

ESSAI PRÉSENTÉ À L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN ERGOTHÉRAPIE (M. Sc.)

PAR
NAOMIE CADORETTE

LES JEUNES PROCHES AIDANTS DE PERSONNES VIVANT AVEC UNE
PROBLÉMATIQUE DE SANTÉ MENTALE : COMPRENDRE LEUR RÉALITÉ
POUR MIEUX LES ACCOMPAGNER

14 DÉCEMBRE 2022

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie 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 cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de cet essai requiert son autorisation.

REMERCIEMENTS

Je souhaiterais d'abord remercier Catherine Briand, ma superviseuse d'essai, pour son soutien et ses conseils tout au long de ce projet et à travers les imprévus qui sont survenus. J'aimerais également remercier Régis Hakin pour son temps, ses conseils et ses encouragements durant les différentes étapes liées à la réalisation de ce projet.

J'aimerais aussi remercier Joane Rochefort et René Cloutier du Réseau Avant de Craquer pour leur confiance, leur intérêt et leur soutien dans ce projet.

Je souhaiterais remercier l'ensemble des participants qui ont permis la réalisation de ce projet en me donnant de leur temps et en me partageant leurs réflexions. Ce projet n'aurait pas pu avoir lieu sans votre précieuse contribution.

J'aimerais enfin remercier ma famille et mes amis qui m'ont soutenue et encouragée non seulement dans ce projet, mais aussi tout au long de mon parcours académique. Je n'y serais pas arrivée sans votre aide.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	II
LISTE DES TABLEAUX.....	V
LISTE DES FIGURES	VI
1. INTRODUCTION.....	1
2. PROBLÉMATIQUE.....	2
2.1. PRÉVALENCE DES PROBLÉMATIQUES DE SANTÉ MENTALE	2
2.2. PHÉNOMÈNE DE LA PROCHE AIDANCE	3
2.3. PHÉNOMÈNE DE LA PROCHE AIDANCE EN SANTÉ MENTALE.....	4
2.4. SERVICES DE SOUTIEN OFFERTS AUX PROCHES AIDANTS.....	5
2.5. PRIORITÉ EN MATIÈRE DE SERVICES POUR LES PROCHES AIDANTS	6
3. BUT, OBJECTIFS ET QUESTIONS DE RECHERCHE	8
4. CADRE THÉORIQUE.....	9
5. MÉTHODOLOGIE.....	12
5.1. DEVIS DE RECHERCHE	12
5.2. REVUE NON EXHAUSTIVE DE LA LITTÉRATURE (ÉTAPE PRÉALABLE).....	12
5.4. GROUPES DE DISCUSSION AVEC LES INTERVENANTS	17
5.4.1. <i>Participants</i>	17
5.4.2. <i>Procédure de recrutement et d'échantillonnage</i>	17
5.4.3. <i>Collecte des données</i>	18
5.4.4. <i>Analyse des données</i>	19
5.4.4.1. <i>Lexique de codes</i>	20
5.5. GROUPE DE DISCUSSION AVEC LES JEUNES PROCHES AIDANTS	21
5.5.1. <i>Participants</i>	21
5.5.2. <i>Procédure de recrutement et d'échantillonnage</i>	22
5.5.3. <i>Collecte des données</i>	22
5.5.4. <i>Analyse des données</i>	23
5.5.4.1. <i>Lexique de codes</i>	24
5.6. CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES.....	25
6. RÉSULTATS	26
6.1. REVUE DE LA LITTÉRATURE.....	26
6.1.1. <i>Sélection des articles</i>	26
6.1.2. <i>Synthèse et interprétation des informations recueillies</i>	28
6.2. GROUPES DE DISCUSSION AVEC LES INTERVENANTS	35
6.2.1. <i>Description des participants</i>	35
6.2.2. <i>Résultats des analyses thématiques</i>	36
6.3. GROUPE DE DISCUSSION AVEC LES JEUNES PROCHES AIDANTS	54
6.3.1. <i>Description des participants</i>	54
6.3.2. <i>Résultats des analyses thématiques</i>	55
7. DISCUSSION	63
7.1. RETOUR SUR LES SERVICES OFFERTS AUX JEUNES PROCHES AIDANTS	63
7.2. RETOUR SUR LES BESOINS DES JEUNES PROCHES AIDANTS	64
7.3. RETOUR SUR LA RÉPONSE AUX BESOINS DES JEUNES PROCHES AIDANTS.....	65
7.4. IMPLICATIONS POUR LA PRATIQUE EN ERGOTHÉRAPIE	67
7.5. LIMITES DE L'ÉTUDE.....	68
7.6. FORCES DE L'ÉTUDE	68
RÉFÉRENCES.....	70

ANNEXE A.....	74
ANNEXE B.....	86
ANNEXE C.....	89

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Critères de sélection initiaux des articles	14
Tableau 2. Plan de concepts	14
Tableau 3. Critères de sélection finaux des articles	15
Tableau 4. Lexique de codes pour l'analyse des données recueillies à l'aide des groupes de discussion avec les intervenants.....	21
Tableau 5. Lexique de codes pour l'analyse des données recueillies à l'aide des groupes de discussion avec les intervenants.....	25
Tableau 6. Caractéristiques des intervenants participant	35
Tableau 7. Extraction des informations recueillies dans les articles retenus	75

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Schéma du processus de sélection des articles	27
Figure 2. Le modèle CAP	65

1. INTRODUCTION

La perte d'autonomie d'un proche, qu'elle soit due à une incapacité de nature physique ou mentale, est une situation difficile que nul ne choisit. Elle s'impose à une personne en particulier tout comme à celles qui l'entourent et nécessite de nombreuses adaptations, tant au niveau de la sphère personnelle, occupationnelle qu'environnementale. Une personne qui apporte son soutien à un des membres de son entourage présentant une problématique de santé mentale devient alors proche aidant, un rôle engendrant de grandes responsabilités et de nombreux défis. Bien que le fait de prendre soin d'un proche présentant une problématique de santé mentale puisse être enrichissant et gratifiant, cette expérience engendre sans doute certains aspects plus négatifs.

Il est connu que les problématiques de santé mentale et de consommation d'alcool ou de drogues peuvent avoir de graves répercussions non seulement sur la santé et la qualité de vie des personnes directement touchées, mais aussi sur celles des membres de leur entourage. Il a effectivement été soulevé que le fait de fournir des soins à une personne aux prises avec un problème de santé mentale augmentait davantage le risque d'être en situation élevée de détresse en comparaison avec des aidants d'autres clientèles (Tremont, 2011). Corrigan et ses collaborateurs (2014) mentionnent également que les proches aidants de personnes ayant une problématique de santé mentale ou de consommation portent non seulement le fardeau de la proche aidance, mais doivent aussi vivre avec la stigmatisation, le deuil, les changements d'humeurs significatifs ainsi que du stress dans leur famille (Corrigan et al., 2014). Ces répercussions négatives entraînent nécessairement des besoins chez les proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale, besoins qui ne semblent pas être entièrement comblés par les services de soutien qui leur sont offerts.

Cet essai s'intéresse aux besoins des proches, plus particulièrement aux besoins des jeunes proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale, à savoir comment les services de soutien qui sont offerts au Québec leur répondent.

2. PROBLÉMATIQUE

2.1. Prévalence des problématiques de santé mentale

Les concepts de santé mentale et de maladie mentale sont souvent utilisés à tort de manière interchangeable. D'une part et selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la santé mentale désigne un état de bien-être dans lequel un individu peut s'épanouir, surmonter les obstacles normaux de la vie, réaliser un travail productif et contribuer à la vie de sa communauté (OMS, 2013). Elle ne correspond donc pas seulement à l'absence de maladie mentale. D'autre part, la définition suivante d'une problématique de santé mentale est proposée dans la cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5) :

Un trouble mental est un syndrome caractérisé par une perturbation cliniquement significative de la cognition d'un individu, de sa régulation émotionnelle ou de son comportement, et qui reflète l'existence d'un dysfonctionnement dans les processus psychologiques, biologiques ou développementaux sous-tendant le fonctionnement mental. Les troubles mentaux sont le plus souvent associés à une détresse ou une altération importante des activités sociales, professionnelles ou des autres domaines importants du fonctionnement. (American Psychiatric Association [APA], 2015, p.22)

Il est ainsi possible de comprendre que, bien que tout individu possède une santé mentale et rencontrera au cours de sa vie des difficultés qui affecteront son bien-être, tous ne devront pas nécessairement composer avec une problématique de santé mentale. En effet, selon les données d'enquêtes les plus récentes, environ une personne sur cinq présente une problématique de santé mentale chaque année, au Québec comme au Canada (Commission de la santé mentale du Canada [CSMC], 2017; Institut de la statistique du Québec [ISQ], 2015). À titre indicatif, cela représente plus de 6,7 millions de personnes au Canada. Il est toutefois intéressant de noter que la maladie mentale affectera la plupart des

gens à un moment ou à un autre de leur vie, que ce soit par une expérience personnelle ou par l'intermédiaire d'un proche.

Toutefois, au-delà de la prévalence élevée des problématiques de santé mentale ainsi que de l'ampleur de ses conséquences directes chez la personne atteinte, l'intérêt porté à ce sujet découle principalement de ses répercussions sur les différents acteurs touchés, notamment les proches aidants.

2.2. Phénomène de la proche aidance

Au Québec, on compte près de 1 500 000 personnes proches aidantes (Gouvernement du Québec, 2022a). Selon cette même source, un proche aidant est défini comme

Toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non.

De fait, le rôle de proche aidant peut être assuré par tout individu ayant une relation significative avec la personne présentant une incapacité, comme un membre de la famille immédiate (frère, sœur, parent, enfant) ou éloignée (oncle, tante, grand-parent, cousin), un ami, un collègue ou encore un voisin. Que le soutien apporté à la personne dans le besoin soit continu, occasionnel, à court ou à long terme, l'assistance du proche aidant doit être procurée de façon volontaire, non professionnelle et non rémunérée (Gouvernement du Québec, 2022a).

Évidemment, chaque personne vit une expérience de proche aidance unique; le contexte de vie, les responsabilités assumées, les difficultés rencontrées et les besoins ressentis peuvent varier grandement d'un aidant et d'un aidé à d'autres. Bien que l'assomption du rôle de proche aidant puisse être une source de satisfaction et de sens, il peut aussi être lourd de conséquences pour le ou les membres de l'entourage qui fournissent du soutien (Feinberg et al., 2011). Ceux-ci sont notamment plus à risque de vivre de

l'inquiétude, de l'angoisse et du stress, de la fatigue physique et psychologique, de l'irritabilité et de la colère ainsi que de l'isolement social (Gouvernement du Québec, 2022a). Il est ainsi possible que les capacités de ces personnes à prendre soin de leur bien-être physique et mental et à assumer leurs responsabilités sociales et familiales en soient affectées. En effet, l'accomplissement des activités de soins et de soutien a un impact important sur le temps qu'ils consacrent aux activités sociales, familiales et conjugales, aux passe-temps et à la détente (Sinha, 2013). De plus, la pression associée à la grande charge de travail avec laquelle ils doivent composer au quotidien peut mener à la réduction des heures qu'ils consacrent habituellement à la réalisation de leurs occupations productives, comme le travail ou l'école, ou encore à leur cessation (Gouvernement du Québec, 2022a). Les responsabilités assumées par les proches aidants peuvent de ce fait avoir des conséquences sur leurs finances. En effet, 15 % des aidants et des aidantes ayant pris part à une étude réalisée en 2012 ont rapporté avoir vécu des difficultés financières en raison des responsabilités engendrées par leur rôle, et un peu moins ont déclaré avoir dû réduire le nombre d'heures travaillées pour s'occuper d'un proche (Sinha, 2013).

2.3. Phénomène de la proche aidance en santé mentale

Les défis auxquels font face les proches lorsqu'ils doivent prendre soin d'une personne ayant été diagnostiquée avec une problématique de santé mentale sont complexes. Dès l'émission d'un diagnostic, des changements dans les dynamiques relationnelles entre la personne et certains membres de son entourage surviennent nécessairement. Même si cela peut être vrai pour toute problématique de santé nouvellement diagnostiquée, il semblerait que la progression de la plupart des maladies mentales graves a des répercussions particulièrement difficiles pour les membres de l'entourage de la personne atteinte, notamment les membres de la famille (Mason, 2013).

Les données montrent que les membres de l'entourage d'une personne vivant avec une problématique de santé mentale sont confrontés à de hauts niveaux de stress, parfois accompagnés d'un ressentiment lié au fardeau qui leur est imposé (Shankar et Muthuswamy, 2007). Ceux-ci peuvent conséquemment avoir besoin d'une variété de

services cliniques pour réduire les impacts du stress découlant du support apporté à la personne qui présente la problématique. Les stressés vécus par proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale peuvent inclure la confusion au sujet de la provenance et le traitement de la maladie; la peur de ce que le futur leur réserve, aux autres membres de l'entourage ainsi qu'à la personne à qui ils apportent du soutien; les inquiétudes au sujet de leur propre santé mentale (Mason, 2013). Les proches aidants peuvent aussi avoir à composer avec la stigmatisation associée à la maladie mentale et ainsi avoir besoin d'aide pour accéder aux ressources permettant d'alléger les impacts du stress et le sentiment d'exclusion de la part de leur communauté (Mason, 2013).

2.4. Services de soutien offerts aux proches aidants

La Politique nationale reconnaît en effet que les proches aidants peuvent « avoir besoin d'accompagnement et de soutien pour remplir leur rôle et que, par conséquent, une gamme de services de santé et de services sociaux doit être développée et disponible sur tout le territoire québécois » (Gouvernement du Québec, 2021, p. 37). Mais quels sont les services qui sont actuellement offerts aux personnes proches aidantes? Selon le site du Gouvernement du Québec (2022), le type de soutien offert aux proches aidants peut prendre diverses formes, comme des services de transport, d'aide aux soins personnels, d'aide aux travaux domestiques et à l'entretien de la maison, d'aide à la gestion financière, d'aide au niveau légal et juridique, de soutien à la participation sociale (activités sociales, sportives et culturelles, études, intégration à l'emploi, etc.) ainsi que de soutien émotionnel, psychologique et social.

Il est d'abord important de mentionner que les services sociaux généraux constituent la porte d'entrée principale des CISSS et des CIUSSS pour l'ensemble de la population du Québec (Gouvernement du Québec, 2021). Ainsi, les services sociaux généraux ont le devoir de répondre à toute personne, dont les proches aidants, qui les sollicite pour obtenir une réponse à un besoin et de l'orienter vers les services et/ou ressources appropriés (Gouvernement du Québec, 2021). L'offre de services sociaux généraux comprend des services d'accueil, d'analyse, d'orientation et de référence, des

services de consultation téléphonique psychosociale 24/7 (Info-Social 811), des services d'intervention de crise dans le milieu 24/7, des services de consultation sociale, des services de consultation psychologique ainsi que le service de soins spirituels (Gouvernement du Québec, 2021). Bien qu'ils soient accessibles à toute la population québécoise, ces services peuvent s'avérer d'un grand soutien pour les personnes proches aidantes alors qu'elles apportent du soutien à un proche, mais aussi par la suite. Cependant, afin de soutenir la santé et le bien-être de cette clientèle ayant des besoins spécifiques, des services de santé et des services sociaux diversifiés leur sont accessibles.

Au Québec, le Réseau avant de Craquer est un organisme communautaire provincial à but non lucratif qui se démarque au niveau de l'offre de services pour les proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale. À ce jour, il s'agit du seul regroupement québécois exclusivement destiné aux proches en santé mentale. Actif depuis plus de 37 ans, le Réseau Avant de Craquer regroupe 49 associations offrant du soutien aux proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale, et ce, dans toutes les régions du Québec (Réseau Avant de Craquer, 2022). Son mandat est de favoriser la communication et l'échange entre ses membres, de développer leur force collective et leur expertise ainsi que de porter leur voix et leurs intérêts (Réseau Avant de Craquer, s.d. a). Les associations membres qu'il regroupe offrent gratuitement une gamme de services auprès de plus de 20 000 proches annuellement : soutien psychosocial, informations, formations, groupes d'entraide et mesures de répit (Réseau Avant de Craquer, 2022).

2.5. Priorité en matière de services pour les proches aidants

Les problématiques de santé mentale sont actuellement en progression au Québec et de nombreux jeunes se retrouvent en première ligne auprès d'un parent, d'un frère, d'une sœur, d'un ami, d'un conjoint, d'un collègue d'étude ou de travail qui vit avec un problème de santé mentale (Réseau Avant de Craquer, 2022). Ces jeunes, qui vivent souvent de l'inquiétude, du stress, de l'impuissance, de la culpabilité et de la honte, sont plus à risque de développer eux-mêmes un problème de santé mentale (Réseau Avant de Craquer, 2022).

Pourtant, la proche aidance chez les jeunes est un phénomène encore peu connu. En effet, le Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026, indique que, même si des études commencent à s'intéresser à ce phénomène, il existe encore très peu d'information et de données sur les jeunes proches aidants au Canada et au Québec (Gouvernement du Québec, 2021). Le manque d'information et de connaissances à propos de la réalité des jeunes proches aidants a toutefois été identifié comme l'un des principaux facteurs contribuant à l'invisibilité de ce phénomène (Gouvernement du Québec, 2021).

En ce sens et dans la foulée du Plan d'action interministériel en santé mentale 2022-2026, le Réseau Avant de Craquer a été mandaté par le ministère de la Santé et des Services sociaux pour la mise en œuvre du projet « Aider sans filtre, pour les jeunes, par les jeunes », qui vise à créer des conditions favorables au mieux-être des jeunes touchés directement ou indirectement par les problématiques de santé mentale, incluant les jeunes qui se retrouvent proches aidants (Réseau Avant de Craquer, 2022). Pour ce faire, il est nécessaire de s'intéresser à leur réalité.

3. BUT, OBJECTIFS ET QUESTIONS DE RECHERCHE

Le but de cet essai est d'approfondir les connaissances au sujet de la réalité des jeunes proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale ainsi que des services de soutien qui leur sont offerts au Québec. Plus particulièrement, cet essai vise à mieux comprendre comment les services de soutien offerts aux jeunes proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale résidant au Québec répondent ou non à leurs besoins, et ce, du point de vue des proches aidants.

De fait, cette étude vise à atteindre trois objectifs spécifiques, soient 1) documenter les services offerts aux jeunes proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale résidant au Québec, 2) documenter les besoins des jeunes proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale résidant au Québec et 3) décrire comment les services de soutien offerts aux jeunes proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale répondent à leurs besoins.

Cet essai tente ainsi de répondre aux deux questions suivantes : 1) Quels sont les services offerts aux jeunes proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale résidant au Québec? ; 2) Quels sont les besoins des jeunes proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale résidant au Québec? ; 3) Comment les services offerts aux jeunes proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale répondent-ils à leurs besoins?

Afin de bien cerner la réalité des jeunes proches aidants en regard des services qui leur sont offerts et, conséquemment, de répondre aux mieux aux questions énoncées ci-haut, l'étudiante responsable du projet a jugé nécessaire de décortiquer en plusieurs étapes la première question de recherche. Plus particulièrement, les services offerts aux proches aidants de personnes présentant une problématique de santé mentale, peu importe leur âge, seront d'abord détaillés. Des spécifications quant aux interventions offertes aux jeunes proches aidants seront ensuite apportées.

4. CADRE THÉORIQUE

Cette section présente d'abord le paradigme du rétablissement, dans lequel s'inscrit l'approche axée vers le rétablissement. Elle explore ensuite la notion de rétablissement pour les proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale.

L'approche orientée vers le rétablissement a fait son émergence dans les années 1980 et 1990, alors que les personnes vivant avec une problématique de santé mentale commençaient à affirmer leur identité personnelle en dehors de leur maladie (CSMC, 2015). Un grand nombre des concepts qui sous-tendent le rétablissement proviennent ainsi de ce mouvement, qui reposait sur l'entraide, la reprise du pouvoir d'agir, ou l'*empowerment*, et la défense des droits des usagers et qui contestait les notions traditionnelles du pouvoir et de l'expertise des professionnels dans les services en santé mentale (Sheperd et al., 2012). À travers le partage de leurs expériences et de leur parcours, ces personnes ont su promouvoir et faire valoir une approche inspirante, « qui traite les gens avec dignité et respect et qui soutient chaque personne dans la recherche de sa propre voie vers une meilleure santé mentale et vers le mieux-être » (CSMC, 2015, p.10). Ces éléments transparaissent d'ailleurs dans la définition suivante offerte par la Commission de la santé mentale du Canada :

La pratique axée sur le rétablissement reconnaît l'individualité de chaque personne et son droit de déterminer dans la plus grande mesure possible son propre parcours en matière de santé mentale et de bien-être. Elle reconnaît le caractère unique du cheminement de chaque personne vers le bien-être et le droit de chacune de trouver sa propre façon de mener une vie qui a de la valeur et du sens dans la collectivité de son choix. Les travailleurs de la santé doivent centrer la pratique en santé mentale sur l'usager et créer un partenariat avec lui pour l'aider à exploiter ses forces et à accroître son autonomie. (CSMC, 2015, p.16)

Cette définition suggère aussi que l'approche axée vers le rétablissement valorise le savoir expérientiel des personnes utilisatrices des services. L'approche en tient effectivement compte, et ce, au même titre que l'expertise, les connaissances et les compétences des intervenants œuvrant dans le domaine de la santé mentale (CSMC, 2015). L'adoption de cette approche exige conséquemment des changements au niveau de la relation entre ces acteurs. En effet, le soutien offert par le professionnel évolue du statut

d'expert à celui de mentor, accompagnateur ou partenaire, dans le but de « mettre à la disposition de la personne les ressources – information, habiletés, réseaux et soutien – pour qu'elle puisse gérer sa maladie autant que possible en plus de l'aider à avoir accès aux ressources dont elle pense avoir besoin pour vivre sa vie » (Sheperd et al., 2012, p.5).

D'ailleurs, un des principes au cœur du rétablissement est que la gestion de la maladie ne signifie pas nécessairement le « traitement » ou la « guérison » de la maladie au sens médical (Sheperd et al., 2012). Il s'agit plutôt du cheminement, du parcours que suit la personne pour s'adapter à sa nouvelle réalité et se réappropriier sa vie avec la maladie et ses symptômes, sans pour autant en guérir (Sheperd et al., 2012) ou atteindre un stade où elle n'a plus besoin de soutien (Machin et Repper, 2013). En effet, bien que « l'amélioration symptomatique demeure importante, et peut très bien jouer un rôle clé dans le rétablissement de la personne, mais la qualité de vie, telle que définie par l'individu lui-même, est cruciale » (Sheperd et al., 2012, p.5). Il est alors possible de voir que le rétablissement est un processus très individuel qui fait appel à l'autodétermination et à l'autogestion, et dont l'espoir est un déterminant. Plusieurs auteurs soulignent effectivement l'importance de l'espoir pour maintenir la motivation des personnes qui s'engagent dans ce processus et pour soutenir leurs attentes et leurs buts dans leur quête d'une vie enrichissante et pleine de sens (Perkins, 2006; Sheperd et al., 2012).

La Commission de la santé mentale du Canada (CSMC, 2015) reconnaît également que le cheminement de chacun vers le rétablissement est unique, puisqu'il prend place dans des contextes de vie variés, et le contexte social ne fait pas exception. Il est ainsi possible de comprendre que le processus de rétablissement varie d'un individu à un autre, en fonction de ses caractéristiques, expériences et objectifs personnels, mais aussi en fonction du contexte dans lequel il évolue, notamment les personnes qui l'entourent. L'approche axée vers le rétablissement vise effectivement à adapter les services aux besoins et à la situation des usagers, à tenir compte des forces et des expériences de chaque acteur de la situation et, conséquemment, à adopter une vision holistique de chaque situation et à comprendre comment le vécu influence le bien-être (CSMC, 2015). La considération des

expériences et des points de vue des personnes qui vivent avec une problématique de santé mentale, mais aussi de leurs proches, est donc au centre du paradigme de rétablissement.

D'ailleurs, les membres de l'entourage peuvent eux aussi s'engager dans leur propre parcours de rétablissement (Machin et Repper, 2013) et, lorsque leurs besoins sont reconnus et soutenus, ils sont mieux en mesure de soutenir le rétablissement de leur proche atteint par la maladie mentale (CSMC, 2015). En effet, ils doivent eux aussi faire face à la problématique que présente leur proche et aux changements qu'elle apporte dans la relation qu'ils ont avec celui-ci, mais aussi des impacts qu'elle a dans leur vie personnelle. Les membres de l'entourage doivent donc, tout comme la personne atteinte, réévaluer leur vie et s'adapter à leur nouvelle réalité, en trouvant de nouvelles sources de valeur et de sens (Sheperd et al., 2012).

5. MÉTHODOLOGIE

5.1. Devis de recherche

Le devis proposé pour la conduction de cet essai est le devis descriptif qualitatif, puisqu'il s'agit d'un devis de choix pour la description d'expériences personnelles et des perspectives des personnes en lien avec une situation particulière (Sandelowski, 2000). Le but de cette étude étant de mieux comprendre comment les services de soutien offerts aux jeunes proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale résidant au Québec répondent ou non à leurs besoins, et ce, du point de vue des acteurs concernés, le devis descriptif qualitatif s'avère pertinent à utiliser. Il est de plus cohérent avec les objectifs spécifiques et les questions de recherche énoncés plus haut, puisqu'ils visent à explorer et comprendre les expériences vécues ainsi que les perspectives des proches aidants en lien avec leurs besoins et les services de soutien dont ils bénéficient actuellement ou dont ils ont bénéficié dans le passé. Par ailleurs, l'étude descriptive qualitative est un type de recherche dans laquelle l'utilisation d'une méthodologie particulière n'est pas requise, ce qui est en accord avec le but de l'étude (Fortin et Gagnon, 2016).

Pour ce faire, trois sources d'informations ont été privilégiées. Les données ont d'abord été recueillies par le biais d'une revue non exhaustive de la littérature (étape préalable), suivie de trois discussions de groupe avec des intervenants, puis d'une discussion de groupe avec des jeunes proches aidants, pour obtenir leurs points de vue respectifs. Ces informations ont par la suite été triangulées et le contenu qualitatif a été analysé de manière descriptive.

5.2. Revue non exhaustive de la littérature (étape préalable)

Dans le cadre du projet « Les meilleures pratiques à portée de main : Soutien au développement d'un programme de formation continue multi-composantes pour et par le Réseau Avant de Craquer » et afin que l'étudiante en charge du projet puisse prendre connaissance de ce que la littérature dit au sujet des services offerts aux proches aidants de personnes présentant une problématique de santé mentale, cette dernière a réalisé une revue

non exhaustive de la littérature. Elle s'est plus précisément intéressée à savoir quelles étaient les recommandations en matière d'interventions psychosociales pour cette clientèle. Ainsi, l'énonciation de la question de recherche pour la revue de la littérature s'est appuyée sur les composantes suivantes :

- Population-cible (P) : Les proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale;
- Intervention (I) : Les interventions psychosociales recommandées (meilleures pratiques, recommandations, etc.);
- Outcome (O) : Les effets sur la réponse aux besoins des proches aidants;
- Comparaison (C) : La question ne contient pas d'élément de comparaison, puisque le but est d'étudier une problématique et non de comparer deux interventions, par exemple.

La question à laquelle cette revue systématique visait à répondre s'énonce donc comme suit : Quelles sont les pratiques psychosociales recommandées pour répondre aux besoins des proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale?

Il est aussi important de noter que les trois sous-questions suivantes ont également aidé l'étudiante à orienter ses recherches et, par le fait même, son projet d'intégration :

- 1) Existe-t-il des interventions spécifiques en lien avec les pratiques axées sur le rétablissement?
- 2) Existe-t-il des interventions spécifiques en lien avec les pratiques en milieux communautaires?
- 3) Existe-t-il des interventions spécifiques pour les jeunes proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale?

5.3.Méthode

5.3.1. Critères de sélection initiaux des articles

Le tableau 1 indique les différents critères d'inclusion et d'exclusion utilisés lors de la recherche initiale des articles. Il indique également les limites établies lors de la première recherche documentaire.

Tableau 1. Critères de sélection initiaux des articles

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
L'article est récent; il a été publié entre 2015 et 2022	L'article a été publié avant 2015
L'article est rédigé en français ou en anglais	L'article est rédigé dans une langue autre que le français ou l'anglais
L'article discute des interventions offertes aux proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale	L'article ne discute pas des interventions offertes ou discute des interventions offertes aux proches aidants de personnes vivant avec d'autres types de problématiques que celles liées à la santé mentale

5.3.2. Processus de recherche des articles

Les articles ont été sélectionnés selon trois processus de recherche. Une première recherche a été effectuée sur quatre bases de données (APA PsychInfo, CINAHL Complete, ERIC et Medline with Full text), afin de choisir les publications pertinentes répondant aux critères de sélection initiaux identifiés à la section précédente. Le tableau 2 présente le plan de concept, soit les mots clés utilisés lors de la recherche documentaire.

Tableau 2. Plan de concepts

Concept 1	Concept 2	Concept 3
Interventions psychosociales	Proches aidants	Individu ayant une problématique de santé mentale
<i>Mots clés associés</i>	<i>Mots clés associés</i>	<i>Mots clés associés</i>
« interventions psychosociales » OR « psychosocial interventions » OR « psychosocial practices » OR « psychosocial support » OR « best practices » OR guidelines OR recommend*	« proches aidants » OR caregiver* OR « informal caregiver* » OR « family caregiver* » OR « family members » OR parent*	« individu ayant une problématique de santé mentale » OR « people with mental health issues » OR « people with mental health problems » OR « people with mental illness » OR « people with mental disorders »

Au départ, comme indiqué dans le tableau 1, aucun critère de sélection relatif à la qualité des articles n'avait été établi. Cependant, en constatant que plusieurs synthèses et revues de la littérature étaient disponibles dans les résultats de cette première recherche, les critères de sélection des articles ont été révisés et un critère portant sur le type d'étude a été ajouté. Ainsi, les articles qui ne discutaient que d'une seule intervention dans un seul contexte spécifique ont été systématiquement exclus et seules les synthèses et revues de la littérature ont été conservées. Le tableau 3 présente les critères de sélection finaux des articles.

Tableau 3. Critères de sélection finaux des articles

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
L'article est récent; il a été publié entre 2015 et 2022	L'article a été publié avant 2015
L'article est rédigé en français ou en anglais	L'article est rédigé dans une langue autre que le français ou l'anglais
L'article discute des interventions offertes aux proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale	L'article ne discute pas des interventions offertes ou discute des interventions offertes aux proches aidants de personnes vivant avec d'autres types de problématiques que celles liées à la santé mentale
L'article est une revue ou une synthèse de la littérature	L'article n'est pas une revue ou une synthèse de la littérature

Une recherche manuelle a ensuite été effectuée dans les listes de références des articles retenus afin de compléter la recension. Enfin, la littérature grise a également été consultée pour s'assurer d'avoir un maximum d'information et de répondre au mieux aux questions de recherche énoncées plus haut.

5.3.3. Extraction des informations contenues dans les articles retenus

Afin de faciliter la collecte et l'analyse des informations pertinentes contenues dans les articles retenus, un tableau d'extraction des informations a été construit en fonction des questions auxquelles la revue de littérature vise à répondre.

Pour la revue de la littérature, la question de recherche principale est la suivante : Quelles sont les pratiques psychosociales recommandées pour répondre aux besoins des

proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale ? Les informations pertinentes en lien avec cette question sont ainsi rapportées dans la section « Principale » de chacune des lignes du tableau. Les informations recueillies en lien avec les sous-questions suivantes sont rapportées respectivement dans les sections « S-Q1 », « S-Q 2 » et « S-Q 3 » de chacune des lignes du tableau :

- 1) Existe-t-il des interventions spécifiques en lien avec les pratiques axées sur le rétablissement?
- 2) Existe-t-il des interventions spécifiques en lien avec les pratiques en milieux communautaires?
- 3) Existe-t-il des interventions spécifiques pour les jeunes proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale?

Par souci de concision, le tableau d'extraction des informations issues des articles retenus n'est pas présenté ici. Il est toutefois possible de le consulter à l'annexe A.

5.4. Groupes de discussion avec les intervenants

5.4.1. Participants

Les participants ayant pris part à cette étude sont, dans un premier temps, des intervenants œuvrant au sein d'un des organismes membres du Réseau Avant de Craquer. Ceux-ci peuvent intervenir actuellement ou non avec la clientèle cible, soit des jeunes proches aidants de personnes présentant une problématique de santé mentale.

5.4.2. Procédure de recrutement et d'échantillonnage

Le recrutement des participants s'est fait par une méthode d'échantillonnage non probabiliste, c'est-à-dire une méthode qui ne requiert pas la sélection aléatoire des participants à l'étude (Fortin et Gagnon, 2016). Bien qu'il limite la représentativité de l'échantillon à la population cible, l'échantillonnage non probabiliste s'avère utile lorsqu'il est question, par exemple, d'étudier en profondeur la perspective ou l'expérience d'un nombre relativement petit d'individus. Dans ce cas, « c'est moins la population qui prévaut que les expériences et les événements rapportés par les participants » (Fortin et Gagnon, 2016, p. 263). De manière plus spécifique, l'échantillonnage accidentel (Fortin et Gagnon, 2016) a été mis de l'avant. Cette méthode consiste à sélectionner les participants qui répondent à des critères de sélection précis selon leur disponibilité à participer à l'étude (Fortin et Gagnon, 2016).

Un modèle d'invitation a d'abord été envoyé par courriel aux directeurs des organismes partenaires par l'entremise du Réseau Avant de Craquer, afin que ceux-ci puissent les envoyer à leur tour aux intervenants œuvrant au sein de leur organisme respectif. Ce modèle présentait brièvement le projet et ses objectifs ainsi que ce que la participation au projet impliquait. Il contenait aussi un lien pour accéder à un questionnaire intitulé « Compétences et pratiques »¹ au début duquel les informations détaillées du projet

¹ Ce questionnaire fait partie du projet « Les meilleures pratiques à portée de main : Soutien au développement d'un programme de formation continue multi-composantes pour et par le Réseau Avant de Craquer » duquel découle cet essai.

étaient présentées et où le consentement des intervenants était obtenu. À la fin de ce questionnaire, les participants avaient le choix de consentir à :

- 1) être contactés pour participer à une discussion de groupe avec d'autres intervenants des associations membres du Réseau Avant de Craquer et ;
- 2) être contactés pour aider à recruter des jeunes proches aidants dans le cadre d'un autre volet du projet.

Les intervenants ayant donné leurs coordonnées pour participer à une discussion de groupe avec d'autres intervenants ont d'abord été contactés par courriel par l'étudiante responsable du projet. Celle-ci leur a ensuite envoyé les informations nécessaires à leur participation à une rencontre, soient la date, l'heure et le lien Zoom pour s'y connecter. L'échantillon visé était de 15 à 24 intervenants, dans le but de réaliser trois discussions de groupe. Le recrutement s'est déroulé du 2022-04-22 au 2022-06-16.

5.4.3. Collecte des données

La méthode utilisée pour recueillir les données auprès des intervenants a été le groupe de discussion focalisée. Ce type d'entrevue au cours duquel un petit nombre de participants peut discuter d'un sujet particulier est pertinent à réaliser dans le cadre d'une recherche qualitative, car il permet d'obtenir des données sur la pensée et les opinions des participants en lien avec un sujet donné ainsi que sur leurs réactions pendant les échanges (Fortin et Gagnon, 2016). Le but de cette technique d'entrevue est d'ailleurs cohérent avec celui du présent projet. En effet, Geoffrion (2009) mentionne que le but du groupe de discussion focalisée est de mieux comprendre comment les personnes perçoivent une certaine réalité, l'analysent et en discutent. Cet énoncé rejoint bien l'objectif de ce projet, qui vise à mieux comprendre comment les services de soutien offerts aux jeunes proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale résidant au Québec répondent ou non à leurs besoins, et ce, du point de vue des proches aidants. La place laissée à la discussion peut ainsi permettre de favoriser la diversité des perspectives, d'accroître la richesse des interactions et, enfin, d'obtenir une compréhension commune des participants sur un sujet particulier.

Pour optimiser le taux de participation aux discussions de groupe, les intervenants intéressés se sont vu proposer trois dates de rencontre pour lesquelles ils pouvaient indiquer leurs disponibilités. Les dates convenant au plus grand nombre de participants ont été choisies pour la réalisation des groupes de discussion, soient les 8, 9 et 16 juin 2022.

La collecte des données s'est faite à l'aide de trois discussions de groupe avec de 4 à 5 intervenants, pour un total de 14 intervenants participant. Les rencontres ont duré entre 90 et 120 minutes chacune.

Chaque rencontre a été réalisée à distance via l'application Zoom afin d'en faciliter l'accessibilité et, par le fait même, l'enregistrement. En effet, avec l'accord des participants, l'ensemble des discussions ont été enregistrées puis transcrites en verbatim dans un document Word protégé par un mot de passe. Chacun des participants avait d'abord reçu un lien Zoom ainsi qu'un mot de passe par courriel afin de s'assurer qu'eux seuls ainsi que l'étudiante responsable du projet aient accès aux rencontres.

Afin de s'assurer que les participants ne s'égarèrent pas trop des thèmes de discussion désirés lors des groupes de discussion, un guide d'entrevue a été préalablement conçu. Celui-ci contenait d'abord des questions ouvertes sur lesquelles les participants pouvaient réfléchir et échanger, puis des questions de relance permettant à l'étudiante responsable du projet de recadrer les discussions au besoin. Les questions que contenait le guide ont été formulées à partir des informations obtenues et des questionnements soulevés par la lecture des articles retenus dans la revue de littérature. Il est possible de s'y référer à l'annexe B.

5.4.4. Analyse des données

L'intégrité des échanges ayant eu lieu pendant les groupes de discussion avec les intervenants a été transcrite en verbatim dans des documents Word. La transcription a été complétée par deux assistantes de recherche. Celles-ci ont pris soin de transcrire exactement les mots utilisés par les participants ainsi que de noter les pauses et les autres éléments pouvant servir à l'analyse des données (ex. rires, soupirs, etc.). Par souci de rigueur, les enregistrements des rencontres ont tous été conservés sous leur forme originale

dans un fichier protégé par un mot de passe. L'étudiante responsable du projet a ensuite révisé les transcriptions afin de se familiariser avec leur contenu.

En préparation au codage qualitatif des données, une segmentation des données a été faite par l'étudiante responsable du projet. Le processus de segmentation, soit l'identification de données permettant de répondre aux questions de recherche énoncées, a servi à dégager les « unités analytiques » utilisées pour le codage (Fortin et Gagnon, 2016). Ainsi, afin d'en dégager des thèmes, les propos des participants ont été associés à des codes référant à ces unités analytiques. Le codage thématique des données, la création du lexique de codes ainsi que le regroupement de codes apparentés en catégories ont été entièrement réalisés par l'étudiante à l'aide du logiciel de traitement des données *NVivo*.

La contre codification d'une partie du matériel, soit environ 20%, a été faite par un membre de l'équipe de recherche. De plus, les constats d'analyse ont été faits en collaboration avec la superviseuse d'essai. Enfin, l'ensemble du travail a été révisé par cette dernière. De fait, des ajustements ont pu y être apportés en fonction de la rétroaction reçue.

5.4.4.1. Lexique de codes

La construction du lexique de codes utilisé pour l'analyse des données recueillies à l'aide des groupes de discussion avec les intervenants s'est initialement basée sur le premier objectif de recherche (aussi énoncé à la section 2 « But, objectifs et questions de recherche »), soit de documenter les services offerts aux jeunes proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale résidant au Québec.

Deux des thématiques abordées² lors des groupes de discussion avec les intervenants, soient les interventions psychosociales offertes et la réalité des jeunes proches aidants, contribuent à répondre à cette question. Les interventions offertes aux proches

² Les thématiques ayant été abordées lors des groupes de discussion avec les intervenants sont les suivantes : interventions psychosociales offertes, expertise des associations membres, enjeux et besoins de formation, réalité des jeunes proches aidants ainsi que réalité des proches aidants de jeunes

aidants de manière générale et les interventions offertes spécifiquement pour les jeunes proches aidants constituent donc les deux catégories détaillées dans la prochaine section.

Les thèmes abordés dans chacune de ces catégories ont été basés sur les résultats obtenus dans la revue de la littérature, où on retrouvait quatre grandes thématiques; la psychoéducation, le soutien entre pairs, les interventions en ligne ainsi que les interventions flexibles et individualisées. Ces thématiques ont donc été reprises. Une section « autre » a aussi été ajoutée afin de répertorier les interventions offertes qui n'étaient pas en lien avec une de ces thématiques. Toutefois, puisque les mêmes thèmes se retrouvaient dans les deux catégories, l'étudiante responsable du projet a jugé pertinent de regrouper ces dernières. Ainsi, les données recueillies grâce aux groupes de discussion avec les intervenants sont regroupées sous une même grande catégorie nommée « Interventions offertes », dans laquelle les données générales sont d'abord présentées, suivies des données spécifiques à la réalité des jeunes proches aidants.

Le tableau 4 présente le lexique de codes utilisé pour l'analyse des données recueillies à l'aide des groupes de discussion avec les intervenants.

Tableau 4. Lexique de codes pour l'analyse des données recueillies à l'aide des groupes de discussion avec les intervenants

Catégories	Thèmes	Sous-thèmes
Interventions offertes	Psychoéducation	N/A
	Soutien entre pairs	N/A
	Interventions en ligne	N/A
	Interventions flexibles et individualisées	N/A
	Autre	Écoute Répit Approches spécialisées

5.5. Groupe de discussion avec les jeunes proches aidants

5.5.1. Participants

Les participants ayant pris part à cette étude sont, dans un deuxième temps, des jeunes proches aidants de personnes présentant une problématique de santé mentale ont aussi pris part à cette étude. Il peut s'agir d'enfants, de frères, de sœurs, d'amis ou encore

d'autres membres de l'entourage. Ceux-ci doivent bénéficier ou avoir bénéficié des services offerts par le Réseau Avant de Craquer et doivent être âgés de 12 et 29 ans.

5.5.2. Procédure de recrutement et d'échantillonnage

Le recrutement des jeunes proches aidants s'est également fait par une méthode d'échantillonnage non probabiliste. Plus spécifiquement, l'échantillonnage par réseaux (Fortin et Gagnon, 2016) a été mis de l'avant. Cette méthode consiste à sélectionner des participants qui ont été référés par un réseau de personnes (Fortin et Gagnon, 2016), dans ce cas-ci des jeunes proches aidants référés par des intervenants œuvrant au sein des associations membres du Réseau Avant de Craquer.

Pour ce faire, les intervenants ayant indiqué vouloir aider à recruter des jeunes proches aidants ont aussi été contactés par l'étudiante responsable du projet. Celle-ci leur a envoyé un modèle d'invitation par courriel, afin qu'ils puissent contacter à leur tour les jeunes proches aidants bénéficiant de services au sein de leur organisme respectif. Le modèle présentait brièvement le projet et ses objectifs ainsi que ce que la participation au projet impliquait. Il contenait également un formulaire d'information et de consentement détaillant davantage le projet, qui devait être signé par les jeunes proches aidants intéressés à participer au projet ou par leur parent ou tuteur légal si le jeune était âgé de moins de 14 ans. L'échantillon visé était de 5 à 8 jeunes proches aidants, dans le but de réaliser une discussion de groupe. Le recrutement s'est déroulé du 2022-04-22 au 2022-09-29.

5.5.3. Collecte des données

Tout comme avec les intervenants, la méthode utilisée pour recueillir les données auprès des jeunes proches aidants a été le groupe de discussion focalisée (se référer au premier paragraphe de la section 5.3.3. pour plus de détails).

La planification de la date et de l'heure pour la rencontre avec les jeunes proches aidants a été réalisée par une des intervenantes de l'organisme communautaire que fréquentaient les 3 participants. De cette manière, l'intervenante a pu s'assurer qu'elle ait lieu au même moment qu'une des périodes hebdomadaires réservées aux activités libres de

l'organisme que fréquentaient les participants, qui sont le plus souvent en soirée. Le groupe de discussion avec les jeunes proches aidants a ainsi été réalisé un soir de semaine, plus spécifiquement le 29 septembre 2022.

La collecte des données s'est faite à l'aide d'une discussion de groupe avec 3 jeunes proches aidants accompagnés de deux intervenantes œuvrant au sein de l'organisme membre. La rencontre a duré environ 120 minutes.

La rencontre a été réalisée à distance via l'application Zoom afin d'en faciliter l'accessibilité et, par le fait même, l'enregistrement. En effet, avec l'accord des participants, l'ensemble de la discussion a été enregistrée puis transcrite en verbatim dans un document Word protégé par un mot de passe. L'intervenante ayant planifié la rencontre avait d'abord reçu un lien Zoom ainsi qu'un mot de passe par courriel afin de s'assurer qu'elle seule ainsi que l'étudiante responsable du projet aient accès aux rencontres. Les trois participants ainsi que les deux intervenantes étaient dans la même pièce et communiquaient avec l'étudiante responsable du projet grâce à cette application.

Afin de s'assurer que les participants ne s'égarèrent pas trop des thèmes de discussion désirés lors de la rencontre, un guide d'entrevue a été préalablement conçu. Celui-ci contenait d'abord des questions ouvertes sur lesquelles les participants pouvaient réfléchir et échanger, puis des questions de relance permettant à l'étudiante responsable du projet de recadrer les discussions au besoin. Les questions que contenait le guide ont été formulées à partir des objectifs de ce projet d'intégration. Il est possible de s'y référer à l'annexe C.

5.5.4. Analyse des données

Tout comme pour les intervenants, l'intégrité des échanges ayant eu lieu pendant le groupe de discussion avec les jeunes proches aidants a été transcrite en verbatim dans des documents Word. La transcription a été complétée par l'étudiante responsable du projet, qui a pris soin de transcrire exactement les mots utilisés par les participants ainsi que de noter les pauses et les autres éléments pouvant servir à l'analyse des données.

L'enregistrement de la rencontre a aussi été conservé sous sa forme originale dans un fichier protégé par un mot de passe.

La segmentation des données, le codage thématique des données, le dégagement des thèmes, la création du lexique de codes ainsi que le regroupement des données recueillies à l'aide du groupe de discussion avec les jeunes proches ont été réalisés selon le même processus que celui utilisé pour les données recueillies à l'aide des groupes de discussion avec les intervenants (se référer au deuxième paragraphe de la section 5.3.4. pour plus de détails).

La contre codification d'une partie du matériel a également été faite par un membre de l'équipe de recherche. De plus, les constats d'analyse ont été faits en collaboration avec la superviseure d'essai. Enfin, l'ensemble du travail a été révisé par cette dernière. De fait, des ajustements ont pu y être apportés en fonction de la rétroaction reçue.

5.5.4.1. Lexique de codes

La construction du lexique de codes utilisé pour l'analyse des données recueillies à l'aide des groupes de discussion avec les jeunes proches aidants s'est initialement basée sur les objectifs de recherche (aussi énoncés à la section 2 « But, objectifs et questions de recherche »), soient 1) documenter les services offerts aux jeunes proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale résidant au Québec, 2) documenter les besoins des jeunes proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale résidant au Québec et 3) décrire comment les services de soutien offerts aux jeunes proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale répondent à leurs besoins.

Les thématiques de chacun de ces objectifs ont été reprises. Toutefois, puisque les informations recueillies au sujet des besoins et de la réponse aux besoins étaient souvent étroitement liées, l'étudiante responsable du projet a jugé pertinent de combiner ces deux catégories. Ainsi, les services utilisés ainsi que les besoins des jeunes proches aidants,

incluant la réponse aux besoins, constituent les deux catégories détaillées dans la prochaine section.

Le tableau 5 présente le lexique de codes utilisé pour l'analyse des données recueillies à l'aide des groupes de discussion avec les jeunes proches aidants.

Tableau 5. Lexique de codes pour l'analyse des données recueillies à l'aide des groupes de discussion avec les intervenants

Catégories	Thèmes
Services utilisés	N/A
Besoins des proches aidants	Besoin d'information
	Besoin d'entretenir des relations sociales
	Besoin d'avoir une personne-ressource à l'école
	Besoin de suivi dans les services
	Besoin que les difficultés soient reconnues et prises en charge
	Besoins spécifiques aux jeunes proches aidants

5.6. Considérations éthiques

Avant le début des entrevues, le consentement a été obtenu auprès des intervenants et des jeunes proches aidants qui souhaitaient prendre part au projet. Chacune des personnes ayant pris part à l'étude a d'abord été informée des objectifs du projet ainsi que de ce que son implication impliquerait, a été assurée que ses informations personnelles ne seraient pas divulguées, a été informée qu'elle pouvait retirer son accord à tout moment et a ensuite librement choisi de donner son consentement. Les formulaires d'information et de consentement remplis et signés par les jeunes proches et leur parent ou tuteur légal, le cas échéant, ont été retournés à l'étudiante responsable du projet par les intervenants les ayant mis en lien.

6. RÉSULTATS

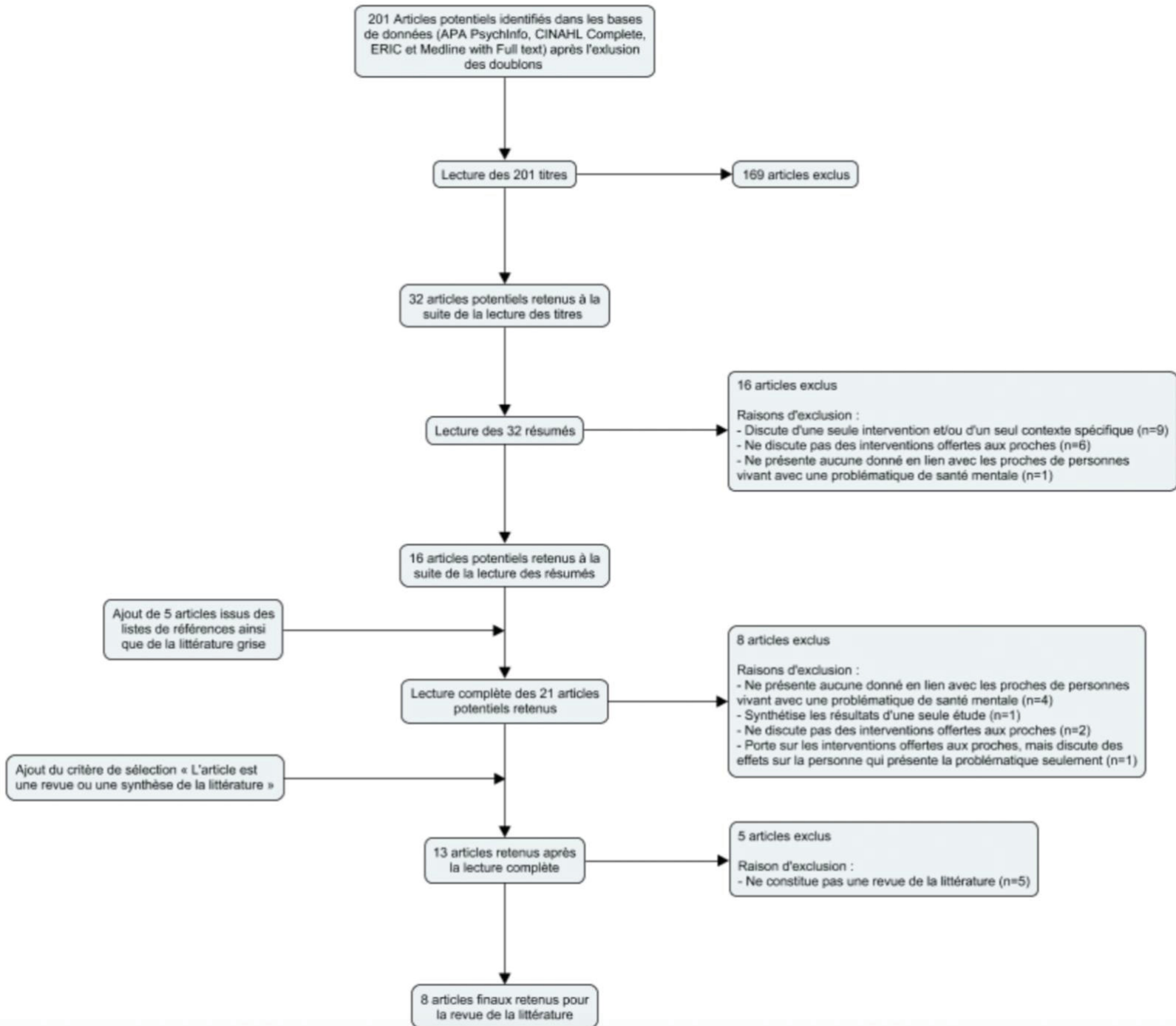
6.1. Revue de la littérature

6.1.1. Sélection des articles

Après avoir appliqué les critères de sélection aux articles, 8 revues systématiques publiées entre 2015 et 2022 ont été retenues et analysées dans la présente revue de littérature. Chacune d'entre elle discute, en totalité ou en partie, des interventions offertes aux proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale. Ensemble, les articles retenus et analysés permettent de répondre.

La figure suivante schématise le processus de recherche effectué et l'application des critères de sélection dans le choix des articles. Elle indique aussi le nombre d'articles retenus aux différentes étapes du processus de sélection.

Figure 1. Schéma du processus de sélection des articles



6.1.2. Synthèse et interprétation des informations recueillies

Question principale – Quelles sont les pratiques psychosociales recommandées pour répondre aux besoins des proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale ?

À travers la lecture des études retenues, il a été possible d'identifier plusieurs thématiques prédominantes permettant de répondre à la question principale et, en partie, de certaines sous-questions. Il s'agit de la psychoéducation, du support entre pairs, des interventions flexibles et individualisées ainsi que des interventions en ligne. Les prochaines sections décrivent plus spécifiquement les conclusions des auteurs selon ces thématiques. Trois de ces thématiques seront ensuite reprises et analysées selon la clientèle jeunesse, plus particulièrement les jeunes dont un parent présente une problématique de santé mentale.

Psychoéducation

Les résultats montrent que plusieurs formes d'interventions peuvent être importantes pour les membres de la famille, dont la psychoéducation familiale qui, avec les groupes de support, est l'un des deux types d'intervention les plus soutenus par les données probantes pour les membres de la famille de personnes vivant avec une problématique de santé mentale (Ewertzon et Hanson, 2019). La majorité des études retenues discutent des bénéfices liés aux interventions psychoéducatives chez les proches aidants ou, du moins, indiquent qu'elles leur sont fréquemment offertes. Il s'agit effectivement d'une des sources principales de soutien, que ce soutien prenne la forme d'enseignement ou de pratique d'habiletés (Ma et al., 2018).

En ce qui concerne ses effets, les données analysées par Yesufu-Udechuku et ses collaborateurs (2015) suggèrent que l'expérience de soin des proches aidants de personnes vivant avec toute problématique de santé mentale s'améliorait après avoir reçu de la psychoéducation, notamment par une réduction de la détresse psychologique. Ces conclusions sont aussi en accord avec celles de Sin et ses collaborateurs (2017), qui

indiquent que la psychoéducation permettait d'améliorer la morbidité globale des aidants de personnes ayant un trouble psychotique et, fort probablement, leur bien-être. En effet, les données recueillies montrent que la psychoéducation permettait de réduire les expériences de soins négatives ainsi que le fardeau perçu, en plus d'améliorer le support émotionnel et les connaissances en lien avec la santé mentale et la gestion de la maladie (Sin et al., 2017). Il est toutefois intéressant de noter que la majorité des interventions psychoéducatives analysées par ces derniers auteurs incluait un élément de groupe permettant aux aidants d'échanger entre eux. Il est ainsi important de considérer l'apport du support entre pairs dans les bénéfices rapportés.

Support entre pairs

À l'exception des travaux de Lannes et ses collaborateurs (2021), l'ensemble des articles retenus et analysés dans cette revue ont souligné la présence et/ou l'importance du support entre pairs dans les interventions offertes aux proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale, et ce, peu importe leur âge et/ou la condition que présente la personne atteinte.

Ewertzon et Hanson (2019) soulignent effectivement l'importance que les proches aidants aient du support à la fois de professionnels et de pairs, c'est-à-dire de personnes ayant un vécu personnel comme membre de la famille d'une personne vivant avec une problématique de santé mentale. Ces auteurs ont d'ailleurs conclu que les groupes de support étaient l'un des deux types d'intervention, avec la psychoéducation, les plus soutenus par les données probantes pour les membres de la famille de personnes vivant avec une problématique de santé mentale. Des conclusions semblables ont été tirées par Yesufu-Udechuku et ses collaborateurs (2015); selon les données qu'ils ont recueillies, l'expérience de soin des proches aidants s'améliorait après les groupes de support.

Ma et ses collaborateurs (2018) ont même rapporté que le support mutuel pouvait être plus efficace que les interventions psychoéducatives pour améliorer le fonctionnement familial à moyen/long terme. Ces conclusions ont cependant été tirées d'études concernant des proches aidants de personnes ayant un trouble psychotique d'apparition récente

seulement, ce pour quoi elles ne peuvent pas être généralisées à l'ensemble des proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale. Il est toutefois possible de penser que le support entre pairs puisse être bénéfique non seulement pour cette clientèle spécifique, mais aussi pour l'ensemble des proches aidants.

Par ailleurs, les résultats d'une étude ayant pour but de cartographier les interventions en ligne qui ciblent spécifiquement les familles et les amis des personnes qui présentent des problématiques de santé mentale suggèrent que le support d'experts, à la fois de professionnels et de pairs, pour répondre à la vie chargée des proches aidants, est nécessaire afin de maximiser les bénéfices chez cette clientèle (Migliorini et al., 2021).

Interventions flexibles et personnalisées

Plusieurs auteurs ont rapporté qu'il était non seulement essentiel que les proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale aient accès à des interventions de la part de professionnels et de pairs, mais aussi qu'elles soient flexibles et individualisées (Ewertzon et Hanson, 2019; Migliorini et al., 2021). Dans leur revue qui portait sur les interventions en ligne, Migliorini et ses collaborateurs (2021) ont mis l'accent sur l'importance que les options virtuelles contiennent du contenu suffisamment individualisé et ciblé pour répondre aux divers besoins de cette clientèle. Ils ont aussi suggéré d'offrir une flexibilité dans l'horaire pour permettre aux proches aidants ayant une vie chargée de bénéficier des interventions et d'en maximiser les effets.

Interventions en ligne

Deux des articles retenus (Migliorini et al., 2021; Sin et al., 2017³), soulèvent une alternative prometteuse aux méthodes de prestations habituelles, soient les interventions en ligne. Les auteurs de ces articles suggèrent en effet que les bénéfices chez les proches aidants puissent être comparables lorsqu'ils reçoivent du soutien par le biais de modalités virtuelles et d'autres modes de prestation. Migliorini et ses collaborateurs (2021) explorent plus en profondeur les interventions en ligne offertes aux proches aidants de jeunes vivant

³ Les résultats rapportés par Sin et ses collaborateurs (2017) concernent seulement les interventions de type psychoéducatives réalisées en ligne.

avec une problématique de santé mentale dans leur étude. Ils rapportent notamment que les modalités virtuelles suggérées dans les études qu'ils ont analysées étaient reçues positivement et permettaient une baisse significative de la détresse, du fardeau, de l'anxiété et de la dépression, en plus d'une amélioration significative des habiletés d'aidant (Migliorini et al., 2021). L'ouverture qu'ont les proches pour les interventions en ligne ainsi que les bénéfices en découlant suggèrent qu'il pourrait s'agir d'une modalité de choix pour les proches de personnes vivant avec une problématique de santé mentale.

Sous-question 1 – Existe-t-il des interventions spécifiques en lien avec les pratiques axées sur le rétablissement?

Dans les articles retenus dans cette revue de la littérature, les auteurs ne font pas explicitement référence à l'approche axée vers le rétablissement lorsqu'ils décrivent les interventions offertes et/ou recommandées. Cependant, plusieurs d'entre eux discutent d'interventions ou d'approches qui font partie du rétablissement, sans toutefois en nommer le lien.

D'abord, en considérant qu'une pratique axée vers le rétablissement implique la reconnaissance de l'individualité de chaque personne et de son droit de déterminer dans la plus grande mesure possible son parcours en matière de santé et de bien-être (Commission de la santé mentale du Canada, 2015), il est possible de voir que Ewertzon et Hanson (2019) ainsi que Migliorini et ses collaborateurs (2021) parlent indirectement de rétablissement lorsqu'ils soulèvent l'importance d'offrir des interventions flexibles et personnalisées. Cela correspond d'ailleurs à une des valeurs sur lesquelles prend assise le plan d'action en santé mentale (PASM) 2015-2020 dont le premier principe directeur est l'approche orientée vers le rétablissement, plus précisément à la valeur de la primauté de la personne (Gouvernement du Québec, 2016). En effet, le PASM 2015-2020 définit la primauté de la personne comme le fait de « tenir compte du point de vue et des capacités de la personne utilisatrice de services, tout en favorisant sa participation, celle de son entourage, la prise en compte de l'ensemble de ses besoins et de sa situation biopsychosociale » (Gouvernement du Québec, 2016, p.9). Cela est aussi cohérent avec les recommandations

figurant dans le nouveau plan d'action en santé mentale 2022-2026, qui indique que les pratiques axées sur le rétablissement doivent être adaptées aux besoins et aux aspirations des personnes et mettre l'accent sur leurs forces et leurs ressources (Gouvernement du Québec, 2022).

Ensuite, si le rétablissement se nourrit essentiellement d'espoir (Gouvernement du Québec, 2017) et que l'espoir est favorisé par les pairs ayant un savoir expérientiel qui échangent sur leur propre situation et parcours de rétablissement (Commission de la santé mentale du Canada, 2015), l'ensemble des auteurs y font indirectement référence. En effet, même si leurs travaux ne mentionnent pas les concepts d'espoir ou de rétablissement, l'importance du support entre pairs a été soulignée à de nombreuses reprises (Ewertzon et Hanson, 2019; Ma et al., 2018; Migliorini et al., 2021; Yesufu-Udechuku et ses collaborateurs, 2015). Le nouveau plan d'action en santé mentale 2022-2026 souligne aussi les bénéfices du soutien entre pairs, qui, par leur vécu et leur parcours de rétablissement, peuvent redonner espoir aux personnes qui vivent des situations similaires (Gouvernement du Québec, 2022). Ils peuvent ainsi servir de modèles, inspirer et apporter du soutien tant à la personne présentant la problématique qu'au proche aidant. De plus, les pairs peuvent également susciter l'espoir chez les intervenants des équipes soignantes, en incarnant des exemples positifs de rétablissement (Gouvernement du Québec, 2022), ce qui contribue indirectement au rétablissement des personnes auprès desquelles ils interviennent.

Enfin, les membres de l'entourage peuvent eux aussi suivre un parcours de rétablissement et, lorsque leurs besoins sont reconnus et soutenus, ils sont mieux en mesure de soutenir le rétablissement de leur proche atteint par la maladie mentale (Commission de la santé mentale du Canada, 2015). Il est conséquemment possible de penser que tout intervenant offrant du soutien à un proche aidant favorise à la fois le rétablissement du proche, mais aussi celui de la personne présentant la problématique de santé mentale.

Sous-question 2 – Existe-t-il des interventions spécifiques en lien avec les pratiques en milieux communautaires ?

En analysant les données rapportées dans la littérature, il a été possible de constater que les interventions soutenues par les données probantes permettaient de venir en aide et de répondre aux besoins des proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale, et ce, sans accorder d'importance au milieu dans lequel elles sont mises en place. De fait, aucune intervention n'a été recommandée spécifiquement pour la pratique en milieux communautaires. Il est alors possible de déduire que les recommandations sont les mêmes en milieux traditionnels qu'en milieux communautaires, mais que celles-ci ne sont pas plus associées à un type de milieu qu'à l'autre.

Sous-question 3 – Existe-t-il des interventions spécifiques pour les jeunes proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale?

Dans les études analysées par Davies et ses collaborateurs (2021) ainsi que Grové et Reupert (2017), trois domaines d'intervention prédominaient pour les jeunes proches aidants, plus particulièrement les jeunes dont un parent était affecté par la maladie mentale⁴. Les prochaines lignes discutent de ces trois domaines, soient de la psychoéducation, du support entre pairs et des interventions en ligne.

Psychoéducation

Les résultats obtenus à la suite de l'analyse des études retenues dans ces revues ont souligné l'importance de fournir de l'information aux jeunes à propos de la maladie de leur parent, que cela soit fait par le biais de documents éducationnels, de discussions, de ressources en lignes ou encore par des activités créatives. Il est d'ailleurs mentionné dans l'une d'elles que l'accès à de l'information en lien avec les risques héréditaires était

⁴ Une des limites de cette revue de littérature est que la section portant sur les jeunes proches aidants tien seulement compte d'études incluant des enfants de parents présentant une problématique de santé mentale. Bien que ces conclusions ne puissent pas être généralisées à l'ensemble des jeunes proches aidants, il est possible de croire que les interventions pourraient tout de même avoir des effets bénéfiques pour de nombreux jeunes proches, peu importe le lien qu'ils ont avec la personne atteinte.

particulièrement importante pour les jeunes afin qu'ils n'aient pas l'impression que le développement de la maladie de leur parent est inévitable pour eux.

Support entre pairs

Les jeunes peuvent avoir accès au support de leurs pairs de diverses manières, par exemple en participant à des groupes de soutien ou encore en discutant avec d'autres jeunes sur des forums en ligne. Comme pour les proches aidants de tout âge, le support entre pairs est très présent dans les interventions offertes aux jeunes et montre des effets bénéfiques. Selon Davies et ses collaborateurs (2021), la discussion entre pairs et le bien-être des jeunes seraient favorisés par l'accès à des forums en ligne.

Interventions en ligne

Dans les conclusions tirées de ces deux revues, les interventions en lignes destinées aux jeunes dont un parent présentait une problématique de santé mentale constituaient un moyen d'augmenter leur accès à du soutien, que ce soutien soit formel (discussion avec des professionnels, accès à de l'information exacte, etc.) ou informel (forums de discussions avec des pairs). Le soutien virtuel offert aux jeunes peut donc prendre la forme de psychoéducation et de support entre pairs, deux types d'intervention ayant montré leur efficacité. De plus, si les interventions en lignes favorisent l'accessibilité du soutien offert aux jeunes, il est possible de croire qu'elles en favorisent aussi l'utilisation. Enfin, en considérant les avantages des interventions en ligne ainsi que l'intérêt qu'ont les jeunes pour la technologie, il apparaît justifié qu'ils puissent avoir accès à ce type de soutien.

Pour ce qui est des études analysées par Lannes et ses collaborateurs (2021), qui se concentraient sur les interventions préventives auprès de jeunes dont un parent était affecté par la maladie mentale, la majorité des interventions étaient basées sur des approches de la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) et des techniques psychoéducatives. Ces interventions incluaient notamment de l'enseignement aux familles au sujet de l'identification des signes de la maladie du parent et des manières d'en diminuer les impacts ainsi que de l'entraînement aux habiletés parentales mettant l'accent sur la communication, les comportements positifs et la résolution de problèmes. Les résultats de

la revue ont montré que les interventions de nature préventive, qu’elles soient psychoéducatives ou basées sur l’approche TCC, diminuaient le risque de développement de problématiques de santé mentale chez les enfants. Ces interventions avaient aussi un effet positif significatif sur les symptômes internalisés. L’importance de fournir de l’information aux jeunes à propos de la maladie de leur parent est ainsi une fois de plus soulignée par les résultats de cette revue.

6.2. Groupes de discussion avec les intervenants

6.2.1. Description des participants

Au total, 14 intervenants œuvrant au sein d’une des associations membres du Réseau Avant de Craquer se sont présentés aux rencontres. Le tableau 6 présente les caractéristiques des participants.

Tableau 6. Caractéristiques des intervenants participant

Code du participant	Âge (ans)	Niveau de scolarité	Titre(s) d’emploi au sein de l’organisme membre	Années d’expérience auprès de proches aidants	Région administrative
GR1_P1	59	Baccalauréat	Pair-aidant famille, intervenant psychosocial	10	Montréal
GR1_P2	31	Baccalauréat	Intervenant social	2	Saguenay-Lac-Saint-Jean
GR1_P3	56	Baccalauréat	Pair-aidant famille	1	Capitale Nationale
GR1_P4	55	DEC	Intervenant psychosocial	8	Montréal
GR2_P1	39	Maîtrise	Intervenant psychosocial	2	Montréal
GR2_P2	43	DEC	Pair-aidant famille	½ et moins	Laval
GR2_P3	59	Baccalauréat	Intervenant social, directeur par intérim	7	Centre-du-Québec
GR2_P4	40	DEC	Intervenant	4	Centre-du-Québec
GR2_P5	22	DEC	Intervenant psychosocial	½ et moins	Mauricie
GR3_P1	32	Baccalauréat	Intervenant psychosocial	7	Laurentides
GR3_P2	68	DEC	Pair-aidant famille	5	Capitale-Nationale
GR3_P3	57	Maîtrise	Intervenant psychosocial	8	Montréal
GR3_P4	42	Maîtrise	Travailleur social, coordonnateur clinique	20 et plus	Capitale-Nationale
GR3_P5	26	Baccalauréat	Intervenant	½ et moins	Bas-Saint-Laurent

6.2.2. Résultats des analyses thématiques

6.2.2.1. Interventions offertes

Psychoéducation

Selon les intervenants ayant participé aux entrevues, les interventions de type psychoéducatives destinées aux proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale sont utilisées autant en rencontres individuelles qu'en rencontres de groupe. Plusieurs mentionnent toutefois que le suivi individuel est majoritairement offert / utilisé.

[...] la relation d'aide individuelle, pour moi ainsi que pour les autres intervenants, c'est ce qui est privilégié. Ensuite, on a les groupes [...]. (G3P2)

[...] la majeure partie de notre temps est dans les rencontres individuelles également. (G3P5)

Plusieurs facettes de la proche aidance peuvent être abordées dans ces rencontres. Tant en individuel qu'en groupe, les intervenants tentent en premier lieu d'informer les proches aidants, quel que soit leur âge, au sujet de la maladie, ses impacts, son traitement, etc., afin de favoriser leur compréhension de la situation.

J'ajouterais peut-être de l'information [...] sur les maladies. Souvent, dans les premières rencontres, les gens [...] viennent [...] d'apprendre le diagnostic de leur proche ou, en tout cas, ils ont comme plein de manifestations, pis savent pas trop où ça s'en va... fait que beaucoup d'information. (G2P4)

[...] je pense que c'est de leur transmettre de la connaissance. Parce que quand ils connaissent la maladie, la problématique, [...], quand ils comprennent, c'est plus facile de mieux intervenir pis de leur apprendre aussi à intervenir différemment. (G3P3)

Les intervenants ont mentionné une prédominance des « groupes psychoéducatifs », « groupes informatifs », des « ateliers », des « formations » ou encore des « conférences » pour transmettre les informations sur la maladie. Par ces différentes terminologies, les intervenants font référence à des rencontres de groupe où les proches peuvent faire des apprentissages au sujet de la maladie avec les connaissances qui leur sont transmises.

On a des groupes psychoéducatifs que là t'as plus une partie, t'sais, moins partage, mais plus de l'apprentissage. (G1P4)

[...] ça peut être de l'information sur un type de maladie, par exemple, soit le trouble de personnalité limite, la bipolarité, la schizophrénie [...]. Déjà, quelqu'un qui comprend mieux la maladie est plus proche de l'acceptation que quelqu'un qui ne comprend rien. (G3P2)

Parfois, ces groupes sont coanimés par un animateur ainsi qu'une personne ayant un vécu expérientiel comme proche aidant afin d'avoir plusieurs expertises.

Y'a l'intervenant qui donne l'information, pis t'as justement le membre nous qu'on appelle, qui est là plus pour partager le vécu expérientiel. Donc ça fait une belle combinaison. (G3P1)

Les intervenants qui œuvraient auprès de jeunes ont aussi mentionné l'existence de groupes spécifiquement construits et réservés aux jeunes proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale. Ces groupes ou ateliers auraient également une visée informative en lien avec la santé mentale, à la fois de la personne atteinte et du proche.

Puis le groupe pour les jeunes, donc le groupe enfants, le groupe adolescents, c'est plus axé groupe d'éducation et d'entraide aussi faque y a quand même aussi un volet qu'on va leur donner de l'information donc comme y a été nommé tantôt, quand les gens comprennent déjà un petit peu la santé mentale, les problématiques de santé mentale, ben c'est peut-être plus facile par la suite de travailler autre chose dans la relation. (G3P4)

De créer ce contact-là pour pouvoir l'aider à long terme. Parce que nous d'emblée [...], c'est avec des ateliers là. Ça s'appelle « Les ateliers débiles ». C'est sur quatre volets : l'estime de soi, comprendre la maladie de son proche, bon là je me souviens pu des deux autres. Pis moi je le fais avec le jeune, mais après ça, ça se termine. (G1P2)

Ensuite, les intervenants ont souvent à faire de la psychoéducation en lien avec le fait de prendre soin de soi pour être en mesure d'aider l'autre. Cela doit parfois se faire conjointement aux interventions visant l'autonomisation et la responsabilisation de la personne qui présente la problématique de santé mentale; en travaillant à rendre cette

dernière plus autonome et responsable, cela peut créer de l'espace, une certaine distance dans la relation, et ainsi alléger le fardeau des proches et leur permettre de prendre plus de temps pour eux.

C'est ça, c'est de leur faire comprendre que : « En vous aidant, ça va aider votre jeune ». Ben pour eux, c'est pas clair encore, fait qu'on a tout ce travail-là à faire de confiance pour en arriver là. (G3P1)

On est là aussi pour les outiller, pis aussi pour leur apprendre à prendre soin d'eux autres [...]. Ça c'est une des approches qu'on a, là, qui est importante, là, pour pas qu'ils s'oublient dans la situation. (G3P3)

La charge émotionnelle et de responsabilité que portent les proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale peut effectivement peser lourd sur leurs épaules. Les intervenants mentionnent d'ailleurs que ce phénomène est particulièrement observé chez les jeunes dont un parent ou un membre de la fratrie est affecté par la maladie mentale. Pour ceux-ci, les interventions visant l'autonomisation et la responsabilisation de la personne atteinte se feraient davantage de manière indirecte, en mettant d'abord l'accent sur la réappropriation de l'identité personnelle des jeunes et de la place qu'ils devraient avoir dans la relation avec la personne atteinte afin qu'ils en aient moins sur leurs épaules.

Je dirais qu'on a beaucoup une approche de laisser l'enfant être un enfant t'sais, parce que c'est des mini adultes en construction, mais là y deviennent des adultes, t'sais quand on parle de parentification. Donc y a un gros volet de se réapproprier ça aussi, cette place d'enfant-là dans la relation parent-enfant qu'on fait pas au volet adulte nécessairement [...]. (G3P5)

[...] souvent, quand on rencontre les jeunes, c'est qu'ils sentent qu'y ont comme trop une grande responsabilité sur leurs épaules. T'sais tu parles de parentification, ben sont comme : « J'tanné là d'aider mes parents! » T'sais comme on dirait que y ont comme cette lourdeur-là, au même titre si c'est la fratrie finalement, faque nous ce qui diffère ce que plutôt que de les amener à comme responsabiliser leur proche atteint, c'est comment eux en avoir moins sur leurs épaules. (G3P1)

Évidemment, il est essentiel pour les proches aidants d'utiliser et/ou de développer certaines habiletés, certaines stratégies ou outils, afin de favoriser cette autonomisation et cette responsabilisation chez la personne qui présente la problématique. De ce fait, les interventions psychoéducatives qui leur sont offertes visent le développement et/ou le maintien de plusieurs habiletés, notamment le fait de mettre ses limites, de communiquer efficacement, de gérer ses émotions et avoir des attentes réalistes, etc.

Donc ces rencontres-là, ça offre un espace sécuritaire à la personne pour s'exprimer, pour être disposée après à être avec son proche, passer du temps, mettre des limites, peu importe. (G3P1)

Donc que ce soient les limites, les attentes réalistes, la communication, bon. On va essayer de prendre un axe, [...] on va cibler ce qui est le plus important pour eux. (G3P5)

[...] ça peut être de la psychoéducation pour savoir comment communiquer avec son proche. On a beaucoup d'ateliers qui portent là-dessus. (G1P1)

Plusieurs stratégies et outils leur sont aussi proposés dans les rencontres, comme les techniques de respiration et la pleine conscience, pour les aider dans l'accomplissement de leur rôle.

Pis on a aussi des formations ludiques, si je peux dire. On en a une sur le *mindfulness*, donc la pleine conscience [...]. Donc t'sais, y viennent faire des exercices de respirations, t'sais ce genre de trucs-là. On a aussi sur la communication [...]. Pis un deuxième volet que c'est apprendre à se rapprocher sans agressivité, donc des outils vraiment concrets là pour faire face aux tempêtes pis aux crises émotionnelles. (G3P1)

Les intervenants ont toutefois mentionné que, pour les jeunes, la reconnaissance et la validation des émotions, des pensées et de la réalité ainsi que la normalisation de certaines réactions ou comportements étaient des interventions à prioriser afin que ceux-ci puissent par la suite être disponibles au développement de diverses habiletés.

Mais c'est ça, moi je vais plus dans la reconnaissance des émotions, reconnaissance, normaliser ce qu'ils vivent par rapport à ça. Fait que je vais comme leur enlever la pesanteur, mais à part de ça, c'est d'accepter leur réalité pour qu'est qu'elle est. Ils peuvent pas sortir de là. Moi, j'ai vécu dans un milieu comme ça [...] pis t'sais je

te dirais que si tu m'avais dit « mets tes limites, pis ci, pis ça », tu m'aurais détruite, parce que j'étais incapable. [...] j'avais plus besoin de me faire normaliser dans ce que je ressentais [...], dans comment je fonctionnais. Mes pensées que je trouvais épouvantables. (G1P4)

Pis on voit aussi ce qui est différent [...] quand c'est la fratrie, ceux qu'on a vus, c'était souvent comme « J'tanné moi. Je veux pu, presque pu de contact avec eux. » Pis des fois ils ont juste besoin de validation, t'sais de « c'est-tu correct faire ça? » ou peu importe. Fait que je pense que ça part du besoin criant de pas porter tout le fardeau, beaucoup de fardeau en fait, familial sur les épaules. (G3P1)

De plus, les intervenant ont dit avoir remarqué que les jeunes ne sont parfois pas aux faits qu'ils sont des proches aidants ou bien qu'ils ne se perçoivent pas ainsi puisqu'ils sont souvent centrés sur la problématique de la personne à qui ils apportent du soutien.

Moi j'ai remarqué chez cette jeune clientèle là justement que c'est le rôle qu'ils ont pas conscience. Ils se perçoivent pas souvent comme des proches aidants. Souvent, je leur annonce qu'ils son proche aidant, je leur dis « ok, mais est-ce que t'es au courant toi que t'es une personne proche aidante? » [...] Il y a vraiment une espèce de prise de conscience qui se fait quand je le nomme [...]. Pis en même temps, je me remets comme dans mes souliers de proche aidante. À l'époque, je savais pas que je pouvais avoir besoin d'aide. Moi, je voyais davantage le besoin pour le proche justement comme on le mentionnait au début. (G2P2)

De façon similaire, les intervenants étaient d'avis que la sensibilisation au fait que les jeunes puissent être proches aidants devait aussi être faite à la population générale. Une d'entre eux a d'ailleurs précisé que cette sensibilisation avait été entamée par les intervenants de son organisme dans les écoles de la région.

Mais à ce point-ci, c'est beaucoup au niveau de la sensibilisation dans les écoles. Sensibiliser les gens au fait que ça existe un jeune proche aidant [...]. (G1P1)

Le sujet de la sensibilisation dans les écoles et, de fait, du déplacement des intervenants dans les écoles d'ailleurs été discuté par plusieurs des participants. Ceux-ci ont nommé qu'il était nécessaire de se rendre dans les milieux que les jeunes fréquentent,

notamment les écoles primaires, secondaires, les cégeps ou même les centres de formation professionnelle, afin d'entrer en contact avec eux.

Ce que j'entends, c'est qu'y faut être là où y sont eux autres là t'sais. (G1P1)

Les visites dans les écoles servent d'abord à parler des services qui sont offerts aux jeunes et à les sensibiliser au sujet de la santé et de la maladie mentale. Elles sont habituellement suivies d'une période de questions en groupe ou en individuel et parfois même de temps pour rencontrer des jeunes en individuel sur place, ce qui est apprécié des jeunes selon eux. Les intervenants précisent qu'ils reçoivent toujours beaucoup de questions quand ils se rendent dans les écoles et que beaucoup de jeunes s'ouvrent à eux ou deviennent émotifs et veulent obtenir de l'aide.

[...] pis quand j'vais le faire là, j'en ai à peu près pour une heure après ça à répondre aux questions. Les gens y veulent pas s'en aller pis là y viennent pis y me parlent dans le passage pis jusqu'à porte. (G1P4)

[...] quand on est allés dans les écoles là, y a beaucoup de jeunes qui ont éclatés là, en pleurant, pis genre y voulaient rencontrer quelqu'un, pis qu'ils sont venus nous voir à l'heure du midi parce qu'ils avaient trouvé ça super pertinent [...]. (G1P2)

Les intervenants ont mentionné qu'au départ, les visites sont plus difficiles quand les jeunes ne connaissaient pas les services, mais qu'elles deviennent de plus en plus faciles à faire quand les visites sont récurrentes, par exemple à chaque année. Ils ajoutent que les visites permettent de créer des liens avec les jeunes et que ces liens sont renforcis lorsque les visites sont récurrentes.

[...] nous à force d'aller dans les écoles à chaque année, on dirait que les jeunes y nous reconnaissent pis t'sais on y va à plusieurs secondaires faque ça favorise ça, mais je sais que les premières fois c'est plus difficile, mais comme plus on y va pis plus on est une présence dans l'école. [...] on n'arrive pas à aller dans toutes les écoles, mais celles où on arrive à aller de façon récurrente, avec des diners-causeries, des activités dans les classes pis tout, on commence à avoir des bons contacts avec les jeunes après un an ou deux [...]. (G3P5)

Soutien entre pairs

L'importance des groupes d'entraide a été soulignée à plusieurs reprises par les intervenants participants, que ce soit en faisant part de ses bienfaits ou encore de la grande demande qu'ils ont eue et ont toujours de la part des proches pour ce type d'intervention.

[...] le but là-dedans, c'est leur faire voir qu'ils vivent une situation qui est pas facile, mais qu'ils sont pas tout seuls à vivre ça non plus, pis de de les mettre en relation avec d'autres personnes qui ont traversé des épreuves semblables [...]. (G2P2)

Ce sentiment-là de communauté, de pas être seul, c'est tellement important. C'est pas juste une question d'avoir des stratégies pis des outils. (G1P1)

Les groupes d'entraide pouvaient prendre plusieurs formes, par exemple des groupes informatifs incluant des périodes de partage ou encore des groupes réservés seulement à la discussion.

Donc y'a vraiment une partie de la rencontre où est-ce que l'intervenante va transmettre de l'information, souvent sur une problématique de santé mentale, pis l'autre partie de la rencontre va vraiment être axée sur les échanges, le partage du vécu. (G3P4)

Les groupes d'entraide, les gens vont pas chercher vraiment tant que ça des outils. C'est plus un espace privilégié où les gens peuvent s'exprimer avec transparence par rapport à ce qu'ils vivent. (G1P1)

Les groupes d'entraide offerts peuvent être ouverts à tous ou bien cibler certaines catégories de proches aidants, par exemple en fonction du diagnostic de la personne aidée ou encore de l'âge et du genre de la personne aidante.

[...] on a un groupe juste pour les hommes, pis on a un groupe juste pour les aînés aussi. [...] pis on a des groupes, ben là, toute confondu, là. (G1P4)

Nous on avait des groupes d'entraide pour les membres de l'entourage, pour les proches aidants, mais c'était tout diagnostic confondu. Quand j'ai commencé à vouloir travailler plus, ben, à vouloir aider les proches de personnes qui ont un trouble TPL, je me suis rendu compte que les groupes d'entraide étaient pas tout à

fait adaptés, des fois, à certaines situations, parce qu'ils vivent beaucoup de situations assez extrêmes, puis y'avait besoin de se retrouver entre eux autres, donc maintenant on a un groupe juste pour [eux]. (G1P1)

Parfois, les groupes peuvent aussi porter sur des thématiques, qu'elles soient générales ou spécifiques, propres à une problématique de santé mentale ou non.

Donc y'en a sur les différents diagnostics qui peuvent être en santé mentale, mais aussi sur comment devenir un meilleur accompagnateur. Donc c'est sûr qu'au fil des rencontres on va aborder, oui les symptômes de la maladie, mais entre autres les ressources existantes, comment prendre soin de soi [...], des choses comme ça là, comment arriver un peu à travailler la relation avec le proche. (G3P4)

Des fois nous on les sépare en maladies, mais des fois non. Y'a des groupes que c'est plus « sous-thème », admettons : « aujourd'hui on va parler de la résilience ». On met quand même un petit thème, pis là tout le monde parle un peu, peu importe la maladie de son proche. Mais des fois quand on voit « oh, là » on a comme beaucoup de parents que c'est des nouveaux diagnostics de schizophrénie, ben là on va faire un groupe « Schizophrénie ». (G1P2)

Par ce passage, on comprend aussi que les thématiques sur lesquelles portent les groupes ou les « catégories » de proches aidants auxquelles ils s'adressent sont déterminées et/ou adaptées en fonction de la demande et des besoins des proches aidants.

On évolue avec la situation pis la demande [...]. (G1P2)

Mais moi c'est toute confondu, parce que j'ai pas assez de clientèle, fait que [...] tout le monde est mélangé. (G1P3)

Outre les groupes d'entraide, le soutien par les pairs peut aussi se faire par le biais de rencontres individuelles en présence ou par téléphone avec un pair-aidant ou lors de cafés-rencontres.

Y'a également, pour la paire aideance, une ligne d'écoute téléphonique [...]. C'est partagé avec tous les pairs aidants dans la province de Québec en ce moment, autant à Montréal que la Capitale-Nationale. (G3P2)

On fait aussi des cafés-rencontres que là y'a des gens que c'est des membres de l'entourage, mais c'est aussi ouvert à la population générale [...]. (G1P3)

Au fil des échanges portant sur le soutien entre pairs, les bénéfices de la décharge émotionnelle que permet l'écoute ont aussi été soulignés.

Pis les gens après y sont super contents, là, d'avoir pu vider leur sac pis t'sais ça les apaise juste d'avoir parlé [...]. T'sais juste sentir qu'y a quelqu'un qui les écoute, là. (G1P3)

Pour ce qui est du soutien entre pairs pour les jeunes proches aidants, les intervenants n'en ont pas explicitement parlé lors des discussions de groupe. Plusieurs d'entre eux ont toutefois nommé que des groupes, des ateliers ou des activités étaient offerts aux jeunes. Il est donc possible de penser que le soutien entre pairs se fait à travers ces services.

P3 : Ben chez nous on a un volet jeunesse, mais c'est ça l'intervenante elle les reçoit euh ici les vendredis soirs là, c'est les vendredis soirs. Pis comme cet été, elle fait un camp de jour, t'sais pour les plus jeunes là. Euh c'est ça y a un camp de jour, c'est comme un peu euh oui y a un petit peu euh de normalisation euh t'sais elle fait des jeux avec eux autres. (G1P3)

D'autres intervenants ont aussi soulevé l'importance de la socialisation afin que les jeunes sentent qu'ils ne sont pas seuls. La socialisation avec d'autres jeunes proches qui vivent des situations similaires peut constituer une forme de soutien entre pairs.

Interventions en ligne

Inversement, les interventions en ligne ont été peu discutées lors des entrevues de groupe. La majorité des interventions rapportées sont réalisées en présence. Cependant, les mesures sanitaires liées à la pandémie qui ont été mises en place ont nécessité des adaptations. Certains organismes ont alors tenté d'offrir des services accessibles en ligne.

Avec la pandémie, on a rendu [les capsules d'information sur les différentes problématiques de santé mentale] disponibles en webinaire, donc via notre site Internet, fait que ça va rejoindre plus de gens. [...]. Pis c'est vraiment accessible à tous. (G3P4)

Toutefois, certaines pratiques ont été conservées, même après l'assouplissement des mesures.

On a aussi, ce qui est offert au grand public, c'est des conférences [...]. Ça peut être n'importe quelle thématique qui est en lien avec la problématique de santé mentale ou l'entourage, puis souvent ces conférences-là quand c'est possible, on va les faire en personne, sinon en webinaire. Pis on va tenter, là, de rendre disponible la conférence enregistrée via notre site Internet. Donc même chose, les gens peuvent aller consulter ces conférences-là sur le site. (G3P4)

Les interventions en ligne ont été davantage discutées lorsque les questions en lien avec les jeunes proches aidants ont été posées. Un des intervenants a débuté en parlant de la plateforme qu'il avait sur le réseau social Instagram. Celui-ci expliquait comment l'utilisation des réseaux sociaux pouvait faciliter l'accès aux services pour les jeunes, comme cela ne nécessitait pas nécessairement de temps ou de déplacement pour établir le premier contact.

T'sais moi j'ai un Instagram dans le fond pis moi j'reponds aux *DMs* moi-même là faque si ils veulent me parler ou qu'ils ont une question t'sais appeler on fait pu ça là de nos jours (rires)! Faque en tout cas faque moi je suis là derrière le Instagram fait que t'sais en même temps si ils viennent à moi, bin en quelque part, ils pensent que je peux les aider fait que moi j'ai déjà ce premier contact-là qui est quand même cool là que c'est pas genre quelqu'un qui lui a dit : « Viens me voir là. » (G1P2)

Celui-ci expliquait aussi que l'utilisation des réseaux sociaux pouvait inciter les jeunes qui ne voudraient pas que leur entourage le sache à entamer ou à poursuivre leurs démarches de recherche de services.

Je leur dis aux jeunes pis t'sais pas besoin de leur dire à leurs amis là ils m'*add* sur Instagram pis moi je leur dit que c'est juste moi derrière le Instagram pis que si ils ont des questions euh... T'sais qu'ils vivent des problématiques ben ils peuvent m'en parler à moi directement. (G1P2)

D'autres ont ajouté trouver cette méthode d'intervention très intéressante, puisque les interventions en ligne qu'ils avaient mises en place auprès de leur organisme n'étaient pas vraiment utilisées.

Ouais parce que nous autres as-tu vu on a essayé le chat sur le site, pis le monde l'utilise pas du tout du tout. (G1P4)

Ils en ont conclu que l'utilisation de réseaux sociaux pour promouvoir leurs services et faciliter le premier contact était une meilleure alternative que l'utilisation de sites Web, étant donné que les jeunes les consulteraient davantage.

Non, parce que c'est un site Internet, pis les jeunes vont pu sur les sites Internet. (G1P2)

Les intervenants ont aussi parlé du référencement vers des sites Web, qui était selon eux davantage nécessaire pour les jeunes, notamment la clientèle adolescente, que pour les proches aidants plus âgés.

Donc moi dans ma, dans mon approche, j'ai essayé d'adapter avec davantage de références web pour qu'elle puisse s'auto-outiller si on veut là. Donc moi, c'est c'est comme ça que j'ai fonctionné avec la personne jeune que j'ai eue mais comme j'en ai eu qu'une fait que je peux pas généraliser non plus sur tous les jeunes. (G2P2)

[...] les ados, c'est effectivement beaucoup de la référence. (G2P4)

Interventions flexibles et individualisées

L'approche centrée sur la personne est omniprésente dans le discours des intervenants. En effet, ceux-ci nomment l'importance d'écouter les proches aidants qu'ils rencontrent et de partir de leur situation, de leurs besoins et de leurs attentes pour orienter les interventions. En d'autres mots, il s'agit de s'adapter à la personne qu'ils rencontrent afin que le soutien offert soit individualisé et réponde à ses besoins.

T'sais moi, mon premier rendez-vous, je dis toujours « on s'assoit pis on parle du contexte familial » pis à partir de ce moment-là, ben, c'est quoi que la personne a besoin? Ben t'sais, y'en a que c'est plus des outils, des solutions, juste parler, plus être dans le concret ou, t'sais, ça dépend vraiment. (G1P2)

C'est super important, je pense, de vraiment écouter c'est quoi qu'eux y'ont besoin par rapport à la situation. (G3P4)

L'importance de reconnaître et de souligner les forces des proches aidants a également été soulevée.

Les personnes arrivent dans un certain état de vulnérabilité, pis c'est de reconnaître leurs forces et qu'ils peuvent reprendre le pouvoir sur leur situation. (G2P5)

Le fait d'être centré sur la personne influence non seulement le type de soutien que les intervenants offrent aux proches aidants, mais aussi la fréquence à laquelle ils les rencontrent.

Puis on fait des rencontres à peu près aux mois d'habitude, mais quand le besoin est plus urgent, on va revenir un peu plus tôt. Ça dépend de la temporalité, là, *gager* un peu ce que la personne a besoin. (G3P5)

L'approche centrée sur le client a aussi été discutée dans le contexte d'intervention avec des jeunes proches aidants. En effet, les intervenants ont soulevé que, comme pour toute clientèle, il était essentiel d'écouter les jeunes et de partir de leur réalité pour orienter les interventions et le suivi.

Faque t'sais c'est l'encourager à partir de la réalité du jeune, de qu'est-ce que le jeune nomme comme besoins ou comme euh préoccupations. (G3P4)

À cet effet, les intervenants ont aussi souligné l'importance de partir des attentes et des besoins des jeunes qu'ils rencontrent et de ne pas seulement se fier aux informations rapportées par les parents.

On a une idée [...] parce qu'on a déjà discuté avec les parents. Puis d'arriver, de voir l'enfant avec une perception complètement des fois différente de la situation ou avec des questions ou t'sais... faut vraiment partir d'eux je pense [...]. (G2P4)

C'est vraiment euh ben de partir de leur réalité, fait que t'sais vraiment de prendre le temps de les écouter pour voir qu'est-ce qui les interpelle dans la situation avec leur proche parce que des fois [...] quand on va écouter le jeune ou la jeune, ben on se rend compte que ce qui va venir l'affecter, ce sera pas nécessairement ce que le parent va avoir nommé pis ça va être des petits détails cachés en arrière que l'autre parent voit pas nécessairement ou voit pas de la même façon. (G3P4)

Pour les intervenants ayant participé aux groupes de discussion, le fait de partir de la réalité des jeunes proches signifiait non seulement de tenir compte de leurs attentes et de leurs besoins en fonction de leur situation particulière, mais aussi d'adapter leur approche en fonction de l'âge des jeunes, notamment le langage et les modalités d'intervention.

Avec les jeunes que je rencontre c'est sûr que c'est tout le langage qui change [...] il faut l'adapter c'est sûr à l'âge du coco qui est avec nous, s'il a 9 ans ou s'il en a 13, c'est deux choses différentes [...]. (G2P4)

T'sais faut vraiment plus adapter nos outils [...]. Avec un adulte, on s'assoit, on discute, ça va. Mais [...] il y a des enfants qui vont beaucoup fonctionner dans l'écrit, dans dessiner des trucs, ça va leur parler. Il y en a d'autres, on leur offre ça, ça marche pas pantoute. (G2P4)

Mmh. Pis t'sais j'pense que les jeunes ça va être vraiment par le jeu, comme Jocelyne disait là, les ateliers. (G1P4)

Même s'ils étaient d'accord pour dire que l'approche devait être adaptée en fonction de l'âge des jeunes rencontrés, certains ont ajouté que le niveau de développement devrait aussi être considéré, comme tous les jeunes du même âge ne se situent pas nécessairement au même stade de développement.

T'sais les processus cognitifs sont pas nécessairement à la même place que des adultes donc je pense qu'il faut s'adapter beaucoup à où ils sont rendus dans leur développement là. J'ai des jeunes de 14 ans qui sont pas pantoute à la même place que d'autres jeunes de 14 ans, donc c'est d'autant plus les écouter pour savoir où ils sont rendus pis comment... Dans quelle zone aller t'sais, avec eux, comme pour pas dépasser ce qu'ils sont prêts à entendre [...]. (G3P5)

Selon certains intervenants, les méthodes d'encadrement doivent aussi être adaptées lorsqu'ils interviennent auprès de jeunes proches aidants, car ceux-ci auraient tendance à parler de plusieurs situations et/ou problèmes en même temps. Les intervenants doivent alors décortiquer les propos des jeunes et recadrer ces derniers afin d'aborder et approfondir, le plus possible, une chose à la fois.

[...] des fois, je trouve quand même que les jeunes ont la tendance à parler de plusieurs choses, comme de plusieurs situations, de plusieurs choses, pas

nécessairement juste une et des fois comme il faut, comme disait (nom d'une intervenante), de s'adapter à ou recadrer un peu [...]. Ils veulent comprendre tout et ils veulent ventiler tout alors... Tandis qu'un adulte peut être un peu plus structurel. (G2P1)

Puis souvent, j'ai l'impression qu'ils sont un peu plus mélangés que les adultes, donc c'est important de cibler certaines zones parce que quand y viennent dans le bureau sont comme : « Hey, toute va mal, ma vie c'est d'la marde! » Pis t'es comme « Ok, mais qu'est-ce qui va mal, t'sais, en ce moment? » T'sais ça demande un peu plus d'organisation j'ai l'impression avec eux par des outils qui sont simples et rapides. (G3P5)

En ce sens, même si le mandat des intervenants est d'apporter du soutien aux jeunes en lien avec leur rôle de proche aidant et les défis qui en découlent, ils ont mentionné qu'il était souvent nécessaire de s'intéresser aux jeunes eux-mêmes, en dehors de ce rôle, afin de réussir à remplir leur mandat.

Parce que comme (nom d'une intervenante) le disait tantôt, quand on travaille avec les jeunes, j pense qu'il faut que même si notre mission c'est de les aider par rapport à un proche qui a une problématique, faut s'ouvrir à ce qu'y vivent ailleurs, parce que sinon, ils embarqueront pas là. T'sais comme on disait des fois, le lien de confiance est plus difficile à créer. (G3P4)

[...] t'sais de dire : « Je m'intéresse à toi comme personne, comme jeune. Je veux t'aider toi dans tes intérêts, tes passions, ton parcours, tes expériences de vie. » Fait que ça, je pense que c'est quelque chose de vraiment important là, surtout... Là on parle de 12 ans jusqu'à 29 ans, mais même en bas de 12 ans là, pour les enfants aussi je pense que c'est des choses super importante là. (G3P4)

[...]Mais on va aussi aller voir t'sais toi qu'est-ce que t'aimes faire dans vie, c'est quoi tes intérêts, tu fais-tu des activités sportives, artistiques, peu importe. T'sais on va aller voir qu'est-ce qu'y est comme personne lui euh, mais pas juste lui en lien avec les difficultés familiales ou avec la relation avec le parent. (G3P4)

Les intervenants suggèrent qu'en s'intéressant ainsi aux jeunes eux-mêmes, leur estime personnelle en bénéficie, ce qu'ils jugent important.

Donc euh t'sais travailler l'estime de soi là j pense que c'est vraiment primordial pour toute personne, même un adulte, mais encore plus quand y sont en développement comme ça là. (G3P4)

De ces faits, il est possible de comprendre que les intervenants doivent faire preuve d'une bonne capacité d'adaptation lorsqu'ils apportent du soutien à des jeunes proches aidants. Ils peuvent effectivement faire face à des situations diverses qui ne cadrent pas toujours dans leur mandat initial. Il est ainsi important que ceux-ci connaissent les ressources disponibles pour les jeunes afin de les y référer au besoin.

Faque j'pense que quand on est intervenant, ben en général, même avec la clientèle adulte, mais surtout avec les jeunes, faut qu'on est quand même une bonne connaissance des ressources qui existent pour eux. (G3P4)

Autre

Écoute

Bien entendu, il est nécessaire de faire preuve d'écoute active et d'empathie pour que le soutien offert soit adapté à la réalité du proche aidant. Les intervenants ont d'ailleurs beaucoup échangé à ce sujet ainsi qu'à l'importance de normaliser et/ou de valider ce que les proches vivent et/ou ressentent.

Mais c'est important de vraiment les écouter. Moi la première des choses, c'est vraiment de laisser partager ce qu'y vivent. (G3P3)

Tantôt [quelqu'un] a dit un mot qui est très très important nous de notre côté, « ventiler, leur permettre un endroit pour ventiler ». (G2P2)

À travers ces échanges, les intervenants ont aussi rapporté que l'écoute permettait souvent aux proches aidants de décharger leurs émotions, ce qui pouvait aussi favoriser la résolution de problèmes et la gestion de « crises ».

Souvent on prend la charge émotive. La première chose à faire c'est de prendre la charge émotive. (G1P4)

Souvent, les personnes nous appellent en crise [...], fait que c'est sûr qu'au début, dans l'appel téléphonique, on prend le temps de désamorcer la crise. (G3P3)

Il est alors possible de voir que, tout comme le soutien entre pairs, l'écoute est un moyen d'intervention qui peut être fait en présence comme à distance, notamment par

téléphone. Certains organismes offrent du soutien directement au téléphone, alors que d'autres s'en tiennent à l'écoute. Encore là, les intervenants adaptent leur offre aux besoins des proches au bout de la ligne.

Nous on a une ligne d'écoute 24/7, donc dans les heures de bureau, les intervenantes vont prendre les appels pour offrir information, soutien, écoute, conseil, références et tout ça. (G3P4)

En termes de soutien téléphonique [...], la première fois que la personne appelle, on va prendre le temps d'écouter son histoire, qu'est-ce qui fait qu'elle appelle ici. Mais nous on n'offre pas de soutien au téléphone, donc nous notre but finalement quand on fait l'appel avec la personne, si c'est vraiment ce qu'elle vit, si elle a besoin d'un soutien, ben on la réfère vers les rencontres. (G3P1)

De plus, les notions de validation et de normalisation des émotions, des pensées ou encore des situations vécues faisaient partie des moyens utilisés par les intervenants dans leurs rencontres, notamment lorsque les proches aidants ont besoin de ventiler et d'être écoutés.

[...] j'utilise beaucoup la validation parce que ce que je constate, [...] c'est que les gens m'arrivent souvent en se sentant coupables, en sentant comme « j'en ai pas fait assez ou j'en ai trop fait ». Fait que, juste de dire à ces gens-là « Ben regardez, c'est normal ce que vous vivez comme émotion ». (G2P3)

Au départ, c'est pour normaliser, là, un petit peu, t'sais, la situation pis qu'ils arrivent à mieux comprendre un petit peu ce qui est en train de se passer [...]. On est beaucoup dans le verbaliser les choses, normaliser les situations aussi [...]. (G2P4)

En prenant ainsi le temps d'écouter les proches aidants qu'ils rencontrent, les intervenants les laissent s'ouvrir à eux et sont par la suite en mesure de les référer aux bonnes ressources lorsque cela est nécessaire, que le référencement se fasse à un autre professionnel de la santé ou à des sites Web fiables.

[...] des fois j'ai quelqu'un qui appelle, mais qui se trouve pas dans la mission [de l'organisme], mais juste prendre le temps de l'écouter pis de la rediriger, ben tu le vois que ça fait une différence dans sa journée à la personne. (G1P2)

Cette personne-là en, en particulier, je sentais que c'était « Ouais, mais il doit y avoir un site Internet [...], il doit y avoir... ». T'sais, [...] c'était maintenant. Donc moi dans mon approche, j'ai essayé d'adapter avec davantage de références Web pour qu'elle puisse [s'auto-outiller] si on veut, là. (G2P2)

À un moment donné, elle me disait « J'en ai beaucoup d'info, j'suis allée sur Internet ». Fait que j'suis allée [...] beaucoup avec elle dans le « Ok, mais t'sais sur Internet, on trouve de tout. Fait que t'sais, ça serait important que t'aies des sites Internet qui soient fiables. Tu veux-tu, je vais t'envoyer une liste, t'sais, avec plein de sites Internet qui sont des sources fiables sur qui tu peux compter, t'sais, tu peux compter sur l'information [...] ». (G2P4)

À ce sujet, les intervenants sont d'accord pour dire qu'il est important qu'ils connaissent les ressources auxquelles ils peuvent référer les proches aidants qui ont des besoins qui sortent de leur mandat ou bien qui recherchent d'autres types de services que ceux qui sont offerts dans leur organisme.

Fait que j'pense que quand on est intervenant, ben en général, [...] faut qu'on ait quand même une bonne connaissance des ressources qui existent pour [les proches aidants]. (G3P4)

Répit

Dans l'un des trois groupes de discussion, plusieurs échanges portaient sur les activités de répit. Ils disaient notamment que le répit permettait aux proches aidants de prendre du temps pour soi, de décrocher et de briser l'isolement dans un contexte hors intervention.

On a aussi [...] des activités de répit, environ une fois par mois aussi, pour sortir un petit peu du milieu familial, se détendre sans que ça soit ciblé sur l'intervention [...]. C'est vraiment pour sortir complètement du quotidien pis avoir des espaces entre eux où y peuvent comprendre la même réalité sans nécessairement en parler. (G3P5)

La participation aux activités de répit permettrait par le fait même aux intervenants de décrocher eux aussi ainsi que de créer et développer des liens avec les proches aidants.

Même le répit là, [...] on aime ça y aller t'sais. Fait que ça nous permet nous aussi de décrocher, d'avoir des moments agréables avec les membres pis [...] ça peut créer un petit lien, une petite connexion. Pis après, t'sais, dans les autres services, ben y'a un sentiment d'attachement plus fort. (G3P1)

Un des intervenants a soulevé le ressourcement ludique, autrement dit le répit, comme un élément essentiel de l'intervention auprès des jeunes proches aidants. Il ajoute que cela permet aux jeunes de développer un sentiment d'appartenance, de créer et de raffermir les liens, et ce, à travers des activités plaisantes en dehors d'un contexte de relation d'aide.

Après ça ben j'pense que c'est quand même une clientèle qui faut qui ait quand même dans l'offre de service un volet pour eux, c'est-à-dire répit, ressourcement, ludique comme on parlait un peu tantôt. Donc j'pense que ça c'est important, surtout pour, comme on l'a nommé, aller chercher le sentiment d'appartenance, raffermir les liens, le lien de confiance, de créer comme un lien en dehors de juste aussi relation d'aide pour la problématique [...]. (G3P4)

Approches spécialisées

Enfin, quelques intervenants ont rapporté que des approches spécialisées étaient utilisées, que ce soit dans leur pratique ou dans celle de leurs collègues. La première approche discutée était celle de la thérapie cognitivo-comportementale (TCC).

[...] si la personne a beaucoup d'anxiété, on va tomber dans TCC ou si des fois la personne qui est en avant de nous, ben, ça y fait vivre de l'anxiété, des fois elle est en dépression, toute ça. Fait qu'on va utiliser la TCC. (G1P4)

[...] je dirais que ce qu'ils [les intervenants] utilisent beaucoup c'est la thérapie cognitivo-comportementale. (G1P3)

La deuxième approche discutée est celle de l'entretien motivationnel. Un des participants a dit que celle-ci était souvent utilisée pour déterminer les objectifs d'intervention.

[...] pour ce qui est des objectifs pis toute ça on va être dans l'entretien motivationnel, mais c'est un mélange je te dirais. (G1P4)

Autrement, les approches utilisées par les intervenants n'ont pas été explicitement nommées.

Concernant l'intervention auprès de jeunes proches aidants, quelques programmes ou formations plus spécifiques ont été soulevés, soient les programmes « Young Carer » et « Anna et la Mer » ainsi que la formation « Triple P ».

Bin juste chez nous y a trois intervenantes qui ont suivi la formation Triple P. (G1P4)

[...] on a un coordonnateur de programme chez nous, il s'appelle « Young Carer » là. (G1P1)

Donc on a à peu près huit programmes de formation incluant Anna et la Mer pour les jeunes aussi. (G3P4)

D'autres intervenants ont aussi parlé qu'un volet jeunesse avait été mis en place dans leurs milieux de travail respectifs.

Bin chez nous on a un volet jeunesse, mais c'est ça l'intervenante elle les reçoit euh ici les vendredis soir, là [...]. Pis comme cet été, elle fait un camp de jour, t'sais pour les plus jeunes là. (G1P3)

6.3. Groupe de discussion avec les jeunes proches aidants

6.3.1. Description des participants

Au total, 3 jeunes proches aidantes ont participé à une discussion de groupe. Les jeunes filles étaient âgées entre 12 et 20 ans et bénéficiaient des services du même organisme communautaire. Deux d'entre elles fréquentaient l'école secondaire et l'autre étudiait au Cégep. Afin d'assurer la confidentialité des participantes, certaines de leurs caractéristiques ne sont pas divulguées, étant donné qu'elles ne sont que 3 et que l'organisme qu'elles fréquentent se situe en région rurale.

6.3.2. Résultats des analyses thématiques

6.3.2.1. Services utilisés

Durant la discussion de groupe, les participantes ont été amenées à discuter des services de soutien qui, selon elles, étaient les plus utilisés par les jeunes proches aidants. À ce propos, elles ont d'abord répondu ne pas connaître les services ou les ressources disponibles dans leur région.

C'est comme elle a dit tantôt, on connaît pas tant de services. (P3)

Je pense [nom de l'organisme communautaire] c'est le seul que je connaisse. (P2)

Sinon les organismes, j'en connais pas beaucoup non plus. (P1)

Elles ont associé le manque de connaissance au sujet des ressources disponibles au fait que celles-ci ne sont pas assez promues et, conséquemment, accessibles⁵.

Les services sont comme pas assez populaires si on veut [...], accessibles. (P1)

En discutant, les participantes ont toutefois réussi à nommer des ressources qu'elles connaissaient, notamment le Centre local de services communautaires (CLSC), les centres jeunesse et les maisons des jeunes. Elles ont rapporté qu'elles pouvaient aller chercher du soutien dans ces endroits grâce aux intervenants qui y travaillent et/ou aux autres jeunes qui les fréquentent. Évidemment, elles ont aussi parlé de l'organisme communautaire auprès duquel elles ont été recrutées pour ce projet.

[...] la maison des jeunes ça peut aider d'une certaine façon. (P2)

[...] le CLSC y a des services de psychologues, par exemple, ou [les] centres jeunesse parfois avec les TS. Il peut y avoir du soutien par là. (P1)

⁵ La promotion et l'accessibilité des services seront abordées plus en détail dans les sections des besoins et de la réponse aux besoins des jeunes proches.

Pour ce qui est des services de soutien offerts dans l'ensemble de ces ressources, les rencontres individuelles avec des intervenants étaient ceux qui prévalaient selon les participantes. Celles-ci ont toutefois nommé avoir la possibilité de participer à des activités de groupe ou de répit dans leur organisme communautaire ou bien à la maison des jeunes.

Ben c'est souvent plus des rencontres individuelles. Moi en tout cas, je connais pas mal juste [nom de l'organisme communautaire] qui offre des activités de groupe et à la maison des jeunes. Sinon les services, c'est pas mal les TES, les TS [...]. (P1)

Selon les participantes, plusieurs types d'intervention pouvaient être faits en rencontre individuelles. Elles ont rapporté faire un suivi de leurs besoins, avoir de l'aide pour faciliter le quotidien ou bien simplement faire des activités.

[...] ben on fait un suivi de, du quotidien pour cibler au mieux les besoins de la personne pis apporter de l'aide pour... pour rendre le quotidien plus facile, mais en à partir de d'un plan qu'on se fait de la personne, de sa personnalité, dans sa façon de voir les choses. (P1)

On fait des activités [...]. (P3)

6.3.2.2. Besoins

Besoin d'information

Le premier besoin ayant été soulevé a été celui d'avoir de l'information sur des sujet variés en lien avec la santé mentale.

Selon moi, ça sait peut-être avoir plus d'informations euh sur le sujet vraiment de la santé mentale en général. (P1)

Selon les participantes, ce besoin serait comblé par les services offerts au sein de l'organisme membre qu'elles fréquentent.

Pour moi, depuis que je suis à [nom de l'organisme membre], je trouve que je comprends mieux le sujet [la maladie mentale]. Donc ouais, je dirais qu'ils sont comblés. (P2)

Le besoin d'information au sujet des services et des ressources disponibles a également été discuté. En effet, l'augmentation de la promotion, de la visibilité et de l'accessibilité des services et des ressources a été rapportée par les participantes comme un besoin.

[...] que les services soient plus connus un peu. [...] Je sais que y a déjà beaucoup de publicités pis [...] par exemple de kiosques au secondaire, mais ça a pas l'air de marquer ou en tous cas... ou d'atteindre. Bref, le monde le retient pas. Je crois qu'on devrait plus parler de ces services-là. (P1)

À dans Charlevoix on est une minorité à connaître [nom de l'organisme communautaire]. [...] Y'a pas assez de visibilité. (P2)

Ce besoin a cependant été rapporté comme étant insatisfait lors du groupe de discussion avec les jeunes proches aidantes. En effet, celles-ci rapportent que certains services et/ou ressources ne sont pas assez connues ou accessibles. Elles ajoutent que les besoins des proches aidants peuvent être moins facilement répondus s'ils ne détiennent pas ces informations.

[...] comme on a dit tantôt [nom de l'organisme membre] est moins connu [...]. Fait que pour ce point-là, je dirais peut-être moyennement, parce qu'y a pas tout le monde qui connaît la ressource. (P1)

Besoin d'entretenir des relations sociales

Le besoin d'être en contact avec d'autres personnes, soit pour échanger en lien avec des situations vécues, se changer les idées, se faire des amis ou simplement avoir du plaisir, et d'avoir un lieu pour le faire a également été soulevé.

[...] le besoin d'être entourée. [...] un espace pour en parler, puis se faire des amis en même temps. (P3, propos résumés par l'intervenante)

Les participantes ont mentionné que l'organisme communautaire ainsi que la maison des jeunes qu'elles fréquentent constituent des lieux qui leur permettent de répondre à ce besoin.

Elle disait que [...] la maison des jeunes, ça y permettait de de se vider la tête [...] pis que c'était le fun. (P3, propos résumés par l'intervenante)

Besoin d'une personne-ressource à l'école

Par ailleurs, Les trois participantes ont beaucoup partagé au sujet des besoins des jeunes à l'école, plus particulièrement au secondaire. Les résultats qui suivent concernent donc plus précisément les besoins en contexte scolaire. Toutes les participantes étaient d'avis qu'un intervenant devrait être disponible pour que les élèves puissent avoir accès à du soutien directement à l'école s'ils éprouvent des difficultés ou s'ils ne vont pas bien. Elles ont mentionné avoir l'impression que personne n'est réellement disponible, et ce, même s'il s'agit d'une stratégie déjà mise en place dans les écoles secondaires.

[...] y a personne. (P3)

Ben y en a, mais ils sont comme pas là. C'est comme si ils disent qu'ils vont le faire, mais ils te répondent jamais. (P2)

Le besoin ressortant des propos des jeunes proches aidantes est donc d'avoir une personne-ressource qui est accessible, présente sur les lieux et, donc, disponible à l'école directement. Elles ajoutent que le fait de se confier à une personne-ressource ou à des amis, par exemple, n'est pas pareil ; elles n'obtiennent nécessairement des types de soutien différents selon les personnes à qui elles parlent.

[...] mes amis, tsais, c'est pas pareil. (P3)

[...] les amis, c'est pas comme avec [nom d'une intervenante]. [...] c'est pas pareil que si, que quand tu parles à tes amis, que tu parles à un adulte. (P2)

Un autre besoin soulevé en lien avec le fait d'avoir une personne-ressource dans l'école est que les élèves puissent aller la voir même quand ils vont bien et pas seulement lorsqu'ils vivent des difficultés.

[...] Même des fois, quand tu es heureux, c'est le fun de savoir que y a des gens quand t'es heureux. Pis c'est le fun en parler que t'es heureux pis que y a pas tout le temps des jours tristes. (P3)

[...] aller la voir juste pour dire « aujourd'hui ça va mieux », genre « je me sens heureuse ». (P2)

Les participantes ont alors expliqué que ce besoin découlait un des règlements mis en place dans leur école indiquant que les élèves ne peuvent quitter la classe pour consulter un intervenant que s'ils vivent des difficultés.

L'école, pour intervenir, ils attendent que ça soit vraiment un gros problème. (P2)

Faut avoir quelque chose de gros. (P3)

Besoin de suivi dans les services

Les participantes reconnaissent que l'école entreprend des démarches pour apporter du soutien aux élèves qui vivent des difficultés. Cependant, celles-ci indiquent que les démarches ne sont souvent pas poursuivies, que les problèmes des élèves sont oubliés et que ces derniers ne sont finalement pas pris en charge. Les jeunes filles soulèvent alors le besoin qu'il y ait du suivi dans les services.

[...] ils [l'école] ont appelé mes parents [pour que je puisse parler avec quelqu'un], mais il y a comme, ils ont comme oublié après. Fait que dans le fond, j'ai fait une crise d'anxiété après, pis bin j'étais toute seule. (P3)

Moi [...] ma mère avait comme demandé l'école genre si admettons je pourrais admettons avoir une orthopédagogue, parce que moi aussi des fois ça m'arrivait l'anxiété. J'ai l'impression que l'école aussi a complètement oublié. Parce que genre j'ai jamais été répondu. (P2).

Une des participantes indique que le manque de suivi pourrait être lié à l'absence de mise en place d'un plan d'intervention par les intervenants et/ou à l'absence de son suivi par les membres du personnel de l'école.

Ils ont comme pas de plan d'interventions dans le fond. (P1)

Besoin que les difficultés soient reconnues et prises en charge

Les jeunes proches aidantes ayant participé au groupe de discussion ont parlé de la banalisation des difficultés des élèves au secondaire. Elles racontent que les enseignants et autres membres du personnel des écoles secondaires ignorent parfois les signes que les élèves ne vont pas bien, sous prétexte que ceux-ci ne cherchent qu'à avoir de l'attention ou bien qu'il s'agit d'une phase qui passera en peu de temps.

Bin du côté des adolescents, [...] j'ai l'impression que c'est banalisé. [...] Parce que souvent, [...] le monde croit que c'est juste une phase où ça, la recherche de l'attention [...]. (P1)

Mais des fois aussi c'est juste pour chercher l'attention. Mais peut-être qu'il en a besoin d'attention. (P3)

En réaction à ce phénomène, les participantes ont nommé le besoin que les professeurs ou les autres membres du personnel des écoles soient sensibles aux difficultés vécues par les jeunes, qu'ils les prennent au sérieux et, grâce à cela, que ces derniers soient pris en charge plus rapidement.

[...] Que ça soit remarqué, pis [...] C'est ça, pris au sérieux pis pris en charge, pas juste ignoré [...]. (P1)

Elles ajoutent également qu'un élève ayant un comportement de rechercher d'attention devrait alerter les membres du personnel des écoles; il s'agit selon elles d'un signe que cet élève en a peut-être besoin et, donc, qu'il serait important qu'une attention particulière lui soit prêtée. D'ailleurs, selon elles, il y a une raison motivant tout comportement considéré comme perturbateur.

Y en a peut-être qui font, genre ils veulent l'attention sur eux autres, sauf que ça leur dérange pas genre si ils veulent ça. Sauf que [...] il y en a d'autres qui eux autres, peut-être qui en ont vraiment besoin. (P2)

C'est ça qu'on est en train de voir dans mon cours. Chaque comportement a une raison. (P1)

Par ces différents extraits, il est possible de comprendre que le besoin d'avoir une personne-ressource à l'école, le besoin d'avoir un suivi dans les services ainsi que le besoin que les difficultés des jeunes soient reconnues et prises en charges ne sont pas adéquatement répondus par les services qui sont actuellement disponibles dans les écoles.

Besoins spécifiques aux jeunes proches

Lorsqu'il leur a été demandé en quoi les besoins des jeunes proches aidants pouvaient différer des besoins d'aidants plus âgés, une des participantes a répondu que, selon elle, les proches aidants de personnes présentant une problématique de santé mentale ont les mêmes besoins, peu importe leur âge.

Moi je pense de non, parce que [...] qu'on soit jeune ou vieux, bin on est proche aidant. (P2)

Quant à elles, les deux autres participantes étaient d'avis que les besoins des proches aidants varient en fonction de l'âge, car la perception et la compréhension des choses évolue à mesure que les personnes vieillissent.

Selon moi, ça dépend des âges. T'sais, c'est sûr qu'une personne de 8 ans aura pas là la même perception, la même facilité de comprendre qu'une personne de 30 ans, par exemple. (P1)

On a grandi, on a évolué. [...] y a des choses quand on était plus jeune, on ne comprenait pas que maintenant on comprend. (P2)

L'une d'entre elles a aussi apporté l'idée que les besoins des proches aidants varient selon la problématique que présente la personne atteinte.

Ça dépend aussi du proche. T'sais, y a certaines maladies mentales qui sont plus simples à comprendre, si on veut, et à vivre avec, pour la personne en tant que tel pis ses proches, que d'autres. (P1)

Toutes étaient toutefois d'accord pour dire que l'encadrement dans la relation thérapeutique entre un proche aidant et un intervenant varie en fonction de l'âge, mais aussi de la personnalité du proche aidant et des défis qu'il rencontre; la manière dont est apportée

l'information, sont mises en place les interventions ou encore sont offerts les services doit selon elles être adaptée en conséquence.

Bin ça dépend aussi de la personne [proche aidante] [...] et tout. (P3)

Moi quand j'ai, quand j'ai fait des ateliers avec [nom d'une intervenante], j'étais plus jeune fait que genre j'étais déjà plus encadrée. C'était genre pas la même manière que [nom de l'intervenante] a fait avec, admettons avec [nom d'une participante], qui est déjà plus vieille. (P2)

Ouin ben c'est ça, comment l'information est amenée diffère selon l'âge. (P1)

[...] T'sais, tu vas plutôt lui expliquer d'une autre manière, je sais pas comment [...], mais t'sais il faut que ça soit apportée différemment pour que ce soit plus simple à comprendre que des termes techniques [...], complexes. (P1)

7. DISCUSSION

Ce projet a permis d'approfondir les connaissances au sujet de la réalité des jeunes proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale ainsi que des services de soutien qui leur sont offerts au Québec. Les trois objectifs spécifiques de ce projet ont été atteints, soient 1) la documentation des services qui leur sont offerts, 2) la documentation de leurs besoins et 3) l'exploration de la manière dont les services de soutien offerts répondent à leurs besoins.

7.1. Retour sur les services offerts aux jeunes proches aidants

Il est possible de constater que les services et les interventions discutées par les intervenants ayant participé aux discussions de groupe sont cohérents avec les recommandations en matière d'interventions psychosociales identifiées préalablement dans la revue de la littérature. En effet, les intervenants ont échangé au sujet des interventions psychoéducatives, du support entre pairs, des interventions flexibles et individualisées ainsi que des interventions en ligne offertes, à la fois pour les proches aidants de tout âge, mais aussi pour les jeunes proches aidants spécifiquement. Il est donc possible de voir que, de manière générale, les services et les interventions qui sont offerts dans les organismes communautaires où travaillent les intervenants participants correspondent, selon les informations qu'ils ont rapportées, aux pratiques recommandées auprès de cette clientèle. Ceux-ci ont toutefois discuté de certains types d'intervention qui n'étaient pas abordés dans les articles retenus de la revue de littérature, notamment l'écoute, le répit ainsi que les approches spécialisées de la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) et de l'entretien motivationnel.

Inversement, les services et les interventions discutées par les jeunes proches aidantes ayant participé au groupe de discussion n'abordaient pas l'ensemble de ces thématiques. Elles ont mentionné avoir accès à des rencontres individuelles dans lesquelles un suivi des besoins et de l'aide leur était apporté par des intervenants. Elles ont aussi dit pouvoir participer dans des activités de groupes ou de répit dans différents établissements. Cependant, la discussion au sujet des services et des interventions offerts

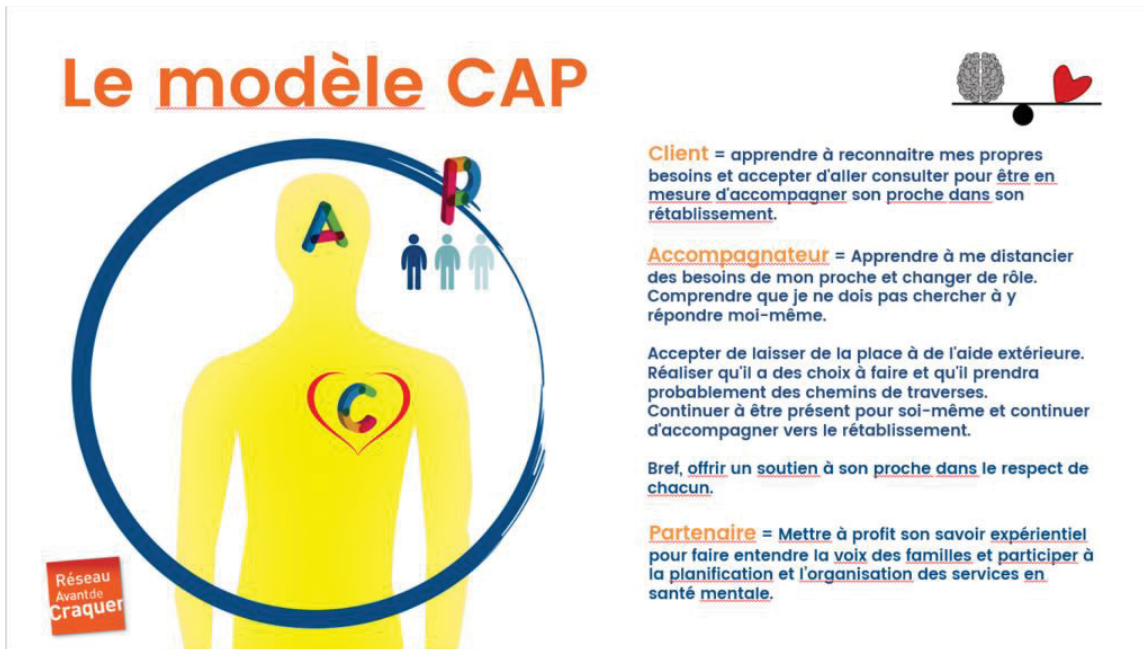
a davantage souligné le manque de connaissance au sujet des ressources disponibles en raison du fait que celles-ci ne sont pas assez promues et, conséquemment, accessibles.

7.2.Retour sur les besoins des jeunes proches aidants

Les jeunes proches aidantes ont soulevé cinq catégories de besoin : le besoin d’obtenir de l’information, le besoin d’entretenir des relations sociales, le besoin d’avoir une personne-ressource à l’école, le besoin d’avoir un suivi dans les services ainsi que le besoin que les difficultés des jeunes soient reconnues et prises en charge. Parmi ces besoins, celui d’obtenir de l’information, plus particulièrement sur la santé, la maladie mentale, est le seul qui est directement lié au rôle de proche aidant qu’assument les participantes. En effet, les quatre autres catégories de besoins portent davantage sur les difficultés vécues dans leur vie personnelle, sans que celles-ci ne soient liées à la relation avec le proche atteint d’une problématique de santé mentale.

Pour soutenir et guider les proches aidants dans l’identification des besoins et des revendications d’ordres diversifiés, le Réseau Avant de Craquer a développé le modèle CAP (Réseau Avant de Craquer, s.d. b). Ce modèle stipule que le membre de l’entourage est à la fois un **C**lient, un **A**ccompagnateur et un **P**artenaire (Réseau Avant de Craquer, s.d. b). La figure suivante illustre le modèle et résume ces trois rôles.

Figure 2. Le modèle CAP



Il est alors possible de voir que les besoins exprimés par les jeunes proches aidantes sont majoritairement liés au rôle de « client » du modèle. Ceci est encourageant, compte tenu du fait qu'il s'agit du rôle qui est le plus souvent négligé, alors qu'il s'agit du rôle le plus important (Réseau Avant de Craquer, s.d. b). En effet, il est primordial de veiller à sa propre santé mentale et physique pour être disposé à offrir du soutien et à accompagner l'autre. Les jeunes proches aidantes soulignent ainsi instinctivement ce principe tant important.

7.3. Retour sur la réponse aux besoins des jeunes proches aidants

Bien que certains besoins exprimés par les participantes soient répondus par les services qui leur sont actuellement offerts, par exemple le besoin d'obtenir de l'information quant à la santé et la maladie mentale et le besoin d'entretenir des relations sociales, plusieurs demeurent insatisfaits.

Le besoin d'avoir de l'information au sujet des ressources de soutien disponibles est le premier à avoir été discuté par les jeunes proches aidantes. Celles-ci ont rapporté que certains services et/ou ressources ne sont pas assez connus ou accessibles, car ils ne sont

pas assez promus. Il est selon elles plus difficile de répondre adéquatement aux besoins des jeunes proches aidants s'ils ne détiennent pas ces informations, car ils sont alors moins susceptibles d'aller chercher l'aide dont ils ont besoin. Bien que cela soit initié dans plusieurs des organismes membres du Réseau Avant de Craquer, notamment par les différentes campagnes de sensibilisation dans les écoles, il apparaît important que les efforts pour sensibiliser la population aux difficultés vécues par les proches aidants ainsi que pour promouvoir les services qui leur sont offerts soient maintenus, voire redoublés.

Les participantes étant toutes des étudiantes, elles passent beaucoup de temps à l'école. Elles ont donc beaucoup discuté de leurs besoins en contexte scolaire qui, selon elles, n'étaient pas adéquatement répondus par les services actuellement disponibles dans les écoles. Elles ont plus particulièrement parlé des besoins d'avoir une personne-ressource à l'école et que celle-ci soit accessible et d'avoir du suivi dans les services, par exemple que le soutien ne soit pas seulement offert en situation de crise, mais aussi en prévention. Elles ont également parlé du besoin que les difficultés des jeunes soient reconnues et prises en charge par les intervenants, mais aussi par les membres du personnel enseignant et de la direction. L'ensemble de ces acteurs devraient, selon les participantes, reconnaître les comportements qui peuvent refléter des difficultés chez les élèves, entreprendre des démarches auprès d'eux aussitôt qu'ils les observent ainsi que les référer aux ressources appropriées et faire un suivi en cas de besoin. Toutefois, le manque actuel de ressources et de mesures de soutien pour les élèves en milieu scolaire (Aile parlementaire du Parti québécois, 2021) limite le temps que les membres du personnel peuvent accorder aux élèves en difficulté, ce qui affecte directement les élèves, particulièrement ceux qui ont des besoins d'accompagnement, comme c'est le cas des jeunes proches aidantes ayant participé à ce projet. L'importance de la sensibilisation et de la promotion des services offerts aux jeunes est une fois de plus soulignée ici. En effet, si les ressources offertes dans les milieux scolaires ne suffisent pas pour répondre aux besoins des jeunes, il importe que ceux-ci détiennent les informations nécessaires pour aller chercher de l'aide ailleurs.

7.4. Implications pour la pratique en ergothérapie

À la lumière des informations recueillies dans le cadre de ce projet, il apparaît important que l'aide et le soutien offerts aux jeunes proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale ciblent non seulement les besoins liés à la relation entre ces acteurs, mais aussi aux besoins d'ordre personnel des jeunes. En effet, bien que ceux-ci assument le rôle de proche aidant, l'importance accordée aux autres rôles assumés avant l'arrivée ou le développement de la maladie chez un membre de leur entourage ne devrait pas être diminuée. En effet, ces jeunes proches aidants sont toujours autant des enfants, des frères, des sœurs, des amis, des étudiants, des conjoints, des employés, des collègues de classe ou de travail, etc. Comme les rôles assumés par un individu sont influencés par et influencent à leur tour la réalisation d'occupations (Townsend et Polatajko, 2013) et que l'occupation exerce une influence importante sur la santé et le bien-être des personnes (Law et al., 2016), il est essentiel que les jeunes conservent leurs rôles et leur identité occupationnels en dehors de la relation qu'ils entretiennent avec la personne atteinte et apprennent à les coordonner de manière équilibrée avec celui de proche aidant. L'ergothérapeute s'avère alors un professionnel de choix pour intervenir auprès de cette clientèle et dans ce contexte. En effet, les valeurs de l'ergothérapie supportent l'adoption d'une approche centrée sur le client, c'est-à-dire une approche axée sur les objectifs du client, qui s'exerce en collaboration avec celui-ci et qui répond à ses besoins, tout en respectant ses valeurs, ses centres d'intérêt et ses désirs (Townsend et Polatajko, 2013). Il importe que l'ergothérapeute intervenant auprès d'un jeune proche aidant prenne le temps d'écouter et d'identifier les besoins et les objectifs en collaboration avec ce dernier afin que le processus clinique soit cohérent avec ses objectifs et tienne compte de sa réalité et de ses expériences. Il est ainsi possible de voir que plusieurs éléments de l'adoption de l'approche centrée sur le client sont cohérents avec ceux de l'approche orientée vers le rétablissement, dont l'importance que les soins et services soient adaptés à chaque personne, la collaboration et le partage du pouvoir dans la relation thérapeutique ainsi que la valorisation du savoir expérientiel.

7.5. Limites de l'étude

D'abord, la revue de littérature réalisée était non exhaustive, de sorte qu'un petit nombre d'articles seulement a pu être analysé, ce qui a pu limiter l'étendue et la profondeur des informations recueillies. Ensuite, le nombre de participants était relativement petit. De fait, les résultats présentés dans ce rapport ne reflètent pas nécessairement la réalité de l'ensemble des jeunes proches aidants de personnes vivant une problématique de santé mentale au Québec, ni de l'ensemble des intervenants œuvrant dans les associations membres du Réseau Avant de Craquer. Il est d'ailleurs possible que le petit nombre de participants soit dû au fait que certains organismes communautaires ferment et que plusieurs intervenants et/ou proches aidants prennent leurs vacances au moment où le recrutement a été fait, soit principalement durant la saison estivale. Sachant que les proches aidants et les intervenants œuvrant auprès de cette clientèle ont souvent des horaires chargés, il se peut aussi que le taux de participation de l'étude ait été faible pour cette raison. Par la suite, tous les intervenants participants travaillaient au sein d'une des associations membres du Réseau Avant de Craquer. Il se peut alors que certains d'entre eux aient modulé leurs réponses aux questions en sachant que le projet était mené par le Réseau Avant de Craquer, dans le but de bien paraître ou de ne pas être critiqué. Par ailleurs, les trois jeunes proches aidantes ayant participé provenaient du même organisme membre et avaient fréquenté la même école secondaire, et ce, en région rurale. Il se pourrait alors que les services offerts et les besoins des jeunes varient en fonction des organismes ou des écoles fréquentés ainsi que de la région dans laquelle ils se situent. Enfin, il est important de noter que l'étudiante responsable du projet en était à sa première expérience de recherche, ce qui peut avoir eu un impact sur l'analyse des données issues de la revue de la littérature et des groupes de discussion.

7.6. Forces de l'étude

Le fait d'avoir inclus seulement des études d'un haut niveau d'évidence scientifique dans la revue de la littérature et d'avoir triangulé les informations issues de ces études avec les propos rapportés par les jeunes proches aidants ainsi que les intervenants constitue une force de ce projet. De plus et malgré un petit échantillon, les intervenants ayant pris part

au projet provenaient de 10 régions administratives différentes à travers le Québec et avaient des profils personnels et professionnels variés. Enfin, même s'il était souhaité que plus de jeunes proches aidants participent au projet, je crois que la place qui leur a été laissée et l'importance qui a été accordée à leurs idées et leurs réflexions constituent une force de ce projet. En effet, ils étaient les mieux placés pour discuter de leur réalité et pour répondre aux questions de recherche de ce projet.

RÉFÉRENCES

- Aile parlementaire du Parti québécois. (2021). Un « Je contribue » pour le milieu de l'éducation - Mobiliser pour assurer la réussite de nos élèves. Gouvernement du Québec. <https://www.quebec.ca/nouvelles/actualites/details/un-je-contribue-pour-le-milieu-de-leducation-mobiliser-pour-assurer-la-reussite-de-nos-eleves>
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (traduit par J.-D. Guelfi et M.-A. Crocq; 5e éd.). Elsevier Masson.
- Commission de la santé mentale du Canada. (2015). *Guide de référence pour des pratiques axées sur le rétablissement*. https://www.mentalhealthcommission.ca/wp-content/uploads/drupal/2016-07/MHCC_Recovery_Guidelines_2016_fr.PDF
- Commission de la santé mentale du Canada. (2017). *Faire valoir les arguments en faveur des investissements dans le système de santé mentale du Canada à l'aide de considérations économiques*. https://www.mentalhealthcommission.ca/wp-content/uploads/drupal/2017-03/case_for_investment_fr.pdf
- Corrigan, P. W., Druss, B. G., et Perlick, D. A. (2014). The Impact of Mental Illness Stigma on Seeking and Participating in Mental Health Care. *Psychological science in the public interest : a journal of the American Psychological Society*, 15(2), 37–70. <https://doi.org/10.1177/1529100614531398>
- Davies, G., P Deane, F., Williams, V. et Giles, C. (2022). Barriers, facilitators and interventions to support help-seeking amongst young people living in families impacted by parental mental illness: A systematized review. *Early intervention in psychiatry*, 16(5), 469-480. <https://doi.org/10.1111/eip.13194>
- Ewertzon, M. et Hanson, E. (2019). Support Interventions for Family Members of Adults with Mental Illness: A Narrative Literature Review. *Issues in mental health nursing*, 40(9), 768-780. <https://doi.org/10.1080/01612840.2019.1591547>
- Feinberg, L., Reinhard, S.C., Houser, A. et Choula, R. (2011). *Valuing the Invaluable: 2011 Update : The Growing Contributions and Costs of Family Caregiving*. AARP Public Policy Institute. <http://resource.nlm.nih.gov/101565021>
- Fortin, M.F., et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3^e éd.). Chenelière éducation.
- Geoffrion, P. (2009). Le groupe de discussion. Dans B. Gauthier (dir.). *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données*. Presses de l'Université du Québec. <https://books.google.ca/books?id=EfJhP3t2zgwC>

- Gouvernement du Québec. (2017). *Faire ensemble autrement : plan d'action interministériel en santé mentale 2015-2020*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-914-17W.pdf>
- Gouvernement du Québec. (2021). *Reconnaître pour mieux soutenir : plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-11W.pdf>
- Gouvernement du Québec. (2022a). *Personne proche aidante*. <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/personne-proche-aidante>
- Gouvernement du Québec. (2022b). *S'unir pour un mieux-être collectif : plan d'action interministériel en santé mentale 2022-2026*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-914-14W.pdf>
- Grové, C. et Reupert, A. (2017). Moving the field forward: Developing online interventions for children of parents with a mental illness. *Children & Youth Services Review*, 82, 354-358. <https://doi.org/10.1016/j.chil>
- Institut de la statistique du Québec. (2015). *Portrait statistique de la santé mentale des Québécois : Résultats de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes*. <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/portrait-statistique-de-la-sante-mentale-des-quebecois-resultats-de-lenquete-sur-la-sante-dans-les-collectivites-canadiennes-sante-mentale-2012-portrait-chiffre.pdf>
- Lannes, A., Bui, E., Arnaud, C., Raynaud, J.-P. et Revet, A. (2021). Preventive interventions in offspring of parents with mental illness: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Psychological Medicine*, 51(14), 2321-2336. <https://doi.org/10.1017/S0033291721003366>
- Law, M., Steinwender, S. et Leclair, L. (2016). Occupation, Health and Well-Being. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 65(2), 81-91. doi:[10.1177/000841749806500204](https://doi.org/10.1177/000841749806500204)
- Ma, C. F., Chien, W. T. et Bressington, D. T. (2018). Family intervention for caregivers of people with recent-onset psychosis: A systematic review and meta-analysis. *Early intervention in psychiatry*, 12(4), 535-560. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/eip.12494>
- Machin, K. et Repper, J. (2013). *Recovery : a carer's perspective*. Centre for Mental Health. https://imroc.org/wp-content/uploads/2022/04/4ImROC_briefing_Carers_ImROC.pdf

- Manson, S.E. (2013). Best Practices for Family Caregivers of People with Severe Mental Illness. Dans V.L. Vandiver (dir.), *Best Practices in Community Mental Health : A Pocket Guide* (p. 211-226). Oxford University Press.
- Migliorini, C., Lam, D. et Harvey, C. (2021). Supporting family and friends of young people with mental health issues using online technology: A rapid scoping literature review. *Early intervention in psychiatry*. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/eip.13230>
- Réseau Avant de Craquer. (2022). Aider sans filtre, pour les jeunes, par les jeunes : une nouvelle initiative en santé mentale du Réseau Avant de Craquer. <https://www.avantdecraquer.com/revue/aider-sans-filtre-pour-les-jeunes-par-les-jeunes-une-nouvelle-initiative-en-sante-mentale-du-reseau-avant-de-craquer-2/>
- Réseau Avant de Craquer. (s.d. a). Mission & Mandat. <https://www.avantdecraquer.com/a-propos/mission-mandat/>
- Réseau Avant de Craquer. (s.d. b). Pourquoi le modèle CAP? <https://www.avantdecraquer.com/contenu/pourquoi-le-modele-cap/>
- Sandelowski, M. (2000). Whatever happened to qualitative description? *Research in Nursing & Health*, 23(4), 334-340. [https://doi.org/10.1002/1098-240X\(200008\)23:4<334::AID-NUR9>3.0.CO;2-Gopen_in_new](https://doi.org/10.1002/1098-240X(200008)23:4<334::AID-NUR9>3.0.CO;2-Gopen_in_new)
- Shankar, J., et Muthuswamy, S.S. (2007). Support Needs of Family Caregivers of People who Experience Mental Illness and the Role of Mental Health Services. *Families in Society*, 88(2), 302–310. <https://doi.org/10.1606/1044-3894.3628>
- Shepherd, G., Boardman, J. et Slade, M. (2012). *Faire du rétablissement une réalité (édition québécoise)*. Centre for Mental Health. http://www.douglas.qc.ca/publications/220/file_fr/faire_du_retablissement_une_realite_2012.pdf
- Sin, J., Gillard, S., Spain, D., Cornelius, V., Chen, T. et Henderson, C. (2017). Effectiveness of psychoeducational interventions for family carers of people with psychosis: A systematic review and meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 56, 13-24. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.cpr.2017.05.002>
- Sinha, M. (2013). *Portrait des aidants familiaux, 2012*. Statistiques Canada. <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-652-x/89-652-x2013001-fra.pdf>
- Townsend, E.A. et Polatajko, H.J. (2013). Habilitier à l'occupation : Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation (2e éd., version française N. Cantin). Ottawa, Ont : CAOT Publications ACE.

Tremont, G. (2011). Family Caregiving in Dementia. *Medicine and health, Rhode Island*, 94(2), 36-38.

Yesufu-Udechuku, A., Harrison, B., Mayo-Wilson, E., Young, N., Woodhams, P., Shiers, D., Kuipers, E. et Kendall, T. (2015). Interventions to improve the experience of caring for people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis. *British Journal of Psychiatry*, 206(4), 268-274. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.147561>

ANNEXE A

TABLEAU D'EXTRACTION DES INFORMATIONS ISSUES DES ARTICLES RETENUS

Le tableau d'extraction des informations qui suit (tableau 7) a été construit en fonction des questions auxquelles la revue de littérature vise à répondre. Il apparaît ainsi pertinent de rappeler ces questions afin de mieux comprendre à quoi font référence les informations rapportées aux différentes lignes du tableau.

Les informations recueillies en lien avec la question de recherche principale, soit « Quelles sont les pratiques psychosociales recommandées pour répondre aux besoins des proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale ? », sont rapportées dans la section « Principale » de chacune des lignes du tableau.

Les informations recueillies en lien avec les sous-questions suivantes sont rapportées respectivement dans les sections « S-Q1 », « S-Q 2 » et « S-Q 3 » de chacune des lignes du tableau :

- 1) Existe-t-il des interventions spécifiques en lien avec les pratiques axées sur le rétablissement?
- 2) Existe-t-il des interventions spécifiques en lien avec les pratiques en milieux communautaires?
- 3) Existe-t-il des interventions spécifiques pour les jeunes proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale?

Tableau 7. Extraction des informations recueillies dans les articles retenus

Titre et auteurs	Question	Résultats
<p>Barriers, facilitators and interventions to support help-seeking amongst young people living in families impacted by parental mental illness: A systematized review</p> <p>(Davies et al., 2021)</p>	Principale	N/A
	S-Q 1	N/A
	S-Q 2	N/A
	S-Q 3	<p>Puisque les jeunes sont une clientèle difficile à aller chercher, il est probable que des barrières uniques se présentent à eux lorsqu'ils recherchent de l'aide pour leurs difficultés. Cette revue systématique synthétise ce qui est connu à propos des barrières à la recherche d'aide, des facilitateurs et des interventions pour les jeunes dont un parent présente une problématique de santé mentale.</p> <p>Les données qualitatives et quantitatives ont révélé 3 barrières (i) stigma, (ii) communication familiale et (iii) manque d'appartenance et de partage d'expérience, 3 facilitateurs (i) caractéristiques individuelles, (ii) identification à un groupe et (iii) anonymat ainsi que 3 composantes primaires des interventions thérapeutiques (i) psychoéducation, (ii) la connexion avec des pairs et (iii) accessibilité.</p> <p>Il a été trouvé que la stigmatisation envers la maladie mentale est prédominante chez les jeunes dont un parent présente une problématique de santé mentale et qu'elle a des effets sur leurs manières d'aller chercher de l'aide. La recherche d'aide chez cette clientèle est toujours en émergence, avec un besoin d'une plus grande clarté dans l'opérationnalisation des manières de rechercher de l'aide et de conceptions méthodologiques plus robustes.</p> <p>Les principaux domaines en lien avec les interventions pour les jeunes sont le support par les pairs, la psychoéducation et l'augmentation de l'accessibilité du soutien. L'information au sujet des risques héréditaires était considérée importante afin que les jeunes ne sentent pas que la maladie mentale était inévitable pour eux. La psychoéducation se faisait par le biais de pamphlets éducationnels et de ressources en ligne ainsi que par les jeux de rôles et les activités créatives menant à la discussion.</p>

		Les données qualitatives suggèrent que les forums anonymes sont efficaces pour augmenter le bien-être des jeunes et pour faciliter la discussion entre pairs, ce qui est considéré comme une forme de recherche d'aide.
Support Interventions for Family Members of Adults with Mental Illness: A Narrative Literature Review (Ewertzon et Hanson, 2019)	Principale	<p>Le but de cette revue était de décrire les recherches en lien avec les interventions de support pour les membres de la famille d'âge adulte de personnes vivant avec une problématique de santé mentale et la signifiante que ce support peut avoir. Les résultats indiquent l'importance d'avoir un support flexible et individualisé à la fois des professionnels et des personnes ayant un vécu personnel comme membre de la famille d'une personne vivant avec une problématique de santé mentale. Dans de nombreux cas, les études sur les interventions révèlent que le fardeau des membres de la famille diminuait, que leur connaissance en lien avec la maladie et le traitement augmentaient et que leur habileté à s'adapter à la situation était meilleure. Les résultats soulignent l'importance d'avoir du support à la fois de professionnels et de pairs.</p> <p>Les résultats montrent que plusieurs formes d'interventions peuvent être importantes pour les membres de la famille, dont la psychoéducation familiale et les groupes de support étant les plus soutenus par les données probantes.</p>
	S-Q 1	<p>Il est aussi important que les développements se fassent en collaboration entre les professionnels et les membres de la famille, qui ont leur propre expérience, afin que toutes les compétences disponibles soient utilisées à leur meilleur. Le vécu expérimentiel des familles a été identifié comme important dans de nombreuses études.</p> <p>Même si les interventions visent d'abord la personne malade, il est important que la perspective des membres de la famille soit prise en considération, car cela peut améliorer la situation des membres de la famille et créer des conditions dans lesquelles la personne malade peut être soutenue.</p> <p>Les interventions peuvent être importantes pour les habiletés des membres de la famille à gérer la situation dans laquelle ils se trouvent et, de cette manière, les interventions peuvent les aider à supporter leur proche qui est atteint d'une maladie mentale.</p>

		Cette revue de littérature a aussi montré l'importance des interventions des professionnels, mais aussi des membres de la famille qui ont leurs propres expériences, ainsi que la collaboration entre ces acteurs afin que les compétences de chacun puissent être utilisées.
	S-Q 2	N/A
	S-Q 3	N/A
Moving the field forward: Developing online interventions for children of parents with a mental illness (Grové et Reupert, 2017)	Principale	N/A
	S-Q 1	N/A
	S-Q 2	N/A
	S-Q 3	<p>Bien que plusieurs interventions pour aider les jeunes dont un parent vit avec une problématique de santé mentale soient disponibles, il existe peu d'interventions en ligne. De plus, la majorité des travaux antérieurs dans ce domaine, incluant le développement et l'évaluation d'interventions, n'incluaient pas la perception des jeunes par rapport à ce qu'ils veulent. Il y a un vide de connaissance dans les recherches actuelles en ce qui concerne le développement d'interventions accessibles en ligne et qui sont documentées par les jeunes. Cette publication de recherche a pour but d'avancer des arguments pour développer des interventions en lignes pour les jeunes dont un parent présente une problématique de santé mentale.</p> <p>Les forums en ligne offrent l'opportunité aux jeunes de se supporter entre eux et de se donner du feedback.</p> <p>Cela offre aussi l'opportunité aux jeunes d'accéder à des services, peu importe l'endroit où ils sont. Une intervention seule ne peut répondre à tous les besoins des enfants qui ont un parent atteint par la maladie mentale. Plusieurs types de support ont été identifiés par les enfants comme aidants; certains formels (ex. groupes de support entre pairs) (van Santvoort et al., 2014), d'autres moins formels (ex. lecture d'information sur la maladie mentale en ligne) (Grové et al., 2016). Une variété d'interventions (par exemple du matériel psychoéducatif, des programmes en ligne, du support entre pairs ou de la part de professionnels), est nécessaire pour répondre aux désirs et besoins divers de ces enfants, tout en considérant les interventions préventives pour la famille et/ou le parent.</p>

<p>Supporting family and friends of young people with mental health issues using online technology: A rapid scoping literature review</p> <p>(Migliorini et al., 2021)</p>	<p>Principale</p>	<p>La famille et les amis sont souvent les premiers et/ou les seules options de support utilisées par les jeunes (12-25 ans) qui présentent des problématiques de santé mentale. Le but de cette revue de littérature est de cartographier les pratiques actuelles dans les interventions en ligne qui ciblent spécifiquement les familles et les amis des personnes qui présentent des problématiques de santé mentale.</p> <p>Les études qui concernaient les proches aidants d'adolescents étaient à petite échelle, bien que les modalités virtuelles suggérées aient été reçues positivement et qu'elles constituent une alternative viable aux autres modes de prestation, et ce, avec un potentiel de résultats équivalents. 5 RCT incluant des proches aidants d'adolescents considérés « à risque » ont rapporté une amélioration des connaissances parentales, mais des effets mitigés sur le fonctionnement familial.</p> <p>Les données préliminaires suggèrent que des options virtuelles flexibles incluant du support de la part de professionnels et de pairs, pour répondre à la vie chargée des proches aidants, sont nécessaires pour maximiser les bénéfices. Du contenu suffisamment individualisé et ciblé pour répondre aux divers besoins des parents, ainsi qu'à ceux d'autres proches aidants, est aussi nécessaire. Le bien-être et les soins personnels (self-care), en plus des habiletés parentales, devraient être davantage pris en compte dans les interventions en ligne. L'examen de la valeur du support entre pairs est aussi justifié.</p> <p>L'étude a montré que l'utilisation de la téléconférence pour offrir de la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) aux parents d'adolescents présentant un trouble dépressif ou anxieux était reçue positivement, particulièrement quand du matériel personnalisé supplémentaire est fourni pour rafraichir la mémoire entre les rencontres.</p> <p>Cette étude a montré qu'il est possible qu'une intervention multimédia interactive avec en plus un petit nombre de contacts téléphoniques ou par courriel soit préférable au contact initié par le proche aidant seulement lorsqu'il a besoin d'information ou de conseil.</p> <p>Les proches aidants ont rapporté une baisse significative de la détresse, du fardeau, de l'anxiété et de la dépression, en plus d'une amélioration significative des habiletés d'aidant.</p>
--	-------------------	--

		<p>L'étude montre que des salles de discussion en ligne peuvent être une alternative aux interventions de groupe en présentiel avec des participants qui valorisent la confidentialité et la convenance.</p> <p>Les participants au chat préféraient des rencontres de petits groupes de 3 ou moins et séparées par groupe d'âge de l'enfant ainsi que le niveau d'intervention familiale. Les participants ont aussi mentionné une préférence pour plus de contact personnel permettant de favoriser les relations entre les membres du groupe.</p> <p>Au regard de ce qui a été trouvé dans la littérature, voici de larges recommandations constructives :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Les forfaits en ligne devraient être flexibles et plus larges dans leurs offres, par exemple : <ol style="list-style-type: none"> a. Utiliser plusieurs modalités pour le contenu Web, interactivité et livraison afin de rejoindre plusieurs styles d'apprentissages et de préférences b. Inclure le soutien d'experts – des professionnels et des pairs c. Élargir la cible des forfaits pour les rendre appropriés pour différents types de proches aidants, comme les parents, les amis, la fratrie, les grands-parents, les professeurs et plus encore d. Intégrer une flexibilité dans le calendrier afin de convenir aux vies chargées et compliquées des proches aidants e. Prendre davantage en considération le bien-être et le prendre soin de soi, en plus des habiletés parentales, des proches aidants dans les interventions en ligne 2. Lorsque les forfaits se concentrent sur l'amélioration de l'éducation et des habiletés parentales, l'évaluation doit mettre en valeur les comportements post-intervention (pour les parents et les jeunes) et les impacts chez les jeunes et les proches aidants.
	S-Q 1	N/A
	S-Q 2	N/A
	S-Q 3	N/A

Preventive interventions in offspring of parents with mental illness: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials (Lannes et al., 2021)	Principale	N/A
	S-Q 1	N/A
	S-Q 2	N/A
	S-Q 3	<p>Cette revue systématique et méta-analyse de RCT a pour but d'évaluer l'efficacité des interventions psychosociales pour prévenir les effets négatifs sur la santé mentale chez les enfants de parents qui présentent une problématique de santé mentale.</p> <p>Les résultats chez les enfants comprenaient l'incidence des troubles mentaux (identiques ou différents de ceux des parents) et les symptômes d'intériorisation et d'extériorisation lors du suivi post-test, à court terme et à long terme.</p> <p>Les principales approches thérapeutiques trouvées étaient la thérapie cognitivo-comportementale et la psychoéducation. Un effet significatif des interventions sur l'incidence des troubles mentaux chez les enfants a été constaté avec une réduction du risque de près de 50 %. Les interventions avaient également un effet faible, mais significatif sur l'intériorisation des symptômes lors du suivi post-test et à court terme.</p> <p>Pour les symptômes extériorisés, une pente décroissante a été observée lors du suivi post-test, sans atteindre le seuil de signification. Les interventions préventives ciblant les enfants de parents atteints de troubles mentaux ont montré non seulement une réduction significative de l'incidence de la maladie mentale chez les enfants, mais également une diminution des symptômes d'intériorisation dans l'année suivant l'intervention.</p> <p>Il a été enseigné aux familles comment identifier les signes de la problématique du parent et comment réduire leurs impacts. L'entraînement aux habiletés des parents mettait l'accent sur l'amélioration de la communication, les échanges de comportements positifs et les habiletés de résolution de problème.</p> <p>La plupart des interventions étaient basées sur des approches de la thérapie cognitivo-comportementale et des techniques psychoéducatives, soit à la maison ou en clinique. Les résultats de la méta-analyse ont montré que ces interventions avaient des impacts sur le risque de développer des problématiques de santé mentale chez les enfants, avec une réduction de 47% du risque. De plus, les interventions préventives (en</p>

		<p>comparaison avec tout groupe contrôle) avaient un effet positif significatif sur les symptômes internalisés après l'intervention durant la première année.</p> <p>À travers l'analyse des 17 études, nous avons trouvé des preuves des effets positifs des interventions préventives chez les enfants de parents présentant un trouble mental, avec une diminution du risque d'apparition de troubles mentaux chez les enfants et de symptômes internalisés.</p>
<p>Interventions to improve the experience of caring for people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis (Yesufu-Udechuku et al., 2015)</p>	<p>Principale</p>	<p>Les données suggèrent que l'expérience de soin des proches aidants s'améliorait après les interventions psychoéducatives ainsi qu'après les groupes de support.</p> <p>La psychoéducation avait des effets bénéfiques sur la détresse psychologique plus de 6 mois après l'intervention, mais pas directement après.</p> <p>Les interventions de soutien avaient des effets bénéfiques sur la détresse psychologique à la fin de l'intervention, tout comme la bibliothérapie de résolution de problèmes; ces effets ont été maintenus au suivi.</p> <p>La qualité des données était principalement basse et très basse. Les données de la combinaison de ces interventions ainsi que pour l'autoassistance et l'autogestion n'étaient pas concluantes.</p> <p>Les interventions destinées aux proches aidants semblaient améliorer l'expérience de soins et la qualité de vie et réduire la détresse psychologique des personnes qui s'occupent de personnes atteintes de maladie mentale grave, et ces avantages peuvent être obtenus lors du premier épisode psychotique. Les interventions destinées aux proches aidants devraient être considérées comme faisant partie des services intégrés offerts aux personnes souffrant de problèmes de santé mentale graves.</p> <p>Malgré les lacunes dans les preuves sous-jacentes, les résultats suggèrent que les interventions psychosociales visant à aider les proches aidants peuvent mener à des améliorations au niveau de l'expérience de la proche aidance et la qualité de vie ainsi que la réduction du fardeau et de la détresse psychologique chez les aidants.</p>

		<p>Parmi toutes les interventions rapportées dans les études, il n'a pas été possible de déterminer avec certitude quelles interventions spécifiques étaient supérieures. Les preuves proviennent d'études sur les aidants de personnes vivant avec une maladie mentale sévère, incluant les troubles du spectre de la schizophrénie et la bipolarité. Il existe de plus en plus de preuves qu'appliquer ces interventions tôt dans le développement de la maladie a des effets bénéfiques pour les aidants.</p>
	S-Q 1	N/A
	S-Q 2	N/A
	S-Q 3	N/A
<p>Effectiveness of psychoeducational interventions for family carers of people with psychosis: A systematic review and meta-analysis (Sin et al., 2017)</p>	Principale	<p>Les interventions psychoéducatives pour les aidants familiaux de personnes vivant avec un trouble psychotique sont efficaces pour améliorer l'adhérence au traitement et prévenir les rechutes. La question à savoir si les proches aidants bénéficient de ces interventions a été peu explorée. Ainsi, cette revue systématique a investigué l'efficacité de la psychoéducation pour améliorer les résultats chez les proches aidants, et modérateurs potentiels du traitement.</p> <p>Après l'intervention, les résultats étaient ambigus pour le bien-être des soignants. À l'inverse, la psychoéducation était supérieure pour réduire les morbidités globales des soignants, le fardeau perçu, les expériences de soins négatives et les émotions exprimées. Le manque de données disponibles a empêché une méta-analyse des résultats au-delà du suivi à court terme. La régression n'a révélé aucune association significative entre la modalité d'intervention, la durée ou le temps de contact et les résultats. D'autres recherches devraient se concentrer sur l'amélioration des résultats des soignants à plus long terme et sur l'identification des facteurs permettant d'optimiser le design des interventions.</p> <p>La psychoéducation a montré un effet significatif, bien que faible, en comparaison avec les soins usuels, sur l'amélioration de la morbidité globale des aidants, comme une mesure indirecte du bien-être des aidants. Davantage de données en lien avec les impacts sur la proche aide étaient disponibles. Les résultats ont montré un petit effet global significatif de la psychoéducation sur l'évaluation négative des soignants en lien avec leurs expériences de soins, le fardeau perçu ainsi que sur les connaissances en lien avec la psychose et la gestion de la maladie.</p>

		<p>Il est à noter que la majorité des interventions incluaient un élément de groupe permettant aux aidants d'échanger leurs expériences et leur support avec des pairs.</p> <p>Il n'existe actuellement aucune preuve découlant des quelques études incluses dans cette revue indiquant toute association entre les facteurs d'intervention préspecifiés (durée, temps de contact, utilisation d'un format de groupe ou autre) et l'effet chez les aidants.</p> <p>Les interventions réalisées uniquement via des réunions de groupe en présence étaient les plus utilisées (k = 19, 59%), et lorsqu'on calcule le nombre d'interventions qui incorporent un élément de groupe, 6 études supplémentaires étaient incluses (78% de toutes les études).</p> <p>Les premières indications sont que les taux de recrutement et de rétention sont comparables entre les interventions en face à face et en ligne.</p> <p>Cette preuve peut suggérer que les interventions psychoéducatives sont populaires et largement adaptables à différents milieux partout à travers le monde et que la psychoéducation pour les aidants pourrait être bénéfique pour ceux prenant soin d'une personne vivant avec un trouble psychotique, d'un premier épisode psychotique à la schizophrénie à long terme.</p> <p>Les résultats de la revue indiquent que la psychoéducation permet d'augmenter les connaissances des aidants en lien avec la santé mentale, l'appréciation de l'expérience de proche aidance, la perception du fardeau et le support émotionnel.</p>
	S-Q 1	N/A
	S-Q 2	N/A
	S-Q 3	N/A
Family intervention for caregivers of people with recent-onset	Principale	Le but était d'examiner systématiquement les données sur l'efficacité des interventions familiales pour les proches aidants de personnes présentant un trouble psychotique d'apparition récente par rapport aux soins psychiatriques habituels. Un objectif secondaire était de comparer directement les effets de différents types d'interventions familiales.

<p>psychosis: A systematic review and meta-analysis (Ma et al., 2018)</p>	<p>En comparaison aux soins psychiatriques habituels, l'intervention familiale a été plus efficace pour réduire le fardeau des soins sur toutes les périodes de suivi. L'intervention familiale était également supérieure aux soins habituels en ce qui concerne l'expérience de proche aidance à court terme et l'amélioration de l'utilisation du soutien formel et du fonctionnement familial sur le suivi à long terme. Le support mutuel était plus efficace que la psychoéducation pour améliorer le fonctionnement familial lorsque mesuré 1 à 2 ans après l'intervention, mais avait des effets équivalents sur l'utilisation des services de soutien formels.</p> <p>Cette revue fournit des preuves que l'intervention familiale est efficace pour les proches aidants de personnes ayant un trouble psychotique d'apparition récente, en particulier pour le fardeau des soins où les effets positifs sont renforcés au fil du temps.</p> <p>En comparaison avec les soins psychiatriques usuels, les interventions destinées à la famille ont montré des effets significativement meilleurs sur le fardeau de soins, et ce, à tous les moments de suivi. Ces effets positifs augmentaient au fil du temps, avec les plus grands effets observés entre 12 et 24 mois. Inversement, les effets des interventions destinées à la famille ont seulement été observés à court terme. Il a aussi été trouvé que les interventions destinées à la famille étaient supérieures aux interventions régulières pour améliorer l'utilisation des services de support formels, mais les impacts des interventions ne sont pas statistiquement significatifs avant au moins 1 an après la fin des interventions.</p> <p>Les approches d'intervention adoptées par les études incluses dans cette revue étaient principalement le support mutuel et la psychoéducation. Le contenu des interventions impliquait l'enseignement de connaissances en lien avec la psychose, la pratique d'habiletés d'adaptation et le partage entre pairs.</p> <p>Même si les revues actuelles montrent de grands effets positifs des interventions destinées à la famille sur le fardeau de la proche aidance, les impacts de ces interventions sur le fonctionnement familial sont très petits et ceux-ci ne se produisent pas avant 1 an post-intervention.</p> <p>Cette revue fournit des preuves que les interventions destinées à la famille sont efficaces pour les proches aidants de personnes vivant avec une psychose d'apparition récente, notamment sur le fardeau de la proche aidance sur lequel les effets positifs augmentent avec le temps.</p>
--	--

	S-Q 1	N/A
	S-Q 2	N/A
	S-Q 3	N/A

ANNEXE B

GUIDE D'ENTREVUE POUR LES GROUPES DE DISCUSSION AVEC LES INTERVENANTS

Préambule

Bonjour, j'espère que vous allez bien. Je m'appelle Naomie et je suis étudiante à la maîtrise en ergothérapie à l'UQTR. Je suis également assistante de recherche sur ce projet, ce pourquoi je suis avec vous aujourd'hui.

J'aimerais d'abord vous souhaiter la bienvenue à ce groupe de discussion et vous remercier d'avoir accepté de participer au projet « Les meilleures pratiques à portée de main (...) », dont le but est de soutenir le développement pour et par le Réseau Avant de Craquer d'un programme de formation continue multi-composantes (formations CASR, communauté de pratique, Webinaires, etc.), tenant compte des données probantes, du contexte de pratique en milieux communautaires et des expertises et réalités des différentes associations et régions du Québec.

J'aimerais aussi vous rappeler que cette discussion est enregistrée et que vous pouvez choisir à n'importe quel moment de vous en retirer, sans avoir à fournir d'explications. Même si votre participation est encouragée, il n'est pas obligatoire de répondre à toutes les questions. De plus, il n'y a pas de bonnes ni de mauvaises réponses.

Il est par ailleurs souhaité que vous conserviez la confidentialité des échanges et des noms des participants à la suite de cette discussion.

Tout au long de cette rencontre, nous discuterons d'interventions psychosociales. Afin de s'assurer que nous ayons une interprétation commune de ce terme, je crois qu'il est pertinent de vous expliquer à quoi il fait référence dans le cadre de cette étude. Ainsi, le terme « intervention psychosociale » sera aujourd'hui utilisé pour référer à l'ensemble des stratégies d'intervention utilisées par un intervenant pour accompagner les personnes dans leur cheminement pour les aider à résoudre les difficultés ciblées.

Avant de débiter les échanges, je suggère que nous nous présentions à tour de rôle.

Section 1 : Portrait des interventions psychosociales offertes

1. Selon vous, quelles sont les interventions psychosociales les plus offertes aux proches d'une personne vivant avec une problématique de santé mentale?
Reformulation : Quels sont selon vous stratégies ou les outils les plus utilisés par les intervenants pour apporter du soutien aux proches qu'ils rencontrent?
2. Offrez-vous personnellement ou dans votre organisme ces interventions?

Section 2 : Expertise des associations membres du Réseau Avant de Craquer

1. Selon vous, avec quelles interventions les intervenants se sentent-ils le plus à l'aise lorsqu'ils rencontrent des proches?
Reformulation : Quelles stratégies ou quels outils les intervenants sont-ils le plus à l'aise d'utiliser?
2. Selon vous, avec quelles interventions les intervenants se sentent-ils le moins à l'aise lorsqu'ils rencontrent des proches?
Reformulation : Quelles stratégies ou quels outils les intervenants sont-ils le moins à l'aise d'utiliser?

Section 3 : Enjeux et besoins de formation

1. On connaît bien la réalité des organismes communautaires, mais au-delà du manque d'argent et de temps, que manque-t-il aux intervenants pour que leurs interventions répondent encore mieux aux besoins des proches qu'ils rencontrent?
Reformulation : Mis à part le financement et le temps, de quoi auraient-ils besoin pour que leurs interventions soient encore plus adaptées aux besoins des proches qu'ils rencontrent?
 - 1.1. Relance : Considérant ces enjeux, quels outils, quelles formations ou quelles nouvelles connaissances pourraient leur être utiles?
Reformulation : Quels outils ou quelles formations pourraient aider les intervenants à surmonter les enjeux identifiés?

Section 4 : Réalité des jeunes proches aidants

Dans cette section, les questions seront sensiblement les mêmes que celles qui viennent de vous être posées, mais porteront plus spécifiquement sur l'intervention auprès de jeunes proches aidants. Par jeune proche, nous entendons toute personne âgée entre 12 et 29 ans qui apporte du soutien à une personne vivant avec une problématique de santé mentale.

1. Selon vous, de quelle manière les interventions offertes diffèrent-elles lorsqu'un intervenant rencontre des jeunes proches? Comment expliquez-vous ces différences?

Reformulation : Les intervenants utilisent-ils les mêmes stratégies ou les mêmes outils avec des jeunes proches? Si non, comment ces stratégies ou outils sont-ils différents?

2. Selon vous, avec quelles interventions les intervenants se sentent-ils le plus et le moins à l'aise lorsqu'ils interviennent auprès de jeunes proches?

Reformulation : 1) Quelles stratégies ou quels outils les intervenants sont-ils le plus à l'aise et 2) le moins à l'aise d'utiliser avec des jeunes proches?

3. À l'exception du temps et de l'argent, quels sont les enjeux rencontrés par les intervenants lorsqu'ils interviennent auprès de jeunes proches et quelles connaissances, outils et/ou formation pourraient leur être utiles pour répondre encore mieux à leurs besoins?

Reformulation : Quelles difficultés rencontrent les intervenants lorsqu'ils interviennent avec des jeunes proches et de quoi auraient-ils besoin pour que leurs interventions soient encore plus adaptées à leurs besoins?

Section 5 : Réalité des proches de jeunes

Dans cette dernière section, il s'agira de répondre à une seule question traitant plus spécifiquement de l'intervention auprès de proches de jeunes vivant avec une problématique de santé mentale, ces jeunes étant âgés entre 12 et 29 ans.

1. Selon vous, de quelle manière les interventions offertes diffèrent-elles lorsqu'un intervenant rencontre des proches de jeunes vivant avec une problématique de santé mentale? Comment expliquez-vous ces différences?

Reformulation : Les intervenants utilisent-ils les mêmes stratégies ou les mêmes outils avec des proches de jeunes? Si non, comment ces stratégies ou outils sont-ils différents?

ANNEXE C

GUIDE D'ENTREVUE POUR LE GROUPE DE DISCUSSION AVEC LES JEUNES PROCHES AIDANTS

Préambule

Bonjour, j'espère que vous allez bien. Je m'appelle Naomie et je suis étudiante à la maîtrise en ergothérapie à l'UQTR. Je suis également assistante de recherche sur ce projet, ce pourquoi je suis avec vous aujourd'hui.

J'aimerais d'abord vous souhaiter la bienvenue à ce groupe de discussion et vous remercier d'être ici avec moi ce soir.

J'aimerais aussi vous rappeler que cette discussion est enregistrée et que vous pouvez choisir à n'importe quel moment de vous en retirer, sans avoir à fournir d'explications. Même si votre participation est encouragée, il n'est pas obligatoire de répondre à toutes les questions. De plus, il n'y a pas de bonnes ni de mauvaises réponses.

Avant de débiter les échanges, je suggère que nous nous présentions à tour de rôle.

Section 1 : Besoins

1. Selon vous, quels sont les besoins principaux des jeunes proches aidants d'une personne vivant avec une problématique de santé mentale?
2. Croyez-vous que les besoins des jeunes proches aidants diffèrent de ceux d'aidants plus âgés? Si oui, comment expliquez-vous ces différences?

Reformulation : En tant que jeune proche aidant, croyez-vous que vos besoins soient les mêmes que ceux de proches aidants plus âgés? Si non, comment sont-ils différents?

Section 2 : Services de soutien

1. Selon vous, quels sont les services les plus utilisés par les jeunes proches aidants?
2. Utilisez-vous personnellement ces services? Si oui, pour quelles raisons les utilisez-vous?

Section 3 : Réponse aux besoins

1. Selon vous, les besoins des jeunes proches aidants sont-ils comblés?
2. Croyez-vous que les services les plus utilisés par les jeunes proches aidants soient ceux qui répondent le mieux à leurs besoins?
 - 2.2 Relance : À quels besoins et de quelle manière ces services répondent-ils?
3. Selon vous, les jeunes proches aidants ont-ils des besoins insatisfaits? Si oui, lesquels?

Reformulation : Croyez-vous que les jeunes proches aidants ont des besoins qui ne sont pas comblés actuellement? Si oui, lesquels?
4. Comment serait-il possible, selon vous, de mieux répondre aux besoins des jeunes proches aidants?

Reformulation : À quels services devraient-ils avoir accès ou quels services devraient-ils utiliser afin que leurs besoins soient mieux comblés?