leur enfant et ont rappelé que celui-ci était épanoui, heureux et enjoué, mais que la

maladie l'avait transformé physiquement et psychologiquement. Les parents ont exprimé tout le plaisir qu'ils ont éprouvé avec leur enfant, les espoirs qu'ils avaient envers lui et l'amour qu'ils ont eu pour lui, tel qu'en témoigne cet extrait :

Il est allé à l'université. Il s'est engagé à fond, ce qui était particulièrement un défi. Il n'était pas dans sa langue maternelle. Il a terminé son cours avec honneur. Oui, puis c'était quelqu'un qui était en vie, puis qui parlait à tout le monde (P., 70 ans).

Selon les observations (mémos et journal de bord) lors des entrevues, des participantes souriaient lorsqu'elles parlaient de leur enfant avant la maladie. L'une d'elles tenait à montrer sur l'écran de son cellulaire une photo de son enfant avant la maladie pour en témoigner sa fierté (journal de bord). Cette fierté et cet amour envers leur enfant étaient particulièrement exprimés lorsque des parents expliquaient qu'ils voulaient l'aider. Pour certaines participantes, les changements occasionnés par la schizophrénie de leur enfant et l'impact sur la vie du parent ont parfois permis un changement de perspective face à cette maladie.

Troisième catégorie des stratégies de *coping* :

Changer sa perspective de la maladie de son enfant

La troisième et dernière catégorie des stratégies de *coping* consiste à changer sa perspective de la maladie de son enfant et inclut cinq stratégies de *coping*. Elle ne contient pas des stratégies de *coping* utilisée par l'ensemble des parents. Ainsi, pour trois parents (n=3), après un long cheminement avec l'organisme *Le Pas* ou différentes démarches personnelles, ils ont décidé de changer leur perspective face à la vie (stratégie 3.1). Un parent rapporte avoir décidé de changer sa perspective face à ce qui est important dans la

vie et d'accorder moins d'importance à ce qui est matériel (moyen 3.1.1). Pour une autre participante, ce changement de perspective s'est exprimé par un moyen différent, soit le fait d'avoir de la reconnaissance pour ce qu'elle a (moyen 3.1.2), dont la santé, et aussi d'avoir envie de faire tout en son pouvoir avec la situation. Ce changement de perspective a permis à cette participante de mieux comprendre la maladie mentale et de faire preuve d'ouverture envers les personnes qui en sont atteintes (moyen 3.1.3), tel que mentionné dans l'extrait suivant :

Au plan personnel, à un moment donné, je me suis questionnée sur le positif qu'il y avait là-dedans. Tout d'abord, d'avoir démystifié les maladies mentales et d'avoir changé mon regard envers ces personnes-là, je trouve que c'est quelque chose de très grand. Ces personnes-là me touchent, j'aimerais ça toutes les aider. Je le dis parfois à mon fils : « Tu es chanceux que nous soyons là pour t'aider parce qu'il y a des gens qui sont laissés à eux-mêmes, sans personne pour les aider ». Ils ont des vies très désorganisées, les clochards et ceux qui sont dans la rue, la plupart, ils consomment (P., 63 ans).

Une autre stratégie de *coping* identifiée par une participante dans cette grande catégorie est de redécouvrir son enfant sous un angle différent (stratégie 3.2). Cette vision renouvelée de son fils permet de considérer son enfant non pas comme la maladie en soi, mais comme une personne atteinte d'une maladie avec ses défis et son potentiel (moyen 3.2.1), tel qu'exprimé dans les lignes suivantes :

Aujourd'hui, lorsque je jase avec mon fils, je le sais qu'il est capable de prendre ses décisions. Le fait d'apprendre ça, ça été extraordinaire. C'est comme si j'ai vu mon fils sous un autre angle. Je ne l'ai pas vu schizophrène, je l'ai vu comme une personne, une personne séparée qui est atteinte d'une maladie. Voir son fils sous un autre angle, donc la personne a tout ce qu'il lui faut pour fonctionner. Il est certain que lorsque la personne est en psychose, elle ne fonctionne pas bien, mais lorsqu'il est stable, je sais qu'il est capable de faire son épicerie, de faire à manger. Là, il est autonome, il demeure dans son appartement. Il peut faire son ménage, la vaisselle s'accumule, mais je sais qu'il va la faire à un moment donné (P., 63 ans).

Cette dernière stratégie de *coping* permet également de redécouvrir son enfant (stratégie 3.2). Des participantes (n=4) ont mentionné que leur cheminement dans l'acceptation de leur enfant et leur changement de perspective vis-à-vis ce dernier leur avaient permis d'évoluer et d'atteindre une fierté envers leur enfant (moyen 3.2.2), et ce, maintenant, tel qu'il est avec sa maladie.

Pour d'autres participantes, le fait de vivre au jour le jour (stratégie 3.3) fait partie des stratégies de *coping* qui permettent de composer avec la schizophrénie de leur enfant avec le temps.

Une autre des stratégies de *coping* consiste, selon les participantes, à croire en quelque chose (stratégie 3.4). Afin de changer leur perspective de la maladie, des participantes (n=3) témoignent que le fait de croire en quelque chose demeure significatif et leur apporte du réconfort. Cette stratégie s'exprime par différents moyens tels que croire et confier son enfant à une puissance supérieure (moyen 3.4.1). Ce moyen permet de réduire les inquiétudes de deux participantes (n=2) vis-à-vis la situation avec leur enfant. Un autre moyen consiste à croire en la possibilité de développer une meilleure relation avec son enfant (moyen 3.4.2). Finalement, pour une participante ayant perdu espoir dans la guérison de son enfant, croire en la recherche lui permet d'espérer un traitement pour guérir la schizophrénie (moyen 3.4.3). Cette participante dit qu'elle aime tellement son fils qu'elle se conditionne à se réincarner un jour dans une autre vie pour faire des études supérieures et découvrir le moyen de guérir la schizophrénie. D'ici là, cette participante s'investit dans les levées de fonds pour la recherche. Cela donne un sens à la situation pour cette participante, tel que décrit dans l'extrait suivant :

Fouiller le cerveau [...], il faut fouiller le cerveau. Pourquoi mon fils m'a choisie? Tout le monde aime ses enfants. Je l'aime tellement que je me suis dit qu'il faut que je fasse de quoi. Je ne peux pas rester assise parce que sinon, sur mon lit de mort, je vais le regretter. Je vais me dire : « J'aurais dû ». Il va falloir que je revienne pour faire quelque chose. Je vais essayer. Lorsque je vais revenir, je me suis conditionnée, je vais trouver la guérison. Cela va être quelque chose de très simple (P., 74 ans).

Pour quatre participantes (n=4), continuer d'aimer leur enfant ou retrouver l'amour pour leur enfant (stratégie 3.5) est une stratégie de *coping* à la fois difficile et importante. L'une des participantes décrit ce qu'elle vit actuellement avec son enfant comme un détachement avec amour (moyen 3.5.1.) tel qu'exprimé dans cet extrait :

Moi, je n'ai pas à m'impliquer dans ces affaires-là, ce que j'aurais fait avant, pour le sauver, pour lui épargner des choses. Aujourd'hui, la relation a changé totalement parce que j'ai juste mis mes pieds dans mes souliers. Je n'ai pas mis les siens. Ça, c'est grand, un détachement avec amour. Me détacher de la situation, de la maladie pour venir juste à la personne (P., 63 ans).

Dans cette perspective, le parent redécouvre son enfant avec ses forces et ses défis, ce qui lui permet de l'aimer à nouveau et de prendre conscience que bien que son enfant soit atteint de la schizophrénie, il n'est pas la maladie et demeure une personne. Cela constitue la dernière stratégie de *coping* mentionnée par les participantes de l'étude.

En terminant ce chapitre des résultats, il est important de rappeler que les données collectées au cours de la recherche ont permis de faire ressortir plusieurs stratégies de *coping* variées et complexes qui sont utilisées par les parents d'un adulte atteint de schizophrénie dans le contexte socioculturel de la Mauricie-Centre-du-Québec. Le prochain chapitre présente la discussion des résultats et permet ainsi de déterminer les différences entre les stratégies de *coping* retrouvées chez les participantes et de les comparer aux stratégies de *coping* mentionnées dans les écrits scientifiques. La discussion

des résultats permet aussi de mettre en lumière les forces et spécificités de la présente étude ainsi que les limites et les possibles biais.

Discussion

Ce dernier chapitre, soit celui de la discussion, se divise en trois sections. Tout d'abord, il permet de revoir les différents résultats présentés au chapitre précédent en les comparant aux écrits scientifiques sur le sujet. La révision des composantes méthodologiques y est abordée afin de mieux comprendre les forces, les particularités, les limites et les possibles biais de la présente étude. Pour terminer, la pertinence d'explorer ce sujet pour la contribution empirique en sciences infirmières est exposée.

Dans un premier temps, ce mémoire a permis de répondre à l'objectif de recherche, lequel est d'explorer les stratégies de *coping* utilisées par les parents d'un adulte atteint de schizophrénie dans le contexte socioculturel de la Mauricie-Centre-du-Québec. En tenant compte de l'aspect socioculturel de l'ethnographie et des soins infirmiers fondés sur les forces, certains regroupements des stratégies de *coping* ont été réalisés afin de faciliter l'analyse et la comparaison entre les résultats obtenus lors de la présente recherche et ceux rapportés dans les écrits scientifiques. Il faut d'entrée de jeu souligner le caractère unique de ce mémoire. En effet, peu d'études ont utilisé l'ethnographie pour explorer les stratégies de *coping* des parents d'un adulte atteint de schizophrénie. De ce fait, les écrits scientifiques consultés sont, pour la plupart, des études phénoménologiques ou des études exploratoires qualitatives qui tentent de comprendre l'expérience des parents d'un adulte atteint de schizophrénie et non les stratégies de *coping* de façon spécifique.

Comparaison des stratégies de *coping* de la présente étude à celles retrouvées dans les écrits scientifiques

Dans la section qui suit, les stratégies de *coping* retrouvées chez des parents dans le contexte socioculturel de la Mauricie-Centre-du-Québec sont comparées (similitudes

ou différences) à celles retrouvées dans les écrits scientifiques. Les stratégies de *coping* sont regroupées selon les grandes catégories des résultats soit : 1) répondre aux besoins de son enfant et à ses propres besoins, 2) communiquer avec les autres et 3) changer sa perspective de la maladie de son enfant. Tout d'abord, il faut revoir la première de ces grandes catégories et les stratégies de *coping* qui y sont associées.

La première grande catégorie de stratégies de *coping* est celle qui englobe le plus grand nombre de stratégies de *coping*, soit 15 stratégies incluant 38 moyens utilisés pour les appliquer. La majorité de ces stratégies sont décrites dans les écrits scientifiques. Les deux premières stratégies de cette catégorie sont de comprendre ce qui se passe avec son enfant au début de la maladie (stratégie 1.1) et de recevoir des services pour ce dernier. Ces stratégies de *coping* ont été exprimées par les neuf participantes (n=9) et sont très significatives pour les parents en raison non seulement de la fréquence de son utilisation, mais surtout de son impact sur l'adaptation des parents à la maladie de leur enfant. Ces stratégies de *coping* présentent des défis dans le contexte de la schizophrénie puisque la maladie débute à un âge où l'enfant est en pleine transformation dans sa personnalité (APA, 2013). Conséquemment, les parents expliquent qu'il est difficile de distinguer si le changement de comportement de leur enfant est passager et lié au début de l'âge adulte ou s'il est associé à une maladie mentale. Les parents tentent d'abord de comprendre ce qui se passe avec leur enfant (stratégie 1.1) en utilisant différents moyens dont certains qui sont plus ou moins efficaces. Pour ce faire, l'un des moyens utilisés est de tenter d'obtenir de l'information des professionnels de la santé des services publics (moyen 1.1.7), moyen qui, selon les parents, n'est malheureusement pas très efficace. Des

participantes tentent également d'obtenir des services pour leur enfant (stratégie 1.2) en consultant des professionnels du secteur privé (moyen 1.2.1 et 1.2.2.), ce qui s'avère, selon elles, une perte de temps et d'argent. Klages et al. (2017), dans leur article, décrivent également ce phénomène à savoir que les parents reconnaissent très tôt qu'il y a un problème avec le comportement de leur enfant et tentent d'obtenir de l'information et des services des professionnels, mais sans succès.

Des auteurs expliquent la difficulté pour les parents d'obtenir de l'information et des services pour leur enfant atteint de schizophrénie dans le contexte occidental (Bademli & Duman, 2014 ; Bishop & Greeff, 2015 ; Pope et al, 2019). Selon les écrits scientifiques consultés, la loi sur la confidentialité ou son interprétation par les professionnels en contexte occidental limite l'obtention d'information et de soutien pour les parents (Ungar et al., 2012 ; Young, et al., 2019). À l'opposé, en contexte sénégalais, un membre de la famille est présent avec la personne durant tout le séjour en psychiatrie, ce qui peut faciliter l'accès à l'information et la compréhension de la maladie (Deschênes, 2015). De ce fait, les stratégies de *coping* qui consistent à chercher à comprendre ce qui se passe avec son enfant semblent moins utilisées en contexte sénégalais (Deschênes, 2015).

Une fois que les parents ont identifié que leur enfant était atteint d'une maladie mentale, il devient prioritaire pour eux d'obtenir un diagnostic (stratégie 1.3) afin que leur enfant reçoive des services adaptés. En effet, des participantes mentionnent avoir dû attendre qu'il y ait présence de danger pour leur enfant ou pour autrui avant de recevoir un diagnostic et des services adaptés pour ce dernier. Afin d'obtenir ce diagnostic (stratégie 1.3), la majorité des participantes disent avoir dû recourir aux policiers. Cette

attente crée un stress important pour des parents. Plus précisément, cinq participantes (n=5) disent avoir craint que la situation ne s'aggrave. Lorsque la situation en est venue à se dégrader et à présenter un risque pour leur enfant ou pour autrui, des parents ont alors eu recours aux services d'urgence en composant le 911 afin d'obtenir de l'aide pour amener leur enfant à consulter de force, avec l'aide de policiers (stratégie 1.4) et ainsi espérer obtenir un diagnostic. Puisque dans pareille situation il y a un danger pour leur enfant ou pour autrui, cette stratégie de *coping* peut être utilisée par les parents et ainsi permettre une consultation à un médecin de l'urgence, et ce, contre le gré de la personne. Des parents ont témoigné que malgré le danger perçu, leur enfant pouvait toutefois nier les faits rapportés ou contenir ses propos, ce qui avait pour effet de camoufler son état réel de santé mentale. En faisant ainsi, cela permet à leur enfant de quitter l'hôpital sans avoir reçu de diagnostic, ni traitement approprié. Conséquemment, cette stratégie doit parfois être utilisée à plusieurs reprises et peut occasionner plusieurs visites à l'urgence avant d'être efficace afin d'obtenir un diagnostic et des services pour leur enfant. Les résultats de la présente recherche confirment ceux de Deschênes (2015) et de Klages et al. (2017) à savoir que l'utilisation des services d'urgence, tels les policiers, est souvent nécessaire afin d'obtenir un diagnostic en contexte occidental. Klages et al. (2017) mettent en lumière la nécessité pour les parents, en contexte occidental, d'utiliser cette stratégie de *coping* vu la prise en considération par la loi des droits individuels de la personne atteinte au refus de traitement. Ces auteurs soulignent que l'opinion des parents n'est pas toujours considérée dans ce type de situation. En opposition à ces résultats, la recherche menée au Sénégal par Deschênes (2015) démontre que les parents sénégalais n'ont pas à utiliser la

force physique ni les services d'urgence pour convaincre leur enfant de consulter puisque le respect de l'opinion des parents a une grande influence sur la consultation volontaire des enfants.

Afin d'accroître le poids de leur opinion, l'utilisation de stratégie telle que l'utilisation de preuve de la dangerosité de son enfant (stratégie 1.5) peut être essentielle. Une participante témoigne avoir même dû envoyer à l'ex-conjointe de son enfant une copie d'un texto reçu de son enfant afin de fournir une preuve de la dangerosité de ce dernier à l'égard de ses enfants (moyen 1.5.2), ce qui a permis de le faire hospitaliser contre son gré. Ces stratégies sont utilisées, et ce, même si le parent est conscient qu'elles peuvent nuire à sa propre relation avec son enfant ou qu'elles peuvent avoir des implications sur les jugements quant au droit de garde des enfants de celui-ci. Ces stratégies de *coping* s'avèrent parfois nécessaires pour assurer la sécurité d'autrui et de façon plus particulière, la sécurité des petits-enfants. L'utilisation de preuve de la dangerosité de leur enfant et plus particulièrement à l'aide de moyens tels que les médias sociaux et les moyens de communication est une stratégie particulière à notre étude et n'a pas été retrouvée dans les écrits consultés. Selon des parents, le comportement de l'enfant requiert non seulement que le parent ait recours aux services d'urgence et la présentation de preuves pour obtenir un diagnostic, mais qu'il doive simultanément assurer la sécurité de son enfant, sa propre sécurité et celle d'autrui (stratégie 1.6).

Conséquemment, les neuf participantes (n=9) ont affirmé qu'en début de maladie, l'une des stratégies de *coping* les plus importantes est de protéger son enfant et autrui, de façon plus particulière les petits-enfants, contre les comportements dangereux de leur

enfant atteint de schizophrénie (stratégie 1.6), lorsque ce dernier est instable. Afin de s'adapter, des parents vont ainsi interrompre les contacts avec leur enfant (moyen 1.6.1), être plus présents auprès des petits-enfants lors des crises (moyen 1.6.2) ou encore, barrer leur porte de chambre la nuit (moyen 1.6.3.), en présence de leur enfant dans la maison. La présente recherche contribue à mettre en lumière qu'assurer la sécurité pour soi-même (le parent) et pour autrui, particulièrement au début de la maladie, constitue une stratégie de *coping* (stratégie 1.6) très significative pour les parents. Ces derniers ont souligné pour la plupart qu'ils doivent développer cette stratégie de façon autonome. Toutefois, une participante mentionne avoir reçu des consignes d'un membre du personnel infirmier. Des parents de la présente recherche ont expliqué que les moyens pour assurer la sécurité de tous sont acquis par un processus d'essais et erreurs. De plus, bien souvent, les parents doivent mettre leur propre sécurité en danger tout au long du processus. La présente étude vient appuyer les résultats d'autres études quantitatives et qualitatives (Kageyama et al., 2018; Lavoie-Tremblay et al., 2012; Onwumere et al., 2016 ; Stanbridge et al., 2013) ayant aussi montré que le fait d'assurer la sécurité d'autrui et leur propre sécurité est sans contredit une stratégie de *coping* importante pour des parents. Il faut souligner qu'une autre des particularités de notre étude est la description de moyens utilisés par les participantes pour la protection des petits-enfants, soit leur présence auprès des petits-enfants lors de crises (moyen 1.6.2). Lorsque leur enfant atteint de schizophrénie manifeste des comportements à risque de mettre ses enfants en danger, assurer la protection de ces petits-enfants et des autres petits-enfants devient extrêmement important. Considérant qu'aucun des écrits scientifiques consultés ne fait mention de

stratégies de *coping* adoptées par les parents d'un adulte atteint de schizophrénie destinées à assurer la sécurité des petits-enfants, ainsi que celles référant à l'utilisation des nouveaux moyens de technologie, on retiendra donc qu'il s'agit de caractéristiques de la présente recherche et d'un apport aux connaissances actuelles.

Une autre stratégie de *coping* pour des participantes est de prendre les responsabilités de leur enfant (stratégie 1.7). Ainsi, des participantes ont expliqué, qu'au début de la maladie, l'instabilité de l'état de santé de leur enfant les oblige à répondre aux besoins de ce dernier en prenant des responsabilités qui normalement lui reviendraient. Ces responsabilités sont assumées par différents moyens plus particulièrement en assurant les responsabilités financières (moyen 1.7.1.) ou la responsabilité parentale (moyen 1.7.3). Les résultats obtenus dans la présente recherche confirment ceux de deux études canadiennes démontrant que les parents d'un adulte atteint de schizophrénie assument de nombreuses responsabilités qui reviennent à leur enfant, telles que le paiement du loyer ou ses responsabilités familiales envers ses enfants, considérant que la maladie de leur enfant l'empêche de les assumer momentanément (Onwumere et al., 2016; Ryan, 1993; Seeman, 2009). Ces responsabilités ont un impact financier sur les participantes. Cette prise de responsabilités est temporaire pour certaines participantes et évolue selon l'état de leur enfant. Pour d'autres parents, des stratégies distinctes sont utilisées. Ils décident de ne pas se culpabiliser (stratégie 1.8) en regard de la maladie de leur enfant et de garder une distance avec leur enfant (stratégie 1.9).

C'est en effet une minorité de participantes qui parviennent, lorsque la situation est difficile, de ne pas se culpabiliser (stratégie 1.8). Seulement deux participantes (n=2)

disent avoir tenté de ne pas se culpabiliser de la maladie de leur enfant puisqu'elles n'ont aucun contrôle sur l'origine de la maladie. Le sentiment de culpabilité a été exprimé par les autres participantes. Une autre étude démontre ce sentiment de culpabilité vécu par les parents (Onwumere et al., 2016). D'autres stratégies utilisées par des parents consistent à garder une distance avec son enfant (stratégie 1.9) et de tenter de décrocher et de lâcher prise (stratégie 1.10). Elles sont utilisées lorsque la situation est trop intense, mais ces stratégies ne sont pas très efficaces, selon les parents qui les ont utilisées, et ne sont pas mentionnées dans les écrits consultés. Les participantes témoignent du long parcours personnel qu'elles doivent suivre avant de décider qu'elles ont besoin de services pour elles-mêmes.

Une fois le diagnostic posé et l'obtention de certains services pour leur enfant, des parents tentent alors d'obtenir de l'aide pour eux-mêmes (stratégie 1.11). Les stratégies de *coping* pour obtenir de l'aide sont nécessaires pour le bien-être des parents qui ont un enfant atteint de schizophrénie afin de bien s'adapter à cette nouvelle réalité. Les neuf participantes de la présente recherche ont témoigné des besoins d'obtenir du soutien de différentes sources en tant que stratégie de *coping* (stratégie 1.11). Le soutien des professionnels (moyen 1.1.7) est un moyen efficace, mais difficile à obtenir selon les participantes. En effet, des participantes (n=8) disent ne pas avoir obtenu de soutien des professionnels de la santé bien qu'elles l'auraient désiré. Ces résultats confirment ceux de l'étude descriptive de Pope et al. (2019) menée en contexte québécois à l'effet que les parents désirent obtenir du soutien de l'équipe traitante de leur enfant afin de s'adapter à leurs nouvelles responsabilités, mais qu'ils n'obtiennent pas souvent de réponse à leur

besoin d'être accompagnés par l'équipe prodiguant des traitements à leur enfant. C'est à la suite de nombreuses recherches de ressources d'aide que des parents finissent par découvrir les organismes qui s'occupent des parents et des membres de l'entourage d'une personne atteinte de maladie mentale (moyen 1.11.1). Des parents ont témoigné à quel point le soutien par les organismes communautaires avait été salutaire pour eux et leur avait permis de développer d'autres stratégies de *coping* telles que l'obtention de l'information pour mieux comprendre la maladie de leur enfant (stratégie 1.1). Ce moyen leur a permis non seulement du soutien, mais de l'écoute. Ils ont aussi témoigné de l'importance des groupes de soutien (moyen 1.11.2) entre pairs qui leur permettent de ne pas se sentir seuls à vivre cette situation et de relativiser leur situation au contact des autres parents. Ils ont également affirmé que ce moyen est significatif en raison de la richesse du partage d'expérience entre les parents d'un adulte atteint de schizophrénie. Les résultats de la présente recherche confirment ceux publiés par Lavoie-Tremblay et al. (2012) selon lesquels le soutien pour les parents en provenance des organismes communautaires qui se spécialisent dans l'accompagnement des membres de l'entourage de personnes atteintes de problèmes de santé mentale est essentiel. Cette stratégie de *coping* (stratégie 1.11) n'est pas unique au contexte québécois. En effet, une revue intégrative des écrits scientifiques réalisée par des chercheurs australiens (Klages et al., 2017) fait état que la stratégie de *coping* du recours aux organismes communautaires qui soutiennent les membres de l'entourage d'un adulte atteint de schizophrénie est l'une des stratégies de *coping* les plus efficaces pour les parents. Des parents de la présente recherche s'impliquent même à leur tour afin d'accompagner de nouveaux parents qui se joignent à l'organisme afin qu'ils

acquièrent de nouvelles stratégies de *coping*. Les résultats obtenus lors de la présente recherche viennent soutenir également l'importance des programmes de soutien entre les pairs (moyen 1.11.2) en tant que moyen significatif et efficace pour les parents. Ces résultats ont déjà été décrits par Bademli et Duman (2016) lors de leur étude sur les programmes interfamilles turcs qui, selon eux, permettent aux parents de réaliser qu'ils ne sont pas seuls face à cette situation et qu'ils doivent modifier leur attitude face à leur proche afin de percevoir la situation avec un certain recul et de se détacher du problème. Ces auteurs ont démontré que les groupes de soutien constituent des environnements favorables au partage d'autres stratégies de *coping* telles que mettre ses limites et remettre ses responsabilités à son enfant qui seront discutées dans le prochain paragraphe.

Les résultats de la présente étude montrent que l'aide apportée par les organismes et le soutien entre pairs fait en sorte que certains parents réussissent à mettre des limites (stratégie 1.12) et à remettre à leur enfant ses responsabilités (stratégie 1.13), et ce, malgré la grande culpabilité et le sentiment de responsabilité constamment ressentis. Fait intéressant, ces deux stratégies constituent une découverte que nous n'avons pas recensée dans les écrits scientifiques. Par contre, selon des parents, cette remise des responsabilités peut être complexe. Parfois, il existe une divergence de vision sur le partage des responsabilités entre les parents, l'enfant et les professionnels de la santé. Des parents disent que des professionnels de la santé leur demandent de prendre en charge des responsabilités et des décisions qui reviennent, selon eux, à leur enfant ou au professionnel. C'est aussi ce que Pope et al. (2019) démontrent dans leur étude réalisée également dans le contexte québécois. Ces auteurs rapportent qu'il existe une disparité

dans la vision de partage des responsabilités de chacun des partenaires, soit : les personnes atteintes, les membres de l'entourage et les professionnels de la santé. Contrairement à la majorité, certaines participantes (n=2) décident de compter sur elles-mêmes et de ne pas participer au groupe de soutien (stratégie 1.15) offert par l'organisme, pour des raisons qui leur sont propres. Cette stratégie n'a pas été nommée dans les écrits consultés. Un des éléments communs aux neuf participantes, (n=9) et ce peu importe le cheminement de celles-ci, est qu'elles ont toutes à un moment ou à un autre, décidé de se faire du bien et de se changer les idées (stratégie 1.14).

En effet, une fois soutenus par l'organisme communautaire, certains des parents peuvent répondre à leur propre besoin afin de maintenir leur santé. Des participantes ont témoigné de l'importance de la stratégie de *coping* « se changer les idées » (stratégie 1.14), qui inclut différents moyens. Tous ces moyens permettent aux parents de se faire du bien et ainsi de préserver leur santé mentale et physique. Parfois, selon les participantes, l'organisme communautaire soutient financièrement la participation à des activités. Les résultats obtenus dans la présente recherche confirment ceux d'autres études (Landon et al., 2016; McAuliffe et al., 2014) appuyant que les activités permettent aux parents de maintenir une attitude plus positive. Répondre aux besoins de son enfant de même qu'à ses propres besoins pour le parent est sans contredire la principale catégorie de stratégies de *coping* (15 stratégies) utilisées par les participantes. À cette catégorie, s'ajoute une deuxième catégorie, soit celle de communiquer avec les autres (catégorie 2).

La deuxième catégorie de stratégies de *coping* qui ressort des résultats de la présente étude est en lien avec le fait de communiquer avec les autres. Elle se détaille en

quatre stratégies de *coping* distinctes dont les deux premières sont d'avoir un réseau familial ou un groupe de soutien (stratégie 2.1) et de maintenir le contact avec son enfant (stratégie 2.2). Des participantes ont expliqué la complexité mais aussi le besoin de développer des stratégies de *coping* afin de maintenir des liens de communication avec leur entourage ou leur enfant tout en choisissant quel type d'information est partagée avec ces personnes.

Concernant la stratégie de *coping* référant au soutien du réseau familial et du groupe de soutien (stratégie 2.1), le conjoint représente la principale personne assurant ce soutien et avec qui les participantes peuvent communiquer. En effet, les personnes offrant le soutien au parent se limitent souvent au conjoint ou à l'ex-conjoint et aux membres du groupe de soutien. Les résultats obtenus dans la présente recherche diffèrent de ceux d'autres études pour lesquelles la famille et les amis représentent une source de soutien et d'écoute (Deschênes, 2015). Les résultats diffèrent de ceux de Deschênes en ce sens que, selon des participantes de la présente étude, la famille et les amis ne comprendraient pas la situation, n'offriraient pas de bons conseils et ne sembleraient pas être une source d'aide ni de réconfort. De plus, des participantes disent avoir parfois besoin de se distancier de la famille et des amis puisqu'elles choisissent, comme stratégie de *coping*, de ne pas parler de la maladie avec leur famille et entourage (stratégie 2.3) afin de maintenir l'harmonie, d'éviter les conflits, d'assurer la cohésion familiale et la sécurité. Dans l'étude de Deschênes (2015), la famille et les amis constituent une source de soutien. L'une des raisons qui expliquent pourquoi la communication se limite au conjoint ou l'ex-conjoint

est que, selon les participantes, elles désirent se protéger et protéger leur enfant de la stigmatisation liée à la schizophrénie (stratégie 2.3).

Les résultats obtenus dans la présente recherche appuient ce que d'autres chercheurs ont découvert en contexte occidental, soit que la notion de stigmatisation liée à la schizophrénie est présente et que de ne pas parler de la maladie de leur enfant est souvent une stratégie de *coping* nécessaire (Onwumere et al., 2016; Ryan, 1993). Contrairement aux résultats obtenus dans la présente recherche, Deschênes (2015) mentionne que la stratégie de *coping* de ne pas parler de la maladie de leur enfant n'est pas présente en contexte sénégalais puisque le diagnostic de schizophrénie ne subit pas la même stigmatisation dans ce pays. Deschênes fait ressortir que les parents sénégalais parlent de la maladie de leur enfant avec leur entourage puisque, selon l'auteure, ils considèrent la schizophrénie comme toute autre maladie physique. Outre le maintien d'un réseau familial et du groupe de soutien, les parents tentent de garder contact avec leur enfant et de maintenir le lien fragile avec ce dernier (stratégie 2.2).

En ce qui concerne la stratégie de *coping* qui consiste à garder le contact avec son enfant, la particularité de la présente recherche est l'utilisation de moyens technologiques pour le faire, tels que les médias sociaux (moyen 2.2.3) ou de la messagerie texte (moyen 2.2.2), qui permettent de maintenir un lien avec l'enfant à distance (stratégie 2.2). Selon les parents, l'utilisation de la technologie permet de démontrer leur intérêt sans être en présence, ce qui peut être moins émotif et confrontant pour eux ainsi que pour leur enfant et permet de valider le bien-être de leur enfant et sa sécurité. Ces éléments ne semblent pas être mentionnés dans les écrits scientifiques puisque l'utilisation de la

technologie est relativement récente et de plus en plus utilisée. Les groupes de soutien et l'organisme communautaire offrent, selon des participantes, de la formation aux parents destinée à améliorer leur style de communication avec leur enfant, ce qui améliore leurs stratégies de *coping*, plus particulièrement celles de la catégorie en lien avec la communication. La communication entre l'enfant et le parent a été décrite comme une stratégie de *coping* importante par des auteurs puisque, selon eux, un style de communication plus émotif du parent pourrait nuire à la relation avec l'enfant (Magliano et al., 1996 ; Stanbridge et al., 2013). La dernière stratégie de *coping* dans cette catégorie, utilisée principalement au cours des entrevues, était de se souvenir et de décrire son enfant avant la maladie (stratégie 2.4), particulièrement en référence à la performance antérieure de l'enfant à l'école ou au travail, stratégie de *coping* importante pour les participantes, mais qui n'a pas été retrouvée dans les études recensées. Une hypothèse qui pourrait expliquer la présence de cette stratégie de *coping* est le fait que la présente recherche soit menée par une étudiante et que le partage de l'espoir et de la fierté que ces parents ont eu envers leur enfant alors qu'il était à l'école soit fait auprès d'une étudiante-chercheuse. Parallèlement, Deschênes (2015) souligne que, pour les Québécois, le deuil de leur enfant, tel que dans la perte de l'espoir de carrière et de travail, est lié aux valeurs d'autonomie et d'indépendance retrouvées de façon prédominante dans la culture occidentale. Il faut souligner le plaisir de parler de leur enfant et le sourire que les parents ont eu durant l'entrevue avec l'étudiante (Appendice F). À la catégorie des stratégies de *coping* référant à la communication, une troisième catégorie de stratégies de *coping* est ressortie lors de

l'analyse des résultats de la présente recherche soit de changer sa perspective de la maladie de son enfant (catégorie 3).

La troisième catégorie de stratégies de *coping* comporte elle aussi moins de stratégies de *coping*, soit cinq stratégies de *coping* et neuf moyens de les appliquer. Cette catégorie permet de mettre en évidence que les stratégies peuvent évoluer avec le soutien et l'acquisition d'une certaine expertise par les participantes. Dans cet ordre d'idées, changer la perspective de la maladie de son enfant (catégorie 3) représente la troisième et dernière catégorie des stratégies de *coping* mentionnées par les participantes. Elle renferme des stratégies de *coping* de type plus cognitives et représentent moins des actions des participantes en comparaison avec les première et deuxième catégories. Ainsi, après un cheminement personnel et un certain temps passé à développer leur expertise en tant que parents d'un adulte atteint de schizophrénie, des participantes (n=3) en viennent à changer leur perspective de la vie (stratégie 3.1), ce qui leur permet d'accorder de l'importance à certaines choses et moins à d'autres, dont au matériel (moyen 3.1.1), d'avoir de la reconnaissance (3.1.2.) et de l'ouverture pour les personnes atteinte de maladie mentale (moyen 3.1.3.). Bien que cette stratégie ne soit décrite telle quelle dans les écrits consultés, Bademli et Duman, (2016) affirment que les participants à leur étude dans le contexte de la Turquie ont aussi subi une transformation cognitive sur la connaissance d'eux-mêmes et de leur enfant. Cette transformation cognitive chez certaines participantes implique également un changement de perspective de leur enfant.

La deuxième stratégie de *coping* utilisée par des participantes (n=4) dans cette catégorie est de redécouvrir son enfant sous un angle différent (stratégie 3.2). Redécouvrir

son enfant est peu mentionné dans les écrits scientifiques consultés. Cette stratégie de *coping* permet aux participantes d'adopter une vision renouvelée face à leur enfant et de le considérer autrement que par sa maladie, soit comme une personne atteinte d'une maladie avec son potentiel (moyen 3.2.1) et ses défis. De plus, cette nouvelle perspective permet aux parents d'évoluer et d'atteindre une fierté envers leur enfant (moyen 3.2.2.), et ce, maintenant, tel qu'il est, au-delà de la schizophrénie. Bien que l'échantillon de notre étude soit distinct par une composition majoritairement de mères, les auteurs canadiens Wiens et Daniluk (2009) ont obtenu des résultats similaires avec un échantillon composé uniquement de pères. Selon les résultats de leur étude, les pères ont développé de l'admiration pour leur enfant atteint de schizophrénie en raison de son courage et de sa force. Les auteurs expliquent que les pères, dans leur cheminement, avaient pris conscience de l'amour qu'ils éprouvaient pour leur enfant et du désir de faire équipe avec leur épouse. Ce cheminement n'est pas le même pour tous les parents. En effet, pour certaines participantes dont la situation demeure difficile avec leur enfant, il n'est pas toujours possible de redécouvrir ce dernier. Pour ces participantes, dans le contexte de leur cheminement, lorsque la situation ne permet pas l'espoir, vivre au jour le jour (stratégie 3.3) constitue une autre stratégie de *coping* qui leur permet de continuer malgré les obstacles. Cette stratégie de vivre au jour le jour n'a pas été retrouvée dans les articles scientifiques consultés. Dans le contexte du cheminement des participantes, les stratégies de nature plus spirituelles sont également reconnues comme étant soutenantes.

Des participantes (n=3) disent qu'elles décident de croire en quelque chose (stratégie 3.4). Cette stratégie est définie par différents moyens, tels que croire en une

puissance supérieure (3.4.1) ou encore croire et s'impliquer dans la recherche (moyen - 3.4.3). Cette stratégie de *coping* permet à certaines participantes de réduire leur inquiétude par rapport à la situation et les aide à garder espoir. La majorité des études consultées font mention de la religion en tant que stratégie de *coping* (Onwumere et al., 2016; Wasserman et al., 2013) plutôt qu'au terme plus englobant de spiritualité. Seule l'étude de McAuliffe et al. (2014), menée en Angleterre, met en évidence que la spiritualité est plus présente que la religion en tant que stratégie de *coping* et que le contexte culturel a une influence sur cet élément. Les résultats de la présente étude appuient donc ceux de McAuliffe et al. (2014) qui affirment qu'en contexte occidental, la spiritualité peut être une stratégie plus convoitée par les parents que la religion. En terminant, la dernière stratégie de *coping* qui consiste à aimer son enfant de nouveau (stratégie 3.5) constitue une stratégie de *coping* utilisée par des participantes (n=4) de notre étude. Cette stratégie n'est que peu mentionnée dans les écrits scientifiques. En effet, seuls Wiens et Daniluk (2009) font mention dans leur étude de la découverte de l'amour que les parents avaient pour leur enfant. Dans notre étude, une participante exprime surtout cette stratégie de *coping* comme un détachement de la situation, de la maladie et du comportement de son enfant afin de l'aimer de nouveau. Après avoir fait un lien entre les résultats de la présente étude et ceux retrouvés dans les écrits scientifiques, la section qui suit permet d'expliquer les forces et les limites de la présente recherche.

Forces de l'étude, limites et biais

La section qui suit permet de faire ressortir les forces par la découverte de particularités de même que les limites et les possibles biais de la présente étude. L'une des principales forces de la présente recherche est le choix du devis considérant que l'utilisation de l'ethnographie, dans le contexte d'une étude menée en sciences infirmières, rend possible l'adoption d'une posture scientifique favorisant l'intégration de la culture (Leininger, 1993) dans laquelle les stratégies de *coping* ont été appliquées. Ce type de recherche a permis aux parents de dévoiler en détail la richesse de leur expérience auprès de leur enfant. En effet, peu d'études ont utilisé cette approche pour explorer les stratégies de *coping* des parents d'un adulte atteint de schizophrénie alors que le contexte socioculturel a un impact sur les stratégies de *coping*.

Le devis ethnographique utilisé dans la présente étude a, en effet, permis de considérer les particularités de l'aspect socioculturel des stratégies de *coping* des participantes, soit des parents d'un adulte atteint de schizophrénie. À titre d'exemple, il est intéressant de souligner que comprendre ce qui se passe avec son enfant (stratégie 1.1), l'utilisation de la force pour faire hospitaliser son enfant (stratégie 1.4) et le fait de ne pas parler de la maladie de son enfant (stratégie 2.3), diffèrent entre la présente étude et celle menée au Sénégal par Deschênes (2015). De plus, la présente étude souligne également que la religion ne constitue pas une stratégie de *coping* pour les participantes. Ces dernières utilisent plutôt comme stratégie de croire en quelque chose (stratégie 3.4), ce qui correspond plus à la notion de spiritualité. Cela constitue une autre distinction entre nos résultats et ceux obtenus dans d'autres contextes culturels tels que l'étude pakistanaise

de Suhail et al. (2011) et celle réalisée en Angleterre par Onwumere et al. (2016) pour lesquelles la religion est l'une des stratégies de *coping* les plus utilisées. Le soutien familial qui se limite au conjoint est également l'une des distinctions de l'étude. Ces exemples permettent d'illustrer le caractère socioculturel de l'utilisation des stratégies de *coping* que la présente étude met en relief.

La deuxième force de l'étude est qu'elle permet de décrire l'aspect évolutif des stratégies de *coping* utilisées par le parent d'un adulte atteint de schizophrénie en Mauricie-Centre-du-Québec. En effet, cet aspect n'a pas été discuté de façon aussi explicite dans les écrits consultés. La présente recherche démontre que les stratégies de *coping* suivent l'évolution de la maladie, de la compréhension de la maladie par le parent, de la capacité du parent à s'adapter ainsi que l'évolution de l'impact de l'accompagnement des parents par l'organisme communautaire. À titre d'exemple, au début, les stratégies de *coping* se concentrent sur la compréhension de ce qui se passe avec son enfant (stratégie 1.1) par des moyens comme l'obtention d'information (moyen 1.1.6), la recherche de services (stratégie 1.2) et la prise des responsabilités de l'enfant (stratégie 1.7) afin d'assurer la sécurité (stratégie 1.6). Par la suite, les parents s'orientent vers des stratégies qui assurent leur mieux-être, telles que se faire du bien et se changer les idées (stratégie 1.14). Les stratégies de *coping* évoluent dans un deuxième temps vers des stratégies qui permettent, entre autres, le maintien du contact des parents avec leur enfant (stratégie 2.2). Pour certaines participantes, elles évoluent vers des stratégies plus cognitives telles que de changer leur perspective de la vie (stratégie 3.1), croire en quelque chose (stratégie 3.4) et aimer leur enfant de nouveau (stratégie 3.5) pour la personne qu'il

est devenu malgré sa maladie ainsi que de faire la distinction entre son enfant et sa maladie.

Une autre force de la présente étude consiste à la mise en évidence de nouvelles stratégies de *coping*, telles que d'utiliser des preuves de la dangerosité de son enfant pour assurer sa sécurité (stratégie 1.5) par des moyens technologiques (moyens 1.5.1 et 1.5.2), d'assurer la sécurité des petits-enfants (stratégie 1.6) et les stratégies de la troisième catégorie, laquelle est de changer sa perspective de la maladie de son enfant, qui sont peu retrouvées dans la littérature. Il faut souligner que la présente recherche montre une possible évolution dans le développement des stratégies de *coping* qui semble facilitée par le soutien d'un organisme communautaire et des groupes de soutien qui le composent. Cette nouvelle perspective de l'évolution et de l'impact de l'organisme communautaire est ressortie grâce à l'expérience de vie des participantes et des caractéristiques de l'échantillon.

En effet, le choix du recrutement des participantes via l'organisme communautaire a permis d'obtenir un échantillon de parents ayant une expérience dans l'accompagnement de leur enfant atteint de schizophrénie. Le fait est que huit des neuf parents possédaient une expérience de 10 à 20 années d'accompagnement et, conséquemment, de développement de stratégies de *coping* en regard de la schizophrénie de leur enfant. Aucune autre ethnographie consultée n'a permis d'illustrer les stratégies de *coping* développées sur une aussi longue période de temps. La présente étude permet, de surcroît, de mettre en lumière une perspective singulière, soit une perspective générationnelle. L'échantillon de convenance a permis dans ce cas-ci de recruter des parents d'une tranche

d'âge de 50 à 79 ans. De ce fait, des préoccupations énoncées par les parents d'un groupe d'âge se distinguaient de celles mentionnées par les parents d'un groupe d'âge différent ou possédant une expérience moindre avec la maladie.

En contrepartie, l'un des possibles biais de la présente recherche découle du fait que le recrutement se soit fait par l'intermédiaire de l'organisme communautaire qui soutient les membres de l'entourage. Cet échantillon ne représente pas l'ensemble des parents d'un adulte atteint de schizophrénie, mais ceux qui ont eu un lien de près ou de loin avec l'organisme communautaire. Cela explique que deux des moyens désignés par plusieurs parents comme une source de soutien est le recours à des services d'un organisme communautaire pour les membres de l'entourage (moyen 1.11.1) et de participer à un groupe d'entraide (1.11.2) offert par l'organisme communautaire. Un autre biais qui peut avoir eu un impact sur les résultats de la présente recherche est le fait que le parent a peut-être voulu plaire à l'étudiante-chercheuse. Ainsi, les parents peuvent avoir modifié des éléments de leur témoignage, tel que mentionné par Côté et Gratton (2014).

Une autre limite de l'échantillon de convenance retenu pour mener la présente étude est qu'un seul père a participé à l'étude. La sous-représentation des pères dans la présente recherche demeure une limite en référence à la représentativité de l'ensemble des parents et des stratégies de *coping* qu'ils utilisent. Considérant qu'un seul père ait accepté de participer à l'étude, cela n'a pas permis d'obtenir la saturation des données en ce qui a trait aux possibles différences du genre quant aux types de stratégie de *coping* (Côté & Gratton, 2014). Il faut souligner que la représentation des pères dans la présente recherche est en cohérence avec la sous-représentation des pères dans les études portant sur les

stratégies de *coping* adoptées par les parents d'un adulte atteint de schizophrénie tel que démontré par d'autres études (Magliano et al., 1996 ; Onwumere et al., 2016). En effet, les femmes sont plus représentées dans les soins auprès de leur enfant atteint de schizophrénie (Magliano et al., 1996 ; Onwumere et al., 2016). Le type de recrutement via l'organisme communautaire peut avoir eu une influence sur le nombre de pères recrutés puisqu'ils y sont moins présents. Ainsi, la présente recherche ne permet pas d'affirmer que l'ensemble des stratégies de *coping* discutées dans les résultats sont représentatives de celles qu'utilisent les pères, mais ont été considérées puisque la présente recherche cible les parents. Il faut souligner que dans l'ensemble de la documentation consultée, une seule étude a considéré le parcours de pères d'un adulte atteint de schizophrénie, et ce, en contexte canadien anglophone (Wiens & Daniluk, 2009).

Pertinence de l'étude à la contribution empirique en sciences infirmières

La présente recherche de type ethnographique apporte de nouvelles connaissances pour la pratique infirmière de même que pour l'enseignement et la recherche en sciences infirmières en lien avec les stratégies de *coping* utilisées par le parent d'un adulte atteint de schizophrénie. Le premier élément à considérer pour la pertinence de l'étude à la contribution scientifique est que les connaissances acquises sur ces stratégies de *coping* permettent notamment de faire ressortir le rôle central des infirmières dans l'accompagnement des parents afin qu'ils développent davantage de stratégies de *coping*. Le fait que les infirmières privilégient l'inclusion des parents lors des soins offerts à leur

enfant pourrait favoriser le développement du plein potentiel des forces des parents auprès de leur enfant.

Le deuxième élément à considérer pour appuyer la pertinence de l'étude à la contribution scientifique est qu'il est essentiel, tel que le mentionne le Conseil international des infirmières (2020), de développer des connaissances sur l'importance de l'inclusion des familles et des parents dans les soins en santé mentale et d'inclure ces éléments dans le curriculum de l'enseignement en sciences infirmières. En faisant ainsi, les nouvelles infirmières seront sensibilisées à une culture de soins infirmiers fondés sur les forces de tous les membres de la famille et à collaborer avec les organismes qui soutiennent les parents d'un adulte atteint de schizophrénie ou, de façon plus générale, d'une autre maladie mentale. Cela pourrait aussi inciter des étudiants aux deuxièmes et troisièmes cycles universitaires à poursuivre la recherche sur les stratégies de *coping* utilisées par les parents d'un adulte atteint de schizophrénie.

Le troisième et dernier élément à considérer pour appuyer la pertinence de la présente étude est qu'elle contribue à l'amélioration des connaissances en sciences infirmières portant sur les stratégies de *coping* adoptées par des parents d'un adulte atteint de schizophrénie. La présente recherche permet aussi de mieux comprendre le rôle essentiel des organismes communautaires œuvrant auprès des parents et de mettre en lumière la collaboration qui doit être établie entre les milieux communautaires et les familles. La présente recherche fait également ressortir le besoin que les parents ont d'obtenir de l'information et du soutien des professionnels de la santé, plus particulièrement au début de la maladie. De futures recherches sur le sujet pourraient

comprendre des projets favorisant le soutien des parents d'un adulte atteint de schizophrénie afin qu'ils puissent développer et utiliser leurs stratégies de *coping* et naviguer de façon plus coordonnée avec leur enfant dans le système de santé.

En résumé, la présente recherche a permis non seulement de porter à l'attention l'utilisation par les participantes de certaines stratégies de *coping* tout comme celles décrites dans les écrits scientifiques, mais également de découvrir d'autres stratégies de *coping* spécifiques aux parents de l'étude dans le contexte socioculturel de la Mauricie-Centre-du-Québec. La discussion a mis en relief les forces, les particularités ainsi que les limites et biais possibles de la présente étude. La discussion a également permis de comprendre la contribution empirique de la présente étude aux connaissances en sciences infirmières et la possibilité de futures explorations sur le sujet par d'autres chercheurs.

Conclusion

En résumé, être le parent d'un adulte atteint de schizophrénie représente un défi important nécessitant l'utilisation de nombreuses stratégies de *coping*. Tout au long de leur expérience de vie avec leur enfant, les parents d'un adulte atteint de schizophrénie vivent beaucoup d'émotions en regard de la situation vécue par leur enfant, et ce, même avant que le diagnostic de la maladie soit posé. Cette étude avait donc pour objectif d'identifier les stratégies de *coping* utilisées par les parents d'un adulte atteint de schizophrénie. Voici donc en conclusion un rappel des différentes étapes qui ont permis l'élaboration du présent mémoire.

Dans le premier chapitre, la problématique a été exposée. Il en ressort que la schizophrénie est une maladie mentale qui peut engendrer une dépendance envers les membres de l'entourage particulièrement si les symptômes négatifs de cette maladie sont plus présents (Arango & Carpenter, 2011; Lauriello et al., 2012). Malgré leur importance dans le rétablissement de leur enfant, les parents sont encore peu accompagnés et peu impliqués en contexte occidental dans les décisions relatives aux traitements de leur enfant (Cleary et al., 2020; Klages et al., 2017) même si la désinstitutionalisation des personnes atteintes de problème de santé mentale a augmenté leur besoin de soutien par leurs parents (Jewell et al., 2009; Sariah et al., 2014).

Le deuxième chapitre présente la recension des écrits. L'étudiante-chercheuse s'est attardée à définir les concepts clés tels que les stratégies de *coping* et l'origine du mot schizophrénie. Ce chapitre survole ce qu'est une représentation sociale, plus particulièrement celle de la schizophrénie dans le contexte occidental afin de mieux saisir l'impact de la façon dont la société perçoit les personnes qui en sont atteintes, perception

qui affecte les parents de ces personnes. Lors de la recension des écrits, l'étudiante-chercheuse a découvert que les stratégies de *coping* des parents d'un enfant atteint de schizophrénie demeurent un sujet peu exploré en tenant compte du contexte socioculturel.

Le troisième chapitre illustre les cadres de référence que l'étudiante-chercheuse a choisis comme paradigme dans le cadre de ce mémoire en sciences infirmières. Ainsi, l'étudiante-chercheuse a tenu à expliquer de quelle façon l'approche des soins infirmiers fondés sur les forces (Gottlieb, 2012) permettait un paradigme intéressant pour explorer les stratégies de *coping*. Ce modèle implique l'ensemble de la famille et soutient l'utilisation des stratégies de *coping* en tant que forces des parents puisqu'elles leur permettent de s'adapter à une situation nouvelle et imprévisible qu'est la schizophrénie de leur enfant. Le cadre théorique de Leininger (1985) a également été présenté comme cadre de référence complémentaire afin d'utiliser une démarche ethnographique et ainsi découvrir les particularités du contexte socioculturel de la Mauricie-Centre-du-Québec. L'utilisation de ce cadre complémentaire a aussi permis de mieux faire ressortir l'influence du contexte socioculturel sur les stratégies de *coping*.

Le quatrième chapitre a décrit la méthodologie de l'étude et la démarche scientifique appliquée ainsi que les critères de scientificité et les considérations éthiques qui ont permis de respecter la démarche ethnographique. Le choix de l'échantillon et le recrutement des participantes se sont effectués via l'organisme communautaire *Le Pas*, organisme qui soutient les membres de l'entourage dont les parents de personnes atteintes de maladie mentale. Le déroulement de l'étude ainsi que les particularités sociodémographiques des participantes et de leur enfant ont été résumés par l'étudiante-

chercheuse. Par la suite, les critères de scientificité ont été décrits, critères qui ont soutenu la qualité de la présente recherche ethnographique. De plus, les précautions éthiques ont été énoncées afin de protéger les participantes et leur famille.

Le cinquième chapitre constitue un chapitre d'un intérêt particulier puisqu'il présente les résultats de la recherche. Les données collectées lors des entrevues semi-structurées ont été codées puis analysées et regroupées sous trois catégories de stratégies de *coping*, lesquelles sont : 1) répondre aux besoins de son enfant et à ses propres besoins pour le parent, 2) communiquer avec les autres et 3) changer sa perspective de la maladie de son enfant. Ce chapitre présente les nombreuses stratégies de *coping* (24 stratégies) utilisées par les parents d'un adulte atteint de schizophrénie.

Finalement, dans le sixième chapitre, l'étudiante-chercheuse discute des résultats obtenus en les comparant à ceux des recherches dans les écrits scientifiques. Par la suite, la discussion a été orientée vers la description des résultats selon les forces et particularités de l'étude, soit que les stratégies de *coping* sont grandement influencées par la culture dans laquelle elles sont utilisées. Les stratégies de *coping* peuvent évoluer selon certains facteurs, tels que l'accompagnement de parents par des organismes communautaires. Par contre, les biais possibles de cette étude ont également été soulignés par l'étudiante-chercheuse, soit que l'échantillonnage s'est fait via un organisme communautaire qui aide les membres de l'entourage d'une personne atteinte de problème de santé mentale et que les stratégies de *coping* recensées peuvent ne pas être représentatives de celles de l'ensemble des parents d'un adulte atteint de schizophrénie en Mauricie-Centre-du-Québec. Le deuxième biais possible est la présence d'un seul père sur les neuf

participantes, ce qui constitue un biais de représentativité. L'étudiante-chercheuse a également souligné l'importance de la présente recherche en tant que contribution au savoir empirique en sciences infirmières puisqu'elle permet de démontrer l'importance de l'accompagnement par les infirmières des parents d'un adulte atteint de schizophrénie dans le développement de stratégies de *coping*. La présente recherche permet également de souligner que l'enseignement dans le cursus de formation en santé mentale des étudiantes doit favoriser l'inclusion des parents, particulièrement ceux dont l'enfant est atteint de schizophrénie. Finalement, la présente étude ouvre la voie à la pertinence de projets de recherche visant à intégrer les parents dans les équipes de santé mentale afin de favoriser le développement de stratégies de *coping* et ultimement, de permettre à ces derniers de jouer pleinement leur rôle de parent aimant afin de favoriser le rétablissement de leur enfant. En terminant, la réalisation de la présente recherche portant sur les stratégies de *coping* utilisées par les parents d'un adulte atteint de schizophrénie dans le contexte socioculturel de la Mauricie-Centre-du-Québec a permis de souligner non seulement les situations vécues par les parents, mais aussi de lever le voile sur les nombreuses stratégies de *coping* qu'ils doivent déployer afin de s'adapter à la maladie de leur enfant. La présente recherche vise également à souligner l'importance d'accompagner ces parents dans le développement de stratégies de *coping* et les infirmières représentent des professionnelles qui ont un rôle crucial dans cet accompagnement. Ce mémoire se veut une contribution à la connaissance des stratégies de *coping* des parents d'un adulte atteint de schizophrénie dans le contexte socioculturel de la Mauricie-Centre-du-Québec pour ainsi permettre de mieux comprendre le vécu des parents et offrir une meilleure

connaissance des enjeux socioculturels liés à cette maladie pour les infirmières qui œuvrent auprès de cette population.

Références

- Akgül Gök, F., & Duyan, V. (2020). 'I wanted my child dead' - Physical, social, cognitive, emotional and spiritual life stories of Turkish parents who give care to their children with schizophrenia: A qualitative analysis based on empowerment approach. *The International Journal of Social Psychiatry*, 66(3), 249–258.
- Allen, M. (1977). Comparative theories of the expanded role in nursing and implications for nursing practice: A working paper. *Nursing Papers*, 9, 38-45.
- American Psychiatric Association (APA). (1996). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4^e éd.). Washington, DC: Auteur.
- American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5^e éd.). Washington, DC: Auteur.
- Arango, C., & Carpenter, W. T. (2011). The schizophrenia construct: symptomatic presentation. Dans D. R. Weinberger, P. J. Harrison, D. R. Weinberger, & P. J. Harrison (Éds), *Schizophrenia* (3^e éd., pp. 9-23). Chichester, West Sussex: UK; Hoboken, NJ : Wiley-Blackwell.
- Bademli, K., & Duman, Z. Ç. (2014). Effects of a family-to-family support program on the mental health and coping strategies of caregivers of adults with mental illness: a randomized controlled study. *Archives of Psychiatric Nursing*, 28(6), 392–398.
- Bademli, K., & Duman, Z. Ç. (2016). Emotions, ideas and experiences of caregivers of patients with schizophrenia about "family to family support program". *Archives of Psychiatric Nursing*, 30(3), 329-333.
- Bademli, K., & Lök, N. (2020). Feelings, thoughts and experiences of caregivers of patients with schizophrenia. *The International Journal of Social Psychiatry*, 66(5), 452–459.
- Bishop, M., & Greeff, A. P. (2015). Resilience in families in which a member has been diagnosed with schizophrenia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 22(7), 463-471.
- Blomqvist, M., & Ziegert, K. (2011). “Family in the waiting room”: A Swedish study of nurses’ conceptions of family participation in acute psychiatric inpatient settings. *International Journal of Mental Health Nursing*, 20(3), 185–194.
- Bottéro, A. (2008). *Un autre regard sur la schizophrénie*. Paris: Odile Jacob.
- 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, 79-106.

- Castillo, M.-C., Lannoy, V., Sez nec, J.-C., Januel, D., & Petitjean, F. (2008). Étude des représentations sociales de la schizophrénie dans la population générale et dans une population de patients schizophrènes. *L'Évolution Psychiatrique*, 73(4), 615–628.
- Cleary, M., West, S., Hunt, G. E., McLean, L., & Kornhaber, R. (2020). A qualitative systematic review of caregivers' experiences of caring for family diagnosed with schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing*, 41(8), 667–683.
- Collière, M.-F. (2001). *Soigner, le premier art de la vie*. Paris : Masson.
- Commissaire à la santé et au bien-être. (2012). Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et des services sociaux 2012: pour plus d'équité et de résultats en santé mentale. Québec. https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2012/SanteMentale/CSBE_Rapport_Appreciation_SanteMentale_2012.pdf
- Conseil International des Infirmières. (2020). Prise de position sur la santé mentale. https://icn.ch/sites/default/files/inline-files/PS_A_Mental%20Health_FR_0.pdf
- Côté, D., & Gratton, D. (2014). L'approche ethnographique : illustration dans le contexte de la réadaptation en santé mentale. Dans M. Corbière, & N. Larivière (Éd.), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé* (pp. 51-72). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Deschênes, M. (2015). *Étude comparative de la schizophrénie en milieu québécois et sénégalais: l'influence de la culture* (Thèse de doctorat inédite). Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, Qc.
- Edwards, J. K., Young, A., & Nikels, H. J. (2017). *Handbook of strengths-based clinical practices: Finding common factors*. New York : Routledge/Taylor & Francis Group.
- Dillinger, R. L., & Kersun, J. M. (2020). Caring for caregivers: understanding and meeting their needs in coping with first episode psychosis. *Early Intervention in Psychiatry*, 14(5), 528–534.
- Ghosh, S., & Greenberg, J., (2009). Aging fathers of adult children with schizophrenia: the toll of caregiving on their mental and physical health. *Psychiatric Services*, 60(7), 982-984.
- Global Burden of Disease (GBD)., (2022). Global, regional, and national burden of 12 mental disorders in 204 countries and territories, 1990–2019: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet Psychiatry*, 9(2), 137–150.

- Gómez de Regil, L., Kwapil, T. R., & Barrantes Vidal, N. (2014). Predictors of expressed emotion, burden and quality of life in relatives of Mexican patients with psychosis. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 21(2), 170-179.
- Gottlieb, L. N. (2012). *Strengths-based nursing care: health and healing for person and family*. New York : Springer.
- Gottlieb, L., & Rowat, K. (1987). The McGill model of nursing: a practice-derived model. *Advances Nursing Sciences*, 9(4), 51-61.
- Hartwell, C. E. (1996). The schizophrenogenic mother concept in American psychiatry. *Psychiatry. Interpersonal and Biological Processes*, 59(3), 274-297.
- Hoffmann, R. L., & Mitchell, A. M. (1998). Caregiver burden: historical development. *Nursing Forum*, 33, 5-11.
- Hsiao, C.-Y., Lu, H.-L., Hsieh, M.-H., & Tsai, Y.-F. (2022). Effectiveness of a brief family strengths-oriented therapeutic conversation intervention for patients with schizophrenia and their caregivers. *Journal of Nursing Scholarship*. 54, 213– 225.
- Huang, X. Y., Hung, B. J., Sun, F. K., Lin, J. D., & Chen, C. C. (2009). The experiences of carers in taiwanese culture who have long-term schizophrenia in their families: A phenomenological study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 16(10), 874-883.
- Institut de la statistique du Québec. (2021). Communiqué : Population du Québec : important ralentissement de la croissance en 2020, mais une reprise s’amorce en 2021. Repéré le 10 octobre 2021 à <https://statistique.quebec.ca/fr/communiqué/population-du-quebec-important-ralentissement-croissance-2020-mais-reprise-en-2021>
- Institut national de santé publique du Québec. (2012). Surveillance des troubles mentaux au Québec : prévalence, mortalité et profil d’utilisation des services. https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/789_Avis_sante_mentale_pdf
- Jenkins, J. H. (1991). Expressed emotion, and schizophrenia. *Ethos* 19(4), 387-431.
- Jewell, T. C., Downing, D., & McFarlane, W. R. (2009). Partnering with families: Multiple family group psychoeducation for schizophrenia. *Journal of Clinical Psychology*, 65(8), 868-878.
- Kageyama, M., Yokoyama, K., Nakamura, Y., Kobayashi, S., & Fujii, C. (2018). The coping process of japanese parents who experience violence from adult children with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 32(4), 549–554.

- Klages, D., Usher, K., & Jackson, D. (2017). 'Canaries in the mine'. Parents of adult children with schizophrenia: An integrative review of the literature. *International Journal of Mental Health Nursing*, 26(1), 5-19.
- Klages, D., East, L., Usher, K., & Jackson, D. (2020). Modes of informed caring: Perspectives of health professionals who are mothers of adult children with schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing*, 41(9), 792–798.
- Kohl, F.-S. (2006). *Les représentations sociales de la schizophrénie*. Paris: Masson.
- Landon, J., Pike, B., Diesfeld, K., & Shepherd, D. (2016). The experiences of parents providing support to adult children with schizophrenia. *International Journal of Mental Health and Addiction*, 14(4), 385-399.
- Lauriello, J., Biehl, T. K., & Babgy-Stone, S. D. (2012). Introduction to schizophrenia. Dans J. Lauriello, S. Pallanti, J. Lauriello, & S. Pallanti (Éd.), *Clinical manual for treatment of schizophrenia* (pp. 1-24). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing Inc.
- Lavoie-Tremblay, M., Bonin, J.-P., Bonneville-Roussy, A., Briand, C., Perreault, M., Piat, M., Lesage, A., Racine, H., Laroche, D., & Cyr, G. (2012). Families' and decision makers' experiences with mental health care reform: The challenge of collaboration. *Archives of Psychiatric Nursing*, 26(4), 41-50.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York, NY: Springer.
- Lecordier, D. (2011). La santé et les soins infirmiers : l'évolution de concepts centraux dans un contexte scientifique donné. *Recherche en soins infirmiers*, 106, 82-85.
- Leininger, M. (1985). *Qualitative research methods in nursing*. Orlando, Flo : Grune & Stratton.
- Leininger, M. (1991). Transcultural care principles, human rights, and ethical considerations. *Journal of Transcultural Nursing*, 3(1), 21–23.
- Leininger, M. (1993). Towards conceptualization of transcultural health care systems: Concepts and a model. *Journal of Transcultural Nursing*, 4(2), 32–40.
- Magliano, L., Guarneri, M., Marasco, C., Tosini, P., Maj, M. (1996). A new questionnaire assessing coping strategies in relatives of patients with schizophrenia: development and factor analysis. *Acta psychiatrica scandinavica*, 94, 224-228.

- McAuliffe, R., O'Connor, L., & Meagher, D. (2014). Parents' experience of living with and caring for an adult son or daughter with schizophrenia at home in Ireland: A qualitative study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 21(2), 145-153.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2005). Plan d'action en santé mentale : La force des liens. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000786/>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2015). Plan d'action en santé mentale : Faire ensemble et autrement. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001319/>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2021). Plan d'action en santé mentale : S'unir pour un mieux-être collectif. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003301/>
- Miles, M. B., Huberman, M., & Saldaña J. (2020). *Qualitative data analysis : A methods sourcebook* (4^eéd.). Thousand Oaks, CA : SAGE.
- Morin, M.-H. (2012). D'agent causal...à famille compétente : un regard sur la transformation du rôle des membres de familles dans les pratiques en santé mentale. *Le Partenaire*, 20(4), 4-10.
- Morin, M. H., & St-Onge, M. (2017). Factors predicting parents' adaptation when supporting their young adult during a first-episode psychosis. *Early Intervention in Psychiatry*, 11(6), 488–497.
- Mui, E. Y. W., Chan, S. K. W., Chan, P. Y., Hui, C. L. M., Chang, W. C., Lee, E. H. M., & Chen, E. Y. H. (2019). Systematic review (meta-aggregation) of qualitative studies on the experiences of family members caring for individuals with early psychosis. *International Review of Psychiatry*, 31(5–6), 491–509.
- Munhall, P. (2012). *Nursing research: A qualitative perspective* (5^e éd., pp. 285-338). Miami : Jones & Barthlett Learning.
- Nicchi, S., & Le Scanff, C. (2005). Les stratégies de faire face. *Bulletin de psychologie*, 475, 97-100.
- Olasoji, M., Maude, P., & McCauley, K. (2015). A journey of discovery: experiences of carers of people with mental illness seeking diagnosis and treatment for their relative. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(4), 219-228.
- Onwumere, J., Learmonth, S., & Kuipers, E. (2016). Caring for a relative with delusional beliefs: a qualitative exploration. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing*, 23(3/4), 145-155.

- Pope, M. A., Jordan, G., Venkataraman, S., Malla, A. K., & Iyer, S. N. (2019). "Everyone has a role": Perspectives of service users with first-episode psychosis, family caregivers, treatment providers, and policymakers on responsibility for supporting individuals with mental health problems. *Qualitative Health Research, 29*(9), 1299–1312.
- Rexhaj, S.H. (2012). Les stratégies de coping chez les proches aidants de personnes atteintes de schizophrénie [Mémoire de maîtrise inédit]. Université de Lausanne, Lausanne.
- Rexhaj, S., Jose, A. E., Golay, P., & Favrod, J. (2016). Perceptions of schizophrenia and coping styles in caregivers: comparison between India and Switzerland. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing, 23*(9/10), 585-594.
- Rexhaj, S., Python, N. V., Morin, D., Bonsack, C., & Favrod, J. (2013). Correlational study: illness representations and coping styles in caregivers for individuals with schizophrenia. *Annals of General Psychiatry, 12*(27), 1-8.
- Robenson-Wolf, Z., (2012) . Ethnography: The method. Dans P. Munhall (Éd.), *Nursing research: A qualitative perspective*. (5^e éd., pp. 285-338). Miami, Fl: Jones & Barthlett Learning.
- Roick, C., Heider, D., Bebbington, P. E., Angermeyer, M. C., Azorin, J.-M., Brugha, T. S., Kilian, R., Johnson, S., Toumi, M., & Kornfeld, Å. (2007). Burden on caregivers of people with schizophrenia: Comparison between Germany and Britain. *The British Journal of Psychiatry, 190*(4), 333-338.
- Ryan, K. A. (1993). Mothers of adult children with schizophrenia: An ethnographic study. *Schizophrenia Research, 11*(1), 21–31.
- Sariah, A. E., Outwater, A. H., & Malima, K. Y. (2014). Risk and protective factors for relapse among individuals with schizophrenia: A qualitative study in Dar es Salaam, Tanzania. *BioMed Central Psychiatry, 14*(240). <https://doi.org/10.1186/s12888-014-0240-914>
- Seeman, M. V. (2009). The changing role of mother of the mentally ill: from schizophrenogenic mother to multigenerational caregiver. *Psychiatry: Interpersonal and Biological Processes, 72*(3), 284-294.
- Shigeta, N., Ahmed, S., Ahmed, S. W., Afzal, A. R., Qasqas, M., Kanda, H., & ... Turin, T. C. (2017). Content analysis of Canadian newspapers articles and readers' comments related to schizophrenia. *International Journal of Culture and Mental Health, 10*(1), 75-81.

- Singh, S. P., Harley, K., & Suhail, K. (2013). Cultural specificity of emotional overinvolvement: A systematic review. *Schizophrenia Bulletin*, *39*(2), 449-463.
- Söğütlü, L., Varlık, C., Güler, A., Bilge, Y., & Göktaş, S. Ş. (2021). The effectiveness of family psychological training program applied to relatives of patients with schizophrenia. *Psychiatria Danubina*, *33*(4), 551-559.
- Stanbridge, R.I., Burbach, F.R., Rapsey, E.H., Leftwich, S.H., & McIver, C.C. (2013). Improving partnerships with families and carers. *Journal of Family Therapy*, *35*, 176-197.
- Suhail, K., Ikram, A., Jafri, S. Z., Sadiq, S., & Singh, S. P. (2011). Ethnographic analysis of expressed emotions in Pakistani families of patients with schizophrenia. *International Journal of Mental Health*, *40*(4), 86-103.
- Tanrıverdi, D., & Ekinçi, M. (2012). The effect psychoeducation intervention has on the caregiving burden of caregivers for schizophrenic patients in Turkey. *International Journal of Nursing Practice*, *18*(3), 281-288.
- Tranulis, C., Lecomte, T., El-Khoury, B., Lavarenne, A., & Brodeur-Côté, D. (2013). Changing the name of schizophrenia: patient perspectives and implications for DSM-V. *PloS one*, *8*(2), e55998. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0055998>
- Ungar, M., Liebenberg, L., Landry, N., & Ikeda, J. (2012). Caregivers, young people with complex needs, and multiple service providers: A study of triangulated relationships. *Family Process*, *51*(2), 193-206.
- Wasserman, S., Weisman, A., & Suro, G. (2013). Nonreligious coping and religious coping as predictors of expressed emotion in relatives of patients with schizophrenia. *Mental Health, Religion & Culture*, *16*(1), 16-30.
- Weimand, B. M., Hedelin, B., Hall-Lord, M.-L., & Sällström, C. (2011). 'Left alone with straining but inescapable responsibilities:' relatives' experiences with mental health services. *Issues in Mental Health Nursing*, *32*(11), 703-710.
- Weimand, B. M., Sällström, C., Hall-Lord, M.-L., & Hedelin, B. (2013). Nurses' dilemmas concerning support of relatives in mental health care. *Nursing Ethics*, *20*(3), 285-299.
- White, C., & Unruh, A. (2013). Unheard voices: mothers of adult children with schizophrenia speak up. *Canadian Journal of Community Mental Health*, *32*(3), 109-120.

- Wiens, S. E., & Daniluk, J. C. (2009). Love, loss, and learning: the experiences of fathers who have children diagnosed with schizophrenia. *Journal of Counseling & Development, 87*(3), 339-348.
- Yeh, T.-P., Lin, Y.-W., Liu, H.-Y., Yang, T.-C., Yen, W.-J., & Ma, W.-F. (2021). Gender differences in the attitudes of parents living with adult children with schizophrenia. *Healthcare (Basel, Switzerland), 9*(7). <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.3390/healthcare9070836>
- Young, L., Murata, L., McPherson, C., Jacob, J. D., & Vandyk, A. D. (2019). Exploring the experiences of parent caregivers of adult children with schizophrenia: A systematic review. *Archives of Psychiatric Nursing, 33*(1), 93–103.

Appendice A

Lettre de demande d'approbation pour effectuer une recherche dans le milieu

Louiseville, le 08 août 2018

Madame Nathalie Tremblay

Directrice | Le PAS

Objet : Demande d'approbation pour effectuer une recherche

Madame,

Je suis étudiante à la maîtrise en sciences infirmières avec profil mémoire à l'Université du Québec à Trois-Rivières. Je m'intéresse particulièrement aux parents d'un adulte atteint de schizophrénie. Je recherche actuellement un organisme dont les membres accepteraient de participer à mon projet de recherche.

L'objectif de recherche

L'objectif principal de ces travaux de recherche consiste à mieux comprendre les mécanismes d'adaptation (*coping*) d'un parent ayant un enfant atteint de schizophrénie et la signification du diagnostic de schizophrénie chez leur enfant dans le contexte culturel de notre région. Ces travaux permettront de mettre en lumière leurs forces et la façon dont les infirmières travaillant en santé mentale pourraient mieux accompagner d'autres parents dans le développement de ces mécanismes d'adaptation. Votre organisme a été choisi puisqu'il est reconnu pour faire ce type d'accompagnement. De ce fait, j'ai eu l'occasion de constater à la lecture du livre d'une de vos membres, M^{me} Villeneuve, la qualité de l'accompagnement que vous offrez aux parents d'adultes atteints de cette maladie.

Déroulement

Dans un premier temps, je recherche un milieu qui accepterait que je sois présente en tant qu'étudiante-chercheuse durant cinq semaines dans un groupe de soutien qui accueille des parents d'un adulte atteint de schizophrénie. Au préalable, l'animatrice devrait obtenir le consentement des membres du groupe. De plus, j'aimerais solliciter

votre collaboration au recrutement des participants en mentionnant le projet de recherche. Si vous connaissez des personnes intéressées à participer, vous pourriez me transmettre leurs coordonnées afin que je puisse les contacter. Par la suite, les personnes (environ 7-8) qui accepteront de participer à la recherche seront rencontrées lors d'un entretien individuel d'une durée d'environ 60 minutes dans les locaux de votre organisme. Ces rencontres seront enregistrées de façon audio à des fins de recherche uniquement.

Ce fonctionnement pourrait bien entendu être revu selon l'organisation de vos services. Si vous acceptez, j'aimerais si possible débiter la recherche en octobre 2018.

Les participants de cette recherche doivent :

- Être le parent (mère ou père) biologique d'un enfant (18 ans ou plus) atteint de schizophrénie diagnostiqué depuis plus d'un an;
- Accepter de participer à une entrevue d'une durée approximative d'une heure;
- Comprendre le français.

Avantages et bénéfices

La participation à cette recherche pourrait permettre aux membres de votre organisme de contribuer de façon active à l'enrichissement des connaissances du personnel infirmier à la réalité et aux besoins de soutien de la clientèle que votre organisme accompagne. Ainsi, l'expérience des membres de l'organisme Le PAS serait utilisée afin de mieux comprendre la signification du diagnostic de cette maladie chez les parents et les moyens qui leur permettent de s'y adapter.

Les participants seront libres de se retirer en tout temps. En terminant, je tiens à souligner que cette recherche doit être approuvée par le comité d'éthique de l'Université du Québec à Trois-Rivières et que toutes les informations recueillies seront traitées de façon confidentielle afin de ne pas porter préjudice aux participants.

Après avoir discuté du projet et de son déroulement avec votre conseil d'administration, et advenant une réponse positive de votre part, je vous propose de discuter à nouveau

ensemble afin de répondre à vos questions et de planifier la mise en place de cette procédure de recrutement.

Vous remerciant de l'intérêt que vous portez au projet, je vous prie d'agréer mes plus sincères salutations!



Caroline Rivest

Appendice B

Affiche de recrutement pour la participation à l'étude

Parents d'un adulte atteint de schizophrénie

Une étudiante à la maîtrise en sciences infirmières à l'Université du Québec à Trois-Rivières est actuellement à la recherche de parents d'un adulte atteint de schizophrénie. Cette étude vise à améliorer les connaissances des infirmières qui travaillent dans le domaine de la santé mentale dans notre région sur ce que cette maladie signifie pour elles et les moyens qui aident les parents à s'adapter à la maladie de leur enfant.

Les participants à cette recherche doivent :

- être le parent (mère ou père) biologique d'un enfant (18 ans ou plus) atteint de schizophrénie diagnostiqué depuis plus d'un an;
- accepter de participer à une entrevue d'une durée approximative d'une heure;
- comprendre le français.

Les personnes intéressées à participer à cette recherche peuvent communiquer avec l'étudiante-chercheuse, Caroline Rivest, par courriel au **Caroline.Rivest@uqtr.ca** ou par téléphone au XXX XXX-XXXX ou au XXX XXX-XXXX.

Il est aussi possible de vous adresser à Madame Nathalie Tremblay, directrice de l'organisme Le PAS, par téléphone au 819 XXX-XXXX.

Merci de l'intérêt porté à cette recherche!

Caroline Rivest, infirmière

Appendice C

Lettre explicative et formulaire de consentement à l'étude

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche :	Être le parent d'un adulte atteint de schizophrénie en Mauricie-Centre-du-Québec : perspectives socioculturelles et stratégies de <i>coping</i>
Chercheur responsable du projet de recherche :	Caroline Rivest, étudiante à la maîtrise en sciences infirmières (mémoire), UQTR
Membres de l'équipe de recherche :	Directrice, France Cloutier, département des sciences infirmières, UQTR Co-directeur, Nicolas Berthelot, département des sciences infirmières, UQTR
<i>Et, si c'est le cas :</i>	
Source de financement :	Aucun
Déclaration de conflit d'intérêts :	Aucun conflit d'intérêt

Préambule

Votre participation à la recherche permettra de mieux comprendre les mécanismes d'adaptation (*coping*) d'un parent ayant un enfant atteint de schizophrénie et la signification, pour le parent, du diagnostic de schizophrénie chez son enfant dans le contexte de la société québécoise, plus particulièrement de la région de la Mauricie-Centre-du-Québec. Cette recherche permettra de mettre en lumière vos forces et de mieux outiller les infirmières travaillant en santé mentale pour accompagner d'autres parents dans le développement de mécanismes d'adaptation. Votre collaboration serait grandement appréciée.

Avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire le formulaire. Cela vous aidera à comprendre ce qu'implique votre participation à la recherche et vous permettra de prendre une décision éclairée à ce sujet. Le formulaire peut contenir des mots moins connus pour vous. Vous êtes invité(e) à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du présent projet de recherche et à lui demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui ne serait pas clair.

Objectifs et résumé du projet de recherche

Être le parent d'un adulte atteint de schizophrénie représente un défi important. Bien que plusieurs recherches aient tenté de comprendre l'impact négatif de cette maladie sur les personnes atteintes et leur famille, peu de recherches ont été réalisées afin de comprendre les mécanismes d'adaptation que les parents doivent déployer pour s'adapter à la schizophrénie de leur enfant particulièrement dans le contexte de la société québécoise.

Les objectifs du présent projet de recherche sont de comprendre :

- les mécanismes d'adaptation (*coping*) d'un parent ayant un enfant atteint de schizophrénie;
- la signification, pour le parent, du diagnostic de schizophrénie chez son enfant.

Nature et durée de votre participation

Dans un premier temps, l'étudiante-chercheuse sera présente durant cinq semaines à raison d'une rencontre par semaine du groupe de soutien de l'Organisme Le PAS de Victoriaville.

Si vous acceptez de participer au présent projet de recherche, l'étudiante-chercheuse vous rencontrera de façon individuelle. La durée de la rencontre est d'environ 60 minutes et aura lieu dans un local de l'organisme Le PAS. Les questions porteront sur votre expérience en tant que parent d'un adulte atteint de schizophrénie, sur ce que la schizophrénie représente pour vous et sur les moyens que vous avez développés pour vous adapter à la situation.

Risques et inconvénients

La présente étude comporte peu de risques ou d'inconvénients. Parmi les inconvénients potentiels, il est possible que les questions qui vous seront posées concernent des aspects personnels et que le fait d'y répondre suscite des questionnements ou des réactions émotionnelles. Si cela survient, vous pourrez en discuter avec l'étudiante-chercheuse, qui vous orientera vers les ressources appropriées soit :

L'organisme Le PAS

59, rue Monfette, local 110
Victoriaville (Québec) G6P 1J8
Téléphone 819 751-2842
Courriel lepas@cdcbf.qc.ca

Du lundi au jeudi : De 8 h à 12 h et de 12 h 30 à 16 h30

Vendredi : De 8 h 30 à 12 h et de 13 h à 16 h

Ou la ligne

1 855 CRAQUER (272-7837)

Info Social (811)

Disponible 24 h/24

Vous pourrez également contacter, durant les heures ouvrables du Centre intégré universitaire de santé et services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, les équipes psychosociales qui peuvent offrir aide et soutien pour clarifier leurs besoins et leurs problèmes.

- **CLSC Suzor-Coté** 819 758-7281, pour les personnes de Victoriaville.
- **CLSC de l'Érable** 819 362-6301, pour les personnes de Plessisville.
- **CLSC Fortierville** 819 287-4442, pour les personnes de Fortierville.

Avantages ou bénéfiques

Le fait de contribuer à l'avancement des connaissances scientifiques sur les stratégies d'adaptation et sur la réalité d'un parent ayant un enfant atteint de schizophrénie pourrait être gratifiant. À la fin de la recherche, les nouvelles connaissances seront diffusées aux infirmières travaillant dans le domaine de la santé mentale dans les régions de la Mauricie et du Centre-du-Québec.

Compensation ou incitatif

Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

Confidentialité

Vos réponses sont strictement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Afin de préserver votre anonymat, les données de recherche seront identifiées par un numéro. Les entrevues enregistrées seront conservées sur des clés USB dans un endroit sécurisé à l'Université du Québec à Trois-Rivières, soit dans le bureau de la directrice de la recherche, madame France Cloutier, et ce, pour une période maximale de deux ans. Ces entrevues seront également protégées par un mot de passe. Les seules personnes qui y auront accès sont : Caroline Rivest, étudiante-chercheuse, madame France Cloutier, directrice de l'étudiante, et monsieur Nicolas Berthelot, co-directeur. Les données seront effacées de la clé USB avant le 1^{er} octobre 2020 par l'étudiante-chercheuse et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

Les résultats de la recherche, qui pourront être diffusés sous forme d'article, de mémoire et de présentation orale, ne permettront pas d'identifier les participants.

Participation volontaire

Votre participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, de refuser de répondre à certaines questions ou de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explications.

Responsable de la recherche

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant le présent projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Caroline Rivest au numéro suivant : XXX-XXX-XXXX ou XXX-XXX-XXXX.

Surveillance des aspects éthiques de la recherche

La présente recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro [CER-18-248-07.22](#) a été émis le 06 septembre 2018.

Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant la présente recherche, vous pouvez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Trois-Rivières par téléphone au numéro suivant : 819 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique à l'adresse suivante : CEREH@uqtr.ca.

CONSENTEMENT

Engagement de l'étudiante-chercheuse

Moi, Caroline Rivest, m'engage à procéder à la présente étude conformément à toutes les normes éthiques qui s'appliquent aux projets comportant la participation de sujets humains.

Consentement du participant

Je, [_____], confirme avoir lu et compris la lettre d'information au sujet du projet : *Être le parent d'un adulte atteint de schizophrénie en Mauricie-Centre-du-Québec : perspectives socioculturelles et stratégies de coping*. J'ai bien saisi les conditions, les risques et les bienfaits éventuels de ma participation. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette recherche. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

Je consens à être enregistré.

J'accepte donc librement de participer au présent projet de recherche

Participant :	Étudiante-chercheuse :
Nom :	Nom : Caroline Rivest
Signature :	Signature :
Date :	Date :

Diffusion des résultats de la recherche

Une présentation des résultats sera offerte aux participants et aura lieu à l'organisme Le PAS. La présentation sera offerte après automne 2020.

Appendice D

Guide d'entrevue semi-structurée

Guide d'entrevue

Objectifs de l'entrevue

Explorer les représentations sociales de la schizophrénie et les stratégies de *coping* chez les parents d'un adulte atteint de schizophrénie en Mauricie-Centre-du-Québec.

Début de l'entretien

« Bonjour! Je me présente : mon nom est Caroline Rivest. Je suis étudiante à la maîtrise en sciences infirmières à l'Université du Québec à Trois-Rivières. Je tiens à vous remercier d'avoir accepté de participer à cet entretien ».

Faire la lecture du formulaire de consentement du participant et faire signer le consentement au participant.

« Au cours de cet entretien, je souhaite connaître votre expérience, vos opinions et vos perceptions en tant que parent d'un adulte atteint de schizophrénie dans la région de Victoriaville. Il n'y a pas de bonnes réponses ou de mauvaises réponses aux questions ».

« Avez-vous des questions ou des préoccupations avant que débute notre entretien? ».

« D'abord, je voudrais vous poser quelques questions avant de débiter l'entretien ».

Questionnaire sociodémographique

Parent	Réponse	Enfant	Réponse
Âge		Âge enfant	
Sexe		Sexe enfant	
Milieu rural ou urbain		Nombre de frères	
Union libre, marié, divorcé, vit seul		Nombre de sœurs	
Dernier diplôme d'études complété (secondaire, collégial, universitaire)		Nombre d'années depuis le diagnostic	
Considérez-vous que vous avez des revenus suffisants pour subvenir à vos besoins?		Dernier diplôme d'études complété (secondaire, collégial, universitaire)	

« Vous avez accepté de participer à une entrevue concernant votre expérience en tant que parent d'un adulte atteint de schizophrénie. Au cours de l'entrevue, j'aimerais que vous me partagiez plus spécifiquement votre perception de la schizophrénie et que vous me parliez des moyens que vous avez mis en place pour vous adapter à la maladie de votre enfant ».

1. Objectif : Connaître les stratégies de *coping* utilisées par les parents lors de l'apparition des symptômes et connaître la perspective socioculturelle de la schizophrénie.

- 1.1 Pour débiter, j'aimerais que vous me parliez de vous et de votre famille. Par exemple, comment d'enfants avez-vous, êtes-vous en couple avec la mère de votre/vos enfants?
- 1.2 Parlez-moi du début des symptômes de la maladie de votre enfant, c'est-à-dire du moment où vous avez réalisé que votre fils/fille n'allait pas bien.
- 1.3 Quel âge avait votre enfant lorsque les premiers symptômes se sont manifestés?
- 1.4 Que s'est-il passé par la suite? Spécifier au besoin : J'aimerais que vous me parliez de la suite des événements, de l'escalade des symptômes de la maladie.
- 1.5 À ce moment, comment compreniez-vous les difficultés que présentait votre fils/fille?
- 1.6 Quelles situations ont été difficiles ou complexes pour vous au début de la maladie de votre fils/fille?
- 1.7 Quelles émotions avez-vous ressenties en regard de ces situations?
- 1.8 Comment avez-vous composé avec ces émotions? Au besoin, dire : Je fais référence à des moyens que vous avez utilisés, à des ressources ou à des personnes que vous avez consultées au début de la maladie afin de vous adapter à la situation, de maintenir votre santé ou votre équilibre.
- 1.9 J'aimerais que vous m'expliquiez ce qui a été aidant ou non de ces moyens utilisés, de ces ressources ou personnes consultées.

2. Objectif : Établir les stratégies de *coping* utilisées par les parents lors du diagnostic en prenant en compte la perspective socioculturelle de la schizophrénie.

- 2.1 À quel âge votre enfant a-t-il reçu un diagnostic de schizophrénie?
- 2.2 Quelles situations ont été difficiles ou complexes pour vous lors du diagnostic de votre fils/fille?
- 2.3 Quelles émotions avez-vous ressenties en regard de ce diagnostic?
- 2.4 Comment avez-vous composé avec ces émotions? Au besoin, je fais référence à des moyens que vous avez utilisés, des ressources ou des personnes que vous avez consultées à la suite du diagnostic afin de vous adapter à la situation, de maintenir votre santé ou votre équilibre.

- 2.5 J'aimerais que vous me parliez de ce qui a été aidant ou non de ces moyens utilisés, ressources ou personnes consultées.
- 2.6 Que représentait pour vous le diagnostic de schizophrénie chez votre enfant?

3. Objectif : Établir les stratégies de *coping* utilisées par les parents actuellement en prenant en compte la perspective socioculturelle de la schizophrénie.

- 3.1 Quelles situations sont difficiles ou complexes pour vous, actuellement?
- 3.2 Quelles émotions ressentez-vous actuellement en regard de la maladie de votre enfant?
- 3.3 Comment composez-vous avec ces émotions? Au besoin, dire : Je fais référence à des moyens que vous utilisez actuellement, à des ressources ou à des personnes que vous consultez actuellement afin vous adapter à la situation, de maintenir votre santé ou votre équilibre.
- 3.4 J'aimerais que vous me parliez de ce qui est aidant ou non pour vous actuellement, des moyens que vous utilisez, des ressources ou personnes que vous consultez.
- 3.5 Que représente la schizophrénie pour vous, maintenant?

4. Objectif : Développer et connaître le sens et l'impact de la maladie.

- 4.1 Avec le recul, de quelle façon l'expérience de la maladie vous a changé comme parent ? Est-ce qu'il y a des choses que vous avez l'impression d'avoir acquises ou développées ?
- 4.2 Quel sens donnez-vous maintenant à la maladie de votre enfant?
- 4.3 Si un parent avait un enfant atteint de schizophrénie, quel conseil lui donneriez-vous? Pour quelle raison?

L'entretien est bientôt terminé, aimeriez-vous ajouter quelque chose?

Remercier le participant.

Appendice E

Certificat d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQTR



CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÊTRES HUMAINS

En vertu du mandat qui lui a été confié par l'Université, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains a analysé et approuvé pour certification éthique le protocole de recherche suivant :

Titre : Être le parent d'un adulte atteint de schizophrénie en Mauricie Centre-du-Québec : Représentations sociales de la maladie et stratégies de coping

Chercheur(s) : Caroline Rivest
Département des sciences infirmières

Organisme(s) : Aucun financement

N° DU CERTIFICAT : CER-18-248-07.22

PÉRIODE DE VALIDITÉ : Du 06 septembre 2018 au 06 septembre 2019

En acceptant le certificat éthique, le chercheur s'engage à :

- Aviser le CER par écrit des changements apportés à son protocole de recherche avant leur entrée en vigueur;
- Procéder au renouvellement annuel du certificat tant et aussi longtemps que la recherche ne sera pas terminée;
- Aviser par écrit le CER de l'abandon ou de l'interruption prématurée de la recherche;
- Faire parvenir par écrit au CER un rapport final dans le mois suivant la fin de la recherche.

Bruce Maxwell
Président du comité

Fanny Longpré
Secrétaire du comité

Décanat de la recherche et de la création

Date d'émission : 06 septembre 2018

Appendice F

Exemples de mémos

Exemples de mémos

Octobre 2018 (mémo)

À la fin de l'entrevue lorsqu'elle se termine, la mère me sourit. Elle désire me montrer une photo sur son cellulaire, une photo de sa fille. « Regarde comme elle était belle avant la maladie ». La mère a le sourire, elle me parle comment elle était pleine de vie et une belle fille avant la maladie.

Novembre 2018 (mémo)

La mère me parle avec admiration de son fils, de sa capacité intellectuelle, de comment enfant il était un petit génie, comment il apprenait vite à l'école, qu'il avait remporté un concours. Sa voix est enjouée, elle sourit, elle a le visage rayonnant. On sent la fierté qu'elle avait pour son fils avant la maladie.

Appendice G

Journal de bord : 10 et 11 novembre 2018

Journal de bord du 10 novembre 2018 – Jour 1

Les participants sont réunis en demi-cercle. L'animateur, un psychologue, est au milieu de la pièce. Les participants proviennent de l'organisme de Drummondville et de Victoriaville. La formation *Aider sans s'oublier* a été conçue par la Société québécoise de la schizophrénie pour aider les membres de l'entourage d'une personne atteinte de schizophrénie. Ce groupe a été formé par les deux organismes de Drummondville et de Victoriaville. Ce sont toutes des femmes, pour la plupart des mères, une grand-mère et deux conjointes ainsi que trois membres professionnels des organismes communautaires et une étudiante-chercheuse. Ce sont pour la majorité des femmes retraitées, sauf une participante. La majorité de ces femmes ont une expérience de long terme avec la schizophrénie.

Les échanges sont conviviaux et respectueux. L'animateur donne des exemples de sa pratique au quotidien avec le type de clientèle. La première journée, l'animateur convie les participantes à pratiquer le reflet avec compassion. Cette étape est vraiment cruciale pour ne pas créer d'escalade chez la personne.

Les participantes viennent me voir. Pour certaines, je les ai rencontrées en entrevue. J'essaie d'être le plus naturel possible et je n'aborde pas le contenu des entrevues afin de maintenir la confidentialité.

Journal de bord du 11 novembre 2018 - Jour 2

La chimie entre les participantes est présente. Une des participantes a un malaise et les autres sont inquiètes, elles lui suggèrent de consulter. Le psychologue-animateur doit reprendre une mère qui a un cheminement particulier avec son fils. Elle est très émotive lors de sa participation. L'animateur reprend dans l'exercice de la validation. Plusieurs participantes ont expérimenté la validation émotionnelle avec leur proche durant la soirée de vendredi. Certaines participantes discutent entre elles, d'autres vont marcher sur l'heure du midi. Les propos de l'animateur font écho au vécu des participantes. Selon elles, les jeux de rôle sont appréciés. Les gens des différents organismes ne se mélangent pas, mais il y a un grand respect sur le cheminement de chacune, même si plusieurs ne sont pas au même endroit dans leur cheminement. Certaines vivent avec des personnes qui ont des symptômes plus actifs et des situations plus alarmantes, tandis que pour d'autres, elles ont des membres de l'entourage qui sont plus stables dans leur état et on note un plus grand détachement par rapport à la situation. Il est difficile de faire une validation émotionnelle sans ajouter une justification à la fin, selon les participantes. Par exemple, « tu as raison d'être en colère contre ta mère, c'est vraiment difficile d'avoir une mère qui te contrôle ». Il devrait y avoir un silence pour que la personne malade puisse faire une introspection et valider si la colère est bien l'émotion qui est exprimée. Par contre, si le parent ajoute : « mais je fais cela pour ton bien, cela n'est plus efficace comme stratégie ». Le psychologue explique que nous pouvons répéter plusieurs fois la même phrase de validation. Il explique également que cette validation permet aux personnes atteintes d'augmenter leur introspection et leur autocritique et les prépare au moment où

le membre de l'entourage ne sera plus présent (décès). Cela est une grande préoccupation pour les mères présentes dans l'assistance vu l'isolement que connaît leur fils ou leur fille. Elles se demandent : « Qui va s'occuper de lui lorsque je serai morte? ».