

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

EXPÉRIENCE D'ACCOMPAGNEMENT DES PROCHES AIDANTS LORS
D'UN PREMIER ÉPISODE DE DÉPRESSION MAJEURE

ESSAI

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE

AU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR

MARJOLAINE GASCON DEPATIE

AVRIL 2022

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cet essai doctoral se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.04-2020). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Je tiens d'abord à souligner le soutien inconditionnel de plusieurs personnes qui me sont chères et sans qui l'aboutissement de ce long projet n'aurait pas été possible. D'abord, mes grandes amies, des premiers cours au baccalauréat jusqu'aux études doctorales qui se sont échelonnées sur.... trop d'années : Marjolaine et Catherine. Merci à vous pour vos encouragements et surtout, pour votre confiance inébranlable. Vous êtes toutes deux, à votre manière, de magnifiques exemples de persévérance, de résilience et de détermination. Merci à tous mes collègues qui ont choisi une voie particulière ; la psychologie communautaire. Les valeurs que vous soutenez et défendez, votre implication et vos réflexions contribuent à bâtir une société à laquelle je suis fière d'appartenir. Merci aussi à tous ceux qui ont donné du temps et qui ont partagé généreusement leur expérience avec moi. À tous ceux qui ont traversé des moments difficiles, à tous ceux qui les ont soutenus, merci d'avoir accepté de contribuer à la recherche en santé mentale. J'admire votre courage et votre volonté à surmonter les épreuves de la vie.

Une reconnaissance particulière revient à l'organisme Relief (Revivre), et plus spécifiquement à Jean-Rémy Provost. Tu m'as permis de me développer et de m'épanouir en tant qu'intervenante et psychologue communautaire. Surtout, tu m'as encouragée de toutes les manières possibles et toujours avec bienveillance. J'ai tant appris des personnes que j'ai côtoyées à Revivre, cet organisme sera toujours tatoué sur mon cœur.

Merci à ma mère, sans qui la conciliation travail/famille/études aurait simplement été impossible. La constance de ta disponibilité a fait toute la différence et la portée de ton dévouement est incalculable.

Bien que tant de personnes ont joué un rôle clé dans la réalisation de cet essai, deux personnes ont été des phares dans ce parcours jalonné de hauts et de bas. Janie, tu as été plus qu'une directrice, tu as été une source constante de motivation. Tu as fait preuve d'indulgence quand j'en avais besoin et trouvé des manières astucieuses de m'encourager. L'énergie et l'intelligence que tu dévoues pour soutenir les personnes et les communautés qui en ont le plus besoin et qui sont si souvent mises à l'écart sont des contributions inestimables pour notre collectivité. Tu es une personne exceptionnelle pour qui j'aurai toujours le plus grand des respects et je me considère privilégiée d'avoir eu la chance d'être accompagnée par toi dans cette aventure. Je vais tenter de cultiver les magnifiques valeurs que tu m'as inculquées tout au long de mon parcours professionnel.

Bruno, mon amour, tu as enduré avec tant de patience l'effet de mes nombreux projets sur nos vies. Tu m'as encouragée, écoutée, conseillée, tu as relu tous mes textes parfois jusqu'aux petites heures de la nuit. Tu m'as permis de me surpasser alors qu'il y avait tant de bonnes raisons d'abandonner. Ton humanisme, ton intelligence et ta bienveillance m'ont permis de progresser dans toutes les sphères de ma vie. Cet essai, ce diplôme, te reviennent en grande partie, et voir la fierté dans tes yeux est ma plus belle récompense. Je t'aime.

Et à vous trois, mes petites boules d'amour et d'énergie, vous me poussez tous les jours à être une meilleure personne. Mila, Éli et Sacha, je vous promets de tout faire, tout au long de vos vies, pour vous aider dans vos projets, comme d'autres l'ont fait pour moi. Vous êtes mon plus beau projet !

DÉDICACE

À Bruno, Mila, Éli et Sacha

"Vis comme si tu devais mourir demain. Apprend comme si tu devais vivre toujours".

Mahatma Gandhi

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX.....	iv
LISTE DES FIGURES.....	v
RÉSUMÉ	vi
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I RECENSION DES ÉCRITS	3
1.1 La dépression.....	3
1.1.1 Les facteurs de risque.....	4
1.1.2 Le diagnostic et les traitements.....	5
1.2 Le soutien social.....	6
1.2.1 Les effets de soutien social sur la santé mentale.....	7
1.2.2 Les effets du soutien social sur le rétablissement	8
1.3 les proches aidants.....	10
1.3.1 Le fardeau	11
1.3.2 Les bénéfiques.....	15
1.3.3 Les besoins.....	18
1.4 Les limites des études existantes	20
1.5 Les positions paradigmatiques	21
1.5.1 L’approche écologique.....	21
1.5.2 La psychologie positive	24
1.5.3 La démarche qualitative.....	25
1.5.4 Les valeurs communautaires.....	26
1.6 Les objectifs de la recherche	27
CHAPITRE II EXPÉRIENCE DES PROCHES AIDANTS D’UNE PERSONNE VIVANT UN PREMIER ÉPISODE DE DÉPRESSION MAJEURE (article scientifique)	28

2.1	Résumé	30
2.2	L'introduction.....	31
2.3	Les objectifs	34
2.4	La méthode	34
2.4.1	Le devis et le recrutement	34
2.4.2	La collecte de données	35
2.4.3	L'analyse des données	35
2.5	Les résultats	36
2.5.1	Les défis rencontrés	37
2.5.2	Les aspects positifs de l'expérience	41
2.5.3	Les besoins des proches	44
2.6	La discussion	48
2.7	La conclusion	53
2.7.1	Les remerciements	53
2.7.2	Les conflits d'intrêts et le financements	53
2.8	Références	54
CHAPITRE III DISCUSSION GÉNÉRALE		60
3.1	Les proches ont besoin de soutien.....	61
3.1.1	Le rôle des proches est exigeant	61
3.1.2	Le manque de soutien peut nuire	63
3.1.3	Les proches aidants ont un grand potentiel.....	64
3.2	Les freins à l'application des meilleures pratiques	65
3.2.1	La surcharge de travail.....	67
3.2.2	Les enjeux de confidentialité	68
3.3	Les pistes de solution	72
3.4	Les limites et les forces de l'étude	74
3.5	Les pistes de recherches futures	75
CONCLUSION.....		77
APPENDICE A ÉTHIQUE ET CONSENTEMENT		79
A.1	Éthique	80

A.2 Confirmations de l’approbation à l’éthique	81
A.3 Présentation du projet aux personnes vivant un premier épisode de dépression majeure	84
A.4 Présentation du projet aux proches aidants	86
A.5 Formulaire de consentement pour les personnes vivant un premier épisode de dépression majeure	88
A.6 Formulaire de consentement pour les proches aidants.....	93
APPENDICE B INSTRUMENT DE MESURE.....	97
B.1 Canevas d’entretien pour les proches aidants.....	98
RÉFÉRENCES.....	102

LISTE DES TABLEAUX

Tableau	Page
2.1 Caractéristiques des proches aidants	38
2.2. Synthèse des résultats	48

LISTE DES FIGURES

Figure	Page
1.1 Niveaux d'analyse écologique en psychologie communautaire.....	23

RÉSUMÉ

Cet essai aborde l'expérience des proches aidants de personnes vivant un premier épisode de dépression majeure. Trois objectifs spécifiques ont été ciblés, soit d'identifier les défis, les aspects positifs et les besoins qui découlent du rôle de ces proches aidants. Pour répondre aux objectifs de recherche, une approche qualitative a été utilisée et quinze proches aidants ayant été reconnus comme étant la personne (non professionnelle) la plus significative au processus de rétablissement ont été rencontrés. Ceux-ci ont accepté de participer à une entrevue semi-structurée dans les locaux de l'Université du Québec à Montréal ou à leur domicile. L'analyse thématique effectuée dévoile que la quasi-totalité des participants ont été en mesure de nommer des aspects tant positifs (croissance personnelle, consolidation des relations) que négatifs (affects négatifs, redéfinition de la relation avec la personne soutenue, adaptation au rôle). Parmi les besoins des proches les plus saillants, ne pas être la seule source de soutien, recevoir du soutien (formel et informel) et respecter ses propres limites sont des éléments qui peuvent contribuer à faciliter leur rôle. Les proches bénéficieraient aussi d'accompagnement et d'informations valides puisqu'un bon nombre d'entre eux ont manifesté des idées préconçues ou des préjugés envers la maladie mentale et la dépression, ce qui peut entraîner des répercussions négatives pour eux-mêmes, d'abord, mais aussi pour la personne en rétablissement. L'expérience de ces proches est similaire à celle d'autres proches de personne vivant avec des problèmes de santé mentale, y compris les troubles catégorisés comme étant sévères et persistants. Davantage de recherches sont nécessaires afin de mieux comprendre la réalité des proches qui accompagnent ceux qui vivent avec les problèmes de santé mentale les plus fréquents, telle que la dépression. Non seulement les répercussions de leur rôle semblent tout aussi importantes que pour les autres proches, mais ils sont souvent négligés, tant en recherche qu'en contexte d'intervention, et ce bien qu'ils représentent une large proportion des aidants. Cet essai illustre l'importance d'apporter des changements majeurs afin d'améliorer significativement la reconnaissance et le soutien qui est offert aux proches aidants de personnes vivant un épisode de dépression majeure.

Mots clés : Dépression, proche aidant, défis, expériences positives, besoin.

INTRODUCTION

Au Québec, la dépression est le trouble mental le plus répandu (Baraldi, Joubert et Bordeleau, 2015). La famille et les proches sont souvent l'une des principales sources de soutien pour les personnes qui traversent un épisode de dépression. Bien que ce soutien soit crucial pour la personne en rétablissement, le rôle de proche aidant n'est pas aisé et peut s'accompagner de stress et d'un certain sentiment de fardeau. L'expérience n'est toutefois pas toujours entièrement négative, puisque les proches aidants peuvent en retirer certains bénéfices, tels que la croissance personnelle et l'augmentation de la confiance en soi (Veltman, Cameron et al., 2002). À l'heure actuelle, la majorité des études s'intéressent aux proches de personnes vivant avec un trouble mental sévère et persistant et très peu ont examiné la réalité des proches d'une personne traversant un premier épisode de dépression majeure. Dans la présente étude, quinze proches aidants identifiés comme étant la personne (non professionnelle) la plus significative au rétablissement d'une personne traversant un premier épisode de dépression majeure ont pris part à une entrevue semi-structurée. À l'aide d'une méthode d'analyse thématique, les défis, les expériences positives et les besoins des proches les plus saillants ont été identifiés.

Cet ouvrage présente d'abord, dans son premier chapitre, une recension de la littérature entourant la dépression, le soutien social et le rôle des proches aidants, ainsi que le cadre théorique et les questions de recherche. L'article, qui sera publié dans la Revue québécoise de psychologie, est ensuite exposé dans son entièreté au chapitre 2, incluant une présentation exhaustive des résultats. Finalement, le dernier chapitre se consacre à la discussion générale. À la lumière des nombreux défis et besoins identifiés et en admettant que l'apport des proches soit indispensable, les

freins à l'application de mesures qui permettraient de réduire leur fardeau sont identifiés et des pistes de solutions sont proposées. Aussi, ce troisième et dernier chapitre expose les limites de l'étude et les pistes de recherches futures. Des informations plus détaillées concernant les dimensions éthiques de l'étude sont présentées à l'Appendice A, tandis que les instruments de mesure sont disponibles à l'Appendice B.

CHAPITRE I

RECENSION DES ÉCRITS

1.1 La dépression

La dépression majeure est un trouble mental qui peut miner sévèrement la qualité de vie de ceux qui en souffrent (Sivertsen, Bjørklø et al., 2015). Elle cause une détresse qui compromet le fonctionnement global d'une personne en entraînant une humeur dépressive et/ou une perte d'intérêt et de plaisir dans les activités quotidiennes, presque tous les jours pour une majeure partie de la journée (Association Américaine de Psychiatrie (APA), 2013). Au moins cinq des symptômes suivants complètent le portrait clinique, soient des changements de l'appétit et/ou du poids (perte ou gain), de l'insomnie ou de l'hypersomnie, de l'agitation ou un ralentissement psychomoteur, de la fatigue et/ou une perte d'énergie, un sentiment de culpabilité et une diminution de l'estime de soi, des difficultés de concentration, de l'indécision et parfois des idées ou des comportements suicidaires (APA, 2013). La dépression est l'une des premières causes d'incapacité dans le monde (Disease and Injury Incidence and Prevalence Collaborators, 2018) et 11,3% de la population canadienne en souffrira au moins une fois dans sa vie, dont 4,7% en 2012. Ces données en font le trouble mental le plus prévalent, et ce, de manière assez stable ces dernières décénies (Lam, McIntosh et al., 2016; Patten, William et al., 2015; Pearson, Janz et al., 2013).

Plusieurs facteurs sont susceptibles d'augmenter le risque qu'une personne développe une dépression au cours de sa vie.

1.1.1 Les facteurs de risque

Les facteurs de risque de la dépression sont complexes et la plupart des modèles explicatifs suggèrent une interaction entre des facteurs sociaux, psychologiques et biologiques. Bien que ce relevé ne soit pas exhaustif, voici quelques éléments qui sont associés à une plus grande probabilité de développer une dépression. D'abord, elle touche davantage les jeunes adultes et les femmes, avec une incidence 1,7 fois plus élevée que pour les hommes (APA, 2013; Baxter, Scott et al., 2014; Whiteford, Degenhardt et al., 2013). Plus de 80% des personnes qui répondent aux critères de la dépression ont vécu un événement de vie majeur ou du stress prolongé avant l'apparition du trouble (Brown et Harris, 1989). Ainsi, même si un stress mineur ou imaginaire pourrait déclencher un épisode dépressif chez des personnes qui ont des biais cognitifs particuliers (Foland-Ross & Gotlib, 2012), la grande majorité des épisodes serait tout de même déclenchés par des stressseurs ou des événements graves, principalement ceux ayant un effet direct sur les relations interpersonnelles (Conway, Hammen et al., 2012; Hammen, 2018).

Parmi les facteurs qui accroissent le risque de développer un épisode de dépression, on retrouve aussi le fait d'être exposé à des conditions de vie difficiles en bas âge, cette adversité augmentant la sensibilité au stress (Hammen, Henry et al., 2000; McLaughlin, Kubzansky et al., 2010). De plus, les enfants dont un parent, particulièrement la mère, a vécu un ou des épisodes dépressifs, ont près de 40% plus de risque de développer un trouble dépressif avant l'âge de 20 ans (Beardslee & Versage, 1998). D'autres enjeux sur le plan des relations interpersonnelles peuvent également contribuer à l'émergence de la dépression, tels que le fait de vivre dans un milieu familial dysfonctionnel, d'avoir des difficultés dans différents rôles sociaux

(Djernes, 2006; Hammen, 2018), ou de vivre seul ou d'être célibataire (Santini, Koyanagi et al., 2015). Finalement, dans une revue systématique incluant 51 études portant sur les relations sociales et la dépression (Santini, Koyanagi et al., 2015), il est rapporté que le soutien social a une influence considérable sur la santé mentale et le bien-être. Le niveau de soutien social perçu, qui est la variable la plus utilisée (35 des 51 études), est positivement corrélé avec un effet protecteur contre la dépression, alors qu'un niveau plus faible serait un facteur de risque et/ou de maintien.

1.1.2 Le diagnostic et les traitements

Environ la moitié des personnes âgées de 15 ans et plus qui présentent des symptômes compatibles avec un trouble de l'humeur (incluant les troubles dépressifs ou bipolaires selon les critères WHO-CIDI) ne sont pas diagnostiquées par un professionnel de la santé (Pelletier, O'Donnell et al., 2017). Les adolescents et les jeunes adultes seraient les moins enclins à aller chercher de l'aide, principalement parce qu'ils préfèrent se débrouiller seuls, n'ont pas confiance au système ou encore par crainte d'être stigmatisés (Rickwood, Deane et al., 2007; Stuart, Patten et al. 2014). L'efficacité des traitements varie en fonction de la sévérité de la dépression et de certaines caractéristiques et préférences personnelles. Sommairement, les traitements recommandés pour la dépression légère sont la psychoéducation, l'autogestion et les traitements psychologiques tels que la psychothérapie cognitive-comportementale ou interpersonnelle (National Institut Of Health and Care Excellence, 2009; Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2019). Pour la dépression modérée à sévère, la pharmacothérapie ou mieux, une combinaison de pharmacothérapie et de psychothérapie serait à privilégier (Kennedy, Lam et al. 2016; Parikh, Quilty et al., 2016).

Il est estimé qu'environ 50% des épisodes dépressifs sont brefs et se résorbent en moins de trois mois et que 80% amorceront le processus de rétablissement dans les 12

mois suivant l'apparition des premiers symptômes (APA, 2013; Lam, McIntosh et al., 2016). La dépression se caractérise toutefois par une forte récurrence : 37 % vivront une rechute dans la première année suivant leur rémission et cette proportion atteint 85 % dans les quinze années suivant le premier épisode (Frank, Kupfer et al., 1990; Hardeveld, Spijker et al., 2010; Kupfer, Perel et al., 1992). Le risque lié à la récurrence est supérieur pour les personnes qui sont jeunes lors de l'apparition du premier épisode ou pour qui le premier épisode est considéré comme étant sévère (APA, 2013). La persistance des symptômes, même pour les épisodes légers, est aussi un fort prédicteur de la récurrence (APA, 2013) et de la rechute (Paykel, 2008). Dix mois suivant la rémission, 76% des personnes qui vivent avec des symptômes résiduels vivront une rechute, contre 25% pour ceux qui n'en avaient pas (Paykel, 2008). La rechute survient aussi trois fois plus rapidement que pour ceux vivant sans symptôme résiduel (Judd, Akiskal et al. 1998). Une méta-analyse portant sur huit études relève que, suivant un traitement pharmacologique, la psychothérapie permet de réduire de plus de 20% le risque de rechute (Parikh, Quilty et al., 2016). Outre ces traitements, des facteurs sociaux peuvent aussi influencer l'évolution clinique de la dépression, négativement dans le cas des stigmas (Girma, Möller-Leimkühler et al., 2014; Ong, Ibrahim, et al., 2016; Fernando, Deane et al., 2017.) ou positivement dans le cas du soutien social (Badby, Ryder et al., 2002; Van Den Brink, Schutter et al., 2018).

1.2 Le soutien social

Au-delà des traitements, le soutien social offert par l'entourage (famille, amis, collègues) a un effet largement positif sur le rétablissement de la dépression. Les personnes qui rapportent en recevoir davantage, en quantité et en qualité, sont celles dont les symptômes s'améliorent le plus et qui répondent le plus favorablement aux traitements cliniques (Badby, Ryder et al., 2002; Van Den Brink, Schutter, et al., 2018). De nombreux auteurs ont travaillé sur le concept du soutien social (Langford,

Bowsher et al., 1997). Selon Bozzini et Tessier (1985), il serait le résultat de l'intégration de l'individu dans différents réseaux qui lui fournissent un appui (cognitif, normatif, affectif et matériel). C'est une variété de ressources utilisables pour faire face aux difficultés de la vie. Il est généralement entendu que le soutien social est un construit qui réunit plusieurs dimensions, dont le type de soutien social, sa source et ses effets sur la personne qui le reçoit ainsi que l'évaluation subjective qu'elle en fait (Cutrona & Russell, 1990; Nath, Borkowski et al., 1991).

Le soutien social peut être analysé selon sa structure ou sa fonction. Le soutien social structurel comprend la quantité, la densité et la fréquence des contacts avec le réseau social (Lett, Blumenthal et al., 2005). Le soutien social fonctionnel, quant à lui, réfère à la qualité des ressources disponibles ainsi qu'à la perception de l'individu concernant l'accomplissement de certaines fonctions par ses proches dont quatre font généralement consensus: (1) le soutien cognitif (ou informationnel) qui se traduit par la transmission de conseils ou d'informations pour répondre à un besoin ou comprendre et gérer des événements problématiques (Bozzini & Tessier, 1985; Cohen & Wills, 1985) (2) le soutien normatif (ou affirmatif) qui provient de la validation et de l'approbation; (3) le soutien affectif (émotif ou d'estime) qui fait référence aux échanges à propos des émotions vécues par la personne, à la compréhension empathique et aux encouragements (Wills & Fegan, 2001); et (4) le soutien matériel (concret, instrumental ou tangible) qui représente l'aide matérielle ou financière et le fait de rendre des services tangibles (Wills & Fegan, 2001).

1.2.1 Les effets de soutien social sur la santé mentale

Les mécanismes permettant d'expliquer les effets bénéfiques du soutien social sont complexes. Deux théories ont été mises à l'épreuve et sont largement documentées dans la littérature, soit l'effet direct et l'effet tampon. La théorie de l'effet direct

montre que le soutien social a un effet bénéfique sur le bien-être et la santé, sans égard aux stressseurs auxquels l'individu est soumis. Par exemple, le soutien social permet d'améliorer l'humeur (Salter, Foler et al., 2010; Sarason, Sarason, & Pierce, 1994; Williamson et O'Hara, 2017) et a une influence positive sur la santé (Caron, 1996). Inversement, le fait d'être isolé socialement et d'avoir peu de soutien aurait un effet négatif, comme sur les taux de mortalité, et ce particulièrement pour les hommes (Berkman et Syme, 1985; Holt-Lunstad, Smith, et al., 2010).

La théorie de l'effet tampon (ou modèle d'atténuation du stress) propose que le soutien social protège contre l'effet négatif du stress, c'est-à-dire qu'il a un effet positif sur la santé uniquement lorsque survient un événement ou une situation particulièrement stressante (Cohen, Gottlieb et al., 2000). Puisque le stress a un impact négatif sur la santé et rend plus vulnérable à la dépression (Brown & Harris, 1989; Shields, 2006), et que le soutien social a un effet modérateur sur celui-ci, il influence indirectement le bien-être et la santé des individus. En ce sens, des études soulignent que le soutien social aide à prévenir ou à diminuer la détresse psychologique lors de périodes de stress (Sarason, Sarason et al., 1997; Thoits, 2011). Ainsi, c'est lors des étapes difficiles de la vie que le soutien de l'entourage nous protégerait davantage. Bien que cette dernière théorie semble la plus convaincante pour expliquer l'influence du soutien social sur la santé, des études montrent que les deux hypothèses expliquent deux phénomènes distincts et agissent indépendamment (Thoits, 2011).

1.2.2 Les effets du soutien social sur le rétablissement

Le soutien social a un effet largement bénéfique sur le rétablissement de la dépression. Par exemple, ceux qui perçoivent avoir le plus de soutien, en quantité et en qualité, sont ceux dont les symptômes s'améliorent le plus et qui répondent le plus favorablement aux traitements pharmacologiques (Badby, Ryder et al., 2002; George,

Blazer et al., 1989; Oxman & Hull, 2001; Santini, Koyanagi et al., 2015). Vivre en couple ou avoir un fonctionnement familial positif sont aussi corrélés à un meilleur pronostic (Hirschfeld, Russell, et al., 1998; Keitner, Ryana et al., 1997). Les groupes d'intervention entre pairs sont aussi une ressource riche et souvent efficace pour diminuer l'intensité de la dépression (Pfeiffer, Heisler et al., 2011). Dans leur méta-analyse, Pfeiffer et ses collaborateurs (2011) comparent les effets des traitements (antidépresseurs ou psychothérapie) aux effets de ces traitements jumelés aux groupes de soutien entre pairs, ou jumelés aux groupes de thérapie cognitive comportementale. Ces trois formes de traitement sont efficaces pour diminuer la symptomatologie dépressive, mais le traitement combiné aux groupes de soutien par les pairs est significativement plus efficace que les traitements habituels seuls ($p = ,002$).

Dans une étude qualitative ($n=45$) de Lauzier-Jobin et Houle (2021a) il est rapporté que le soutien des proches remplit un éventail plus large de fonctions que celui offert par les professionnels. Ces derniers sont contraints par le manque de temps, la gestion d'horaires ou encore des limitations liées à leur champ de compétences. Le soutien des proches se caractérise par la proximité émotionnelle, la camaraderie et la réciprocité. Le soutien social contribue au processus de rétablissement en apportant une présence (ex. être là, disponible), du compagnonnage (ex. partage d'activités agréables), de la communication (ex. discussion ouverte, sans filtre), du soutien émotionnel et instrumental, de la validation et aussi une certaine forme d'influence. Bien que la famille et les proches ne soient pas la seule source de soutien social pouvant contribuer au processus de rétablissement, elles sont aux premières loges pour subir les contre-coups de la dépression.

1.3 Les proches aidants

Les membres de la famille, les conjoints, les collègues et les amis sont ceux qui offrent la plus grande part du soutien social. Certains d'entre eux joueraient un rôle plus significatif d'accompagnement au travers de la maladie à titre de «proches aidants». Selon l'institut de la statistique du Québec (2015, p1), les proches aidants se définissent comme:

Une personne qui (...) a fourni de l'aide ou des soins à un ou plusieurs bénéficiaires en raison d'un problème de santé de longue durée (...), d'une incapacité physique ou mentale ou de problèmes liés au vieillissement.

Aussi, MacCourt (2013, p 5), dans les Directives pancanadiennes en faveur d'un système de prestation de services pour les proches aidants d'adultes ayant une maladie mentale, propose une définition plus large des proches aidants qui va comme suit:

Toute personne prenant part au cercle de soutien, y compris les membres de la famille et d'autres individus importants qui offrent leur soutien non rémunéré à la personne atteinte d'une maladie mentale.

Selon les travaux réalisés par MacCourt, (2013), près d'un demi-million de Canadiens (2% des adultes), offrent du soutien à une personne souffrant d'un problème de santé mentale, dont une grande majorité de femmes (70%). Ces personnes occupent un emploi dans 70% des cas, et 42% offrent ce soutien depuis plus de cinq ans. Plus de la moitié des proches aidants ne perçoivent pas de choix alternatifs quant à l'aide offerte, dû principalement à un manque de ressources et de services pouvant compenser leur apport (MacCourt, 2013; Santé Canada, 2002). Ces proches aidants offrent plusieurs formes de soutien qui mobilisent temps, argent et énergie. Par exemple, ils surveillent et aident à la gestion des symptômes, offrent de

l'information sur la maladie, soutiennent l'accomplissement des activités quotidiennes, supervisent les finances, les achats, l'entretien ménager et la préparation des repas, offrent le gîte et s'occupent des enfants s'il y a lieu (Santé Canada, 2002). Au final, ces tâches seraient semblables à celles des proches de personnes vivant avec une démence (Wrosch, Amir et al., 2011).

Plusieurs études ont documenté le stress et le fardeau des proches (Schene, Tessler et al., 1994; Slaunwhite, Ronis, et al., 2017). Ceux-ci déclarent des taux significativement plus élevés de stress au quotidien et rapportent plus de symptômes d'un trouble mental ou d'un trouble lié à l'utilisation de substances au cours des 12 derniers mois que les personnes n'assumant pas le rôle de proche aidant (Statistique Canada, 2013). Bien que leur soutien soit largement positif pour la personne atteinte, les proches subissent les contrecoups de la maladie, ce qui peut nuire à leur propre santé (physique et mentale) et à leur qualité de vie au point de les mener à chercher du soutien pour eux-mêmes (Kendler, 1999; Sakurai, Nishi et al., 2011; Sörensen, Pinquart, et al., 2002). Le "fardeau" des proches aidants a été défini par Hoenig et Hamilton (1967) comme étant l'impact de la maladie mentale d'un membre de la famille sur le bien-être émotionnel, l'utilisation du temps, des finances et la condition de vie générale des autres membres de la famille.

1.3.1 Le fardeau

Jusqu'à maintenant, la grande majorité des recherches sur l'expérience des proches aidants de personnes atteintes de troubles mentaux s'est concentrée sur la schizophrénie ou les troubles mentaux catégorisés comme étant sévères et persistants. La dépression, possiblement dû à sa nature épisodique ou parce qu'elle est considérée comme moins envahissante, a été peu considérée jusqu'à présent, que ce soit pour détailler les défis, les besoins ou les aspects positifs de l'expérience des proches aidants. Pourtant, ils sont nombreux et pourraient subir des conséquences largement

similaires à celles d'autres proches aidants. En effet, afin de vérifier si le fardeau des proches peut être prédit en fonction du diagnostic, une étude quantitative effectuée en Pologne auprès de 141 proches rencontrés lors de l'admission dans un hôpital psychiatrique (dont 61 en lien avec un épisode dépressif) a été conduite par Hadryś, Adamowski et ses collaborateurs (2010). Ils ont montré que le niveau de fardeau n'était pas lié au diagnostic. Le plus haut niveau de fardeau serait associé à l'âge plus avancé de l'aidant, au fait qu'il soit parent et à un plus grand nombre d'heures consacrées chaque semaine à ce rôle. Le fardeau plus faible était ressenti par ceux qui se sentaient aptes à faire face à la situation et qui pouvaient maintenir leurs propres activités. Parmi les différentes formes de fardeau identifiées, l'inquiétude et le sentiment d'urgence étaient les plus fréquemment rapportées. Ces résultats ne peuvent être généralisés à tous les proches de personnes dépressives puisqu'ils étaient sous-représentés dans l'échantillon et que les personnes présentant des idées suicidaires étaient exclues de l'étude, alors que ces manifestations sont fréquentes lors d'épisode dépressifs.

Ensuite, une étude quantitative auprès de 260 proches de personnes vivant une dépression aux Pays-Bas montrent que les conséquences de la maladie sur les proches sont largement similaires, mais moins fréquentes, que celles rapportées par les proches de personnes vivant avec la schizophrénie (Van Wijngaarden, Scheneb et al., 2004). Près de 50% ont dit vivre de l'inquiétude à propos de la santé et de l'avenir de la personne malade, 80% vivent de la détresse et près de 25% ont dû recevoir un traitement ou une médication en ce sens. La même équipe a ensuite montré, avec des outils de mesure standardisés (n=403), que les proches de personnes atteintes de dépression, tout comme de celles atteintes de schizophrénie, sont très impliqués, vivent beaucoup d'inquiétude et une grande détresse (Van Wijngaarden, Koeter et al., 2009). Les proches des personnes dépressives rapportent avoir plus de conflits que ceux vivant avec des personnes schizophrènes, alors que ces derniers s'inquiètent davantage pour le futur de la personne atteinte. Pour les personnes souffrant de

schizophrénie, ce sont majoritairement les parents et surtout les mères qui sont aidant(e)s, alors que dans le cas de personnes atteintes de dépression, se sont surtout les conjoints qui jouent ce rôle.

Une étude similaire, celle de Zendjidjian, Richieri et coll. (2012), a permis d'analyser la qualité de vie des proches de personnes souffrant d'un trouble de l'humeur (n=232) et de schizophrénie (n=246) avec celle de la population générale (n=232). Les résultats indiquent que les proches de personnes vivant une dépression ont une qualité de vie significativement moins élevée que la population générale (p=0,005), ce qui est principalement dû à une altération de leur bien-être physique et mental et de leur vie sociale. Cette perte de qualité de vie est similaire à celle observée chez des proches d'une personne vivant avec un trouble bipolaire, mais plus importante que celle rapportée pour les proches d'une personne souffrant de schizophrénie. Bien que les auteurs eux-mêmes affirment qu'un volet qualitatif aurait permis une meilleure compréhension du phénomène étudié, leur étude met en lumière la nécessité d'explorer davantage la réalité des proches aidants de personnes atteintes de dépression.

Heru et Ryan (2004) se sont aussi intéressés au fardeau tout en prenant soin d'inclure un volet visant à décrire les bénéfices associés au fait d'être un proche aidant d'une personne vivant avec un trouble de l'humeur. Dans le cadre d'une étude longitudinale menée auprès de proches de personnes vivant avec une dépression récurrente ou chronique (n = 21) ou un trouble bipolaire (n = 17), ils affirment que la dépression est fortement liée à un fonctionnement familial négatif, et tout particulièrement à des problèmes de communication. Cela dit, le devis ne permet pas de déterminer si les problèmes familiaux sont la conséquence ou la cause de la dépression. Aussi, les proches de personnes atteintes de dépression perçoivent plus de bénéfices associés à leur rôle que les proches de personnes atteintes de trouble bipolaire. Bien que ce résultat ait été obtenu en posant une seule question sur la quantité de bénéfices perçus,

cette considération quant aux aspects positifs est intéressante et mériterait d'être explorée plus en profondeur (voir section suivante).

Au Québec maintenant, une étude de Boulianne (2005) rapporte que le soutien social, le fardeau, de même que la violence verbale et physique peuvent influencer le niveau de stress des proches aidants de personnes atteintes d'un trouble de l'humeur (n=132 dont dix avec un diagnostic de dépression). Le temps que peut consacrer un proche à son travail est affecté en plus d'être corrélé au genre du proche et aux liens de filiation entre l'aidant et l'aidé. Les femmes aidantes sont plus enclines à subir une diminution de leurs heures de travail que les hommes. Par contre, il est impossible de dissocier les résultats qui pourraient s'appliquer particulièrement aux proches de personne vivant avec une dépression, ces derniers étant largement sous-représentés dans l'échantillon.

Parmi le petit nombre d'études qui se sont concentrées exclusivement sur le fardeau des proches de personnes atteintes de dépression (et non de troubles de l'humeur), notons celle de Van Wijngaarden, Schene et coll. (2004). Le poids qui pèse sur ces proches est clairement mis en relief puisqu'ils ont identifié qu'entre 35 % et 50 % des aidants déclarent s'inquiéter à propos de la santé générale, des traitements, de la sécurité et du futur de la personne soutenue (n=260). Les proches ressentent un lourd fardeau, de la culpabilité et des tensions relationnelles, surtout lorsque les patients sont dans la phase aiguë de la maladie. Le tiers des proches mentionne avoir de la difficulté à s'habituer et à faire face aux problèmes de santé de leur proche. Environ 80 % des proches disent vivre une détresse émotionnelle si grande que cela les amène à consulter un professionnel de la santé.

D'autres études avaient comme objectifs d'examiner le fardeau des proches aidants des personnes âgées souffrant de dépression (Gonzalez, Romero et al., 2010; Houtjes, Van Meijel et al., 2011; Martire, Schulz et al., 2008; Martire, Schulz, et al., 2010;

Thompson, Fan et al., 2008). Les personnes qui prennent soin de personnes âgées ont souvent à faire face à de multiples problèmes de santé ou à des pertes d'autonomie. Il est particulièrement difficile de dissocier le fardeau lié exclusivement à la dépression du fardeau général de ces proches aidants. De plus, la dépression des personnes âgées a parfois une couleur qui lui est propre, c'est à dire davantage liée au sens de la vie ou à une impression de perte d'utilité pour la famille ou la communauté. Cette dépression peut aussi être engendrée par d'autres problèmes de santé ou des deuils importants (Gonzalez, Romero et al., 2010). Les particularités de ces échantillons font en sorte que le fardeau de ces proches peut être difficilement généralisable à l'ensemble des proches de personnes souffrant de dépression. Par conséquent, elles ne seront pas examinées plus en détails ici.

Le fardeau perçu par les proches de personnes vivant une dépression est largement similaire à celui des proches de personnes vivant avec d'autres diagnostics de troubles mentaux. Ils sont majoritaires à ressentir de l'inquiétude et à vivre des difficultés relationnelles. Certaines caractéristiques, tels que le fait d'être une femme, d'être plus âgé ou de subir une plus grande entrave à ses activités quotidiennes seraient des variables qui augmentent le fardeau perçu. Certains ressentent un fardeau tel que cela les mènent à vivre une grande détresse et à consulter pour leur propre santé mentale. Compte-tenu de l'ampleur de l'effet de ce rôle sur ces proches, il semble pertinent de s'assurer de bien comprendre leurs défis quotidiens. Par contre, ils peuvent aussi retirer des bénéfices de leur expérience.

1.3.2 Les bénéfices

Les gains associés au fait d'être un proche aidant d'une personne vivant une dépression sont eux aussi, peu étudiés. En plus de l'étude de Héru et Ryan (2004) décrite précédemment, une étude qualitative en profondeur a permis d'explorer les bénéfices liés au rôle de proche aidant de personnes vivant avec un trouble mental

(Veltman, Cameron et al., 2002). Parmi les effets rapportés, notons la perception d'avoir grandi, de mieux reconnaître ses forces et d'avoir une plus grande confiance en soi. Le fait de « prendre soin » ainsi que l'amour et la compassion éprouvés pour la personne soutenue sont aussi perçus comme étant des bienfaits. Par contre, sur les 20 personnes rencontrées, seulement un proche soutenait une personne vivant une dépression. La majorité soutenait des personnes avec des diagnostics de schizophrénie ou de trouble schizoaffectif (16) ou encore de bipolarité (3).

Avec un plus large échantillon cette fois, une étude menée auprès de 60 aidants (dont 15 pour chacun des diagnostics suivants : schizophrénie, trouble bipolaire, dépression et trouble de la personnalité) rapporte des bénéfices personnels associés au rôle d'aidant. Le plus commun est la croissance personnelle, suivie de l'augmentation de la confiance en soi, de la force intérieure, de la maturité et de l'expérience de vie (Bauer, Koepke et al., 2012). Aussi, bien que les participants aient tous été en mesure d'identifier un aspect positif, ils ont nommé en moyenne deux fois plus d'aspects négatifs. La méthode d'analyse pour cette étude qualitative est intéressante, mais ne permet pas d'explorer en profondeur l'expérience puisqu'elle visait à identifier la fréquence des thèmes évoqués.

Les expériences positives rapportées par les proches aidants de personne vivant avec un trouble mental sont similaires d'un diagnostic à l'autre. Tout comme pour le fardeau, il semble y avoir convergence au-delà du diagnostic. D'ailleurs, Yu, Doris et al., (2018) avancent, suite à une méta-analyse portant sur les proches aidants de personne vivant un trouble neurocognitif (n=41), que les gains ressentis par ces proches peuvent être expliqués par trois éléments qui ne sont pas liés à la sévérité des symptômes. En premier lieu, les proches qui ont un sentiment d'auto-efficacité plus élevé, c'est-à-dire qui sont en mesure de reconnaître et d'affirmer qu'ils accomplissent leur rôle avec succès, ressentiraient davantage de gratification. Cet effet peut être compris à l'aide du modèle d'adaptation au stress de Lazarus et

Folkman (1984), où l'expérience positive émerge lorsqu'une évaluation favorable est faite de sa capacité à s'adapter efficacement à une nouvelle condition (stresseur). Ensuite, le fait d'adopter consciemment des stratégies cognitives pour faire face à une situation émotionnellement difficile serait aussi associé à plus de gains perçus chez les proches. Par exemple, l'acceptation ou encore les capacités de rediriger son attention vers de nouvelles tâches, de percevoir les éléments positifs d'une situation ou de faire correspondre un événement à ses buts et à ses valeurs sont des stratégies cognitives favorables. Finalement, certains facteurs faciliteraient la quête de sens lors d'événements significatifs. Par exemple, la motivation intrinsèque face à la prestation de soins, le fait d'avoir une bonne relation avec la personne soutenue et les valeurs religieuses favoriseraient l'émergence d'expériences plus positives. Cela peut être expliqué en fonction de la théorie de la construction du sens de Park (2013), qui affirme que toutes personnes possèdent des croyances, une philosophie de vie et des buts existentiels. Selon cette théorie, lorsque confronté à une situation stressante, plus celle-ci entraîne un écart avec ses croyances, plus elle sera une source de détresse. Inversement, l'adoption de stratégies congruentes avec ses croyances et valeurs entraînerait plus de bienfaits.

Soutenir une personne dans le besoin fait grandir et permet d'incarner des valeurs profondes au travers d'actions concrètes. Il serait intéressant de vérifier si les facteurs qui favorisent l'émergence de bénéfices chez les proches aidants de personne vivant un trouble neurocognitif s'appliquent aussi aux proches de personne vivant une dépression. Bien comprendre les facteurs qui permettent un plus grand épanouissement est un premier pas visant à fournir des avenues complémentaires pour mieux soutenir les proches.

1.3.3 Les besoins

Le parcours des proches aidants peut être parsemé de défis singuliers et l'adaptation à ce rôle peut faire émerger divers besoins. Une étude qualitative australienne menée auprès de proches et de membres de la famille de personnes ayant reçu un diagnostic de dépression (n=37) identifie qu'il serait plus ardu de jouer ce rôle dans une communauté qui n'est pas sensibilisée aux troubles mentaux (Highet, McNair et al., 2004). Cela peut même engendrer une réticence des autres membres de la famille et des amis à fournir un soutien additionnel. Ces circonstances, jumelées à de mauvaises expériences avec les professionnels de la santé, entraînent chez certains un sentiment d'isolement. Ces proches rapportent toutefois que les organismes communautaires peuvent répondre à ce besoin en procurant un sentiment d'inclusion. Cette étude avait pour but d'explorer les besoins liés aux soins de santé des proches et une exploration plus large aurait été nécessaire afin de mieux comprendre l'ampleur des besoins émergeant de ce rôle. Toutefois, les auteurs concluent en l'importance d'éduquer la communauté et de fournir un cadre plus collaboratif dans les milieux de soins.

En plus de l'effet délétère du manque de sensibilisation de la communauté envers les troubles mentaux, les stigmas peuvent avoir un effet d'autant plus négatif sur les personnes qui vivent avec un problème de santé mentale et les proches. Alors que certains perçoivent les stigmas entourant la maladie mentale et en souffrent par association, d'autres adhèrent à ces stéréotypes négatifs et s'auto-stigmatisent (Chang, Su, et al., 2015; Girma, Möller-Leimkühler et al., 2014; Zisman-Ilani, Levy-Krank, et al., 2013). Cette forme de stigmatisation, dite par affiliation, est dommageable pour les proches (sentiment de honte, dénigrement, retrait social) (Corrigan & Watson, 2002; Huang & Shu, 2016; Mak & Cheung, 2012) et pour la personne qui vit avec le problème de santé mentale (augmentation de la détresse psychologique, diminution de la qualité de vie, sévérité des symptômes exacerbée)

(Fernando, Deane et al., 2017; Girma, Möller-Leimkühler et al., 2014; Ong, Ibrahim, et al., 2016). Ce besoin de diminuer les perceptions négatives dommageables en lien avec la maladie mentale peut être adressé à un niveau individuel et sociétal. Éduquer et sensibiliser la population et particulièrement les proches directement touchés par la dépression auraient nécessairement des répercussions positives sur les proches et sur le processus de rétablissement des personnes vivant avec un trouble mental.

Ensuite, certaines données suggèrent que les besoins des proches peuvent varier au fil du temps. Une synthèse méta-ethnographique de 15 études qualitatives (Priestley & McPherson, 2016) identifie quatre phases franchies par les proches aidants ou membres de la famille offrant du soutien à une personne vivant une dépression. Ces phases impliquent (1) une quête de sens; (2) des changements dans la dynamique familiale; (3) de relever des défis; et (4) d'aller de l'avant. Ce cycle n'étant pas statique, il engendre des besoins différents selon les stades dans lesquels se retrouve la dyade. Sommairement, les besoins identifiés sont du soutien professionnel pour la santé mentale des proches (pouvant inclure de la thérapie systémique ou de couple si nécessaire), surtout dans les deux premières phases. Le fait de cultiver l'auto-compassion et de travailler sur les stigmas pourrait aussi diminuer la culpabilité ressentie par certains proches. Toutefois, il est à noter que les participants de ces études n'accompagnaient pas tous une personne avec un diagnostic établi de dépression.

Finalement, il est désormais reconnu que le fait d'être un proche aidant augmente le risque de vivre une dépression, particulièrement pour les femmes qui sont majoritaires à jouer ce rôle. Une étude menée auprès d'épouses aidantes de personnes souffrant de maladie mentale (n=9740) confirme qu'elles sont plus à risque de développer des symptômes dépressifs et anxieux, même si elles rapportent vivre à peu près autant de conséquences négatives liées à leur rôle que les hommes (Idstad, Ask, et al., 2010). Ce rôle, qui augmente le risque de détérioration de la santé mentale des

proches, fait valoir le besoin d'avoir accès à des stratégies de repérage et/ou de prise en charge rapide le cas échéant.

1.4 Les limites des études existantes

La plupart des études portant sur la dépression et les proches aidants ont utilisé un devis quantitatif basé sur l'administration de questionnaires standardisés (Hadrys, Adamowski et al., 2011; Katsuki, Takeuchi et al., 2011; Kendler, Gardner et al., 1999; Möller-Leimkühler & Mädger, 2011; Rane, Kekadu et al., 2012). Ces études ont permis de documenter la qualité de vie, le fardeau, les risques de dépression et d'autres informations pertinentes concernant les proches aidants. Toutefois, la richesse de leur expérience subjective demeure largement inexplorée.

À ce jour, aucune étude n'a examiné, à l'aide d'un devis qualitatif et sur une population plus homogène, les défis, les bénéfices et les besoins des proches de personnes vivant un premier épisode de dépression. À l'exception des études présentées précédemment, la majorité d'entre-elles portent sur des proches aidants de personnes atteintes de troubles psychotiques (Gerson & Rose, 2012 ; Mairs, Lovell et al., 2012) ou de troubles bipolaires (Berk, Jorm et al., 2011; Ostacher, Nierenberg et al., 2008; Rusner, Carlsson et al., 2013). Les rares études qualitatives portant sur la dépression adressant ces sujets touchent des populations spécifiques, telles que des personnes âgées (Gonzalez, Romero et al., 2010 ; Houtjes, Van Meijel et al., 2011 ; Martire, Schulz et al., 2010) ou des mères de famille (De Los Reyes, Goodman et al., 2008), et ce, sans égard au nombre d'épisodes vécus. Sans cette distinction quant au nombre d'épisodes vécus, il est difficile de distinguer les similarité et/ou divergences de leur expérience avec celles qui ont été rapportées dans la littérature existante.

Aussi, une meilleure compréhension des aspects lumineux de l'expérience de soutien pourrait produire un portrait plus nuancé de l'expérience. Ces éléments pourraient

contribuer à de nouvelles pistes d'intervention qui, plutôt que de miser principalement sur la réduction des méfaits, pourrait faciliter l'émergence d'expériences nourrissantes et gratifiantes.

1.5 Les positions paradigmatiques

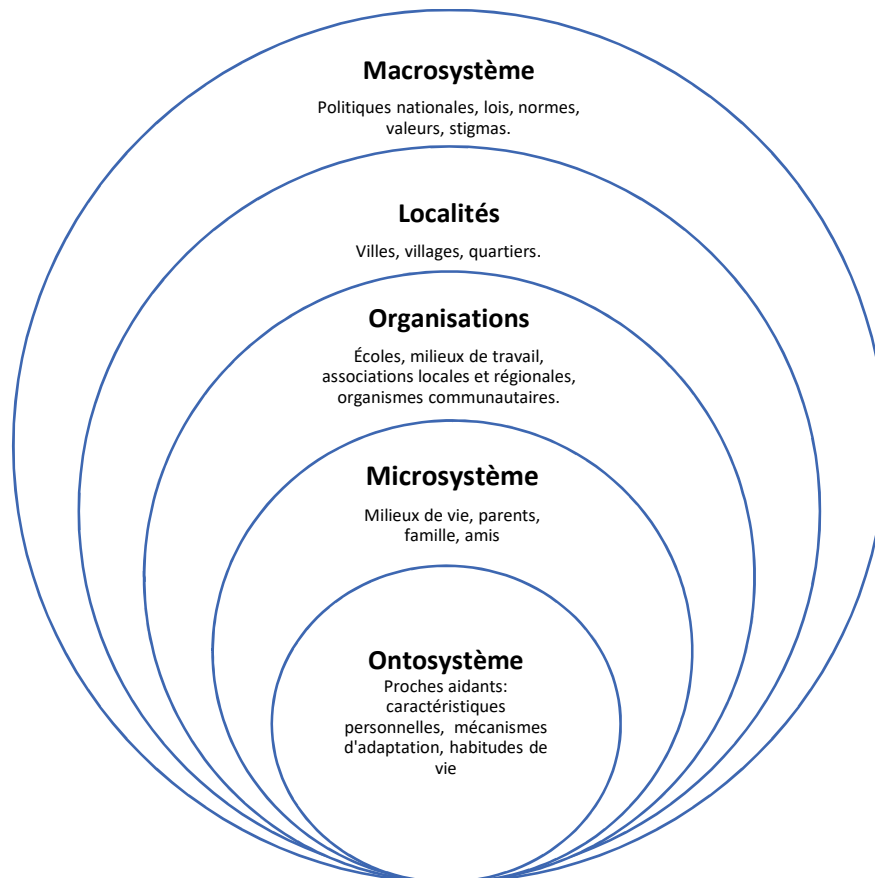
Le terme paradigme peut être défini comme étant : « un ensemble d'hypothèses interdépendantes sur le monde social qui fournit un cadre philosophique et conceptuel pour l'étude organisée du monde » (Filstead, 1979, p 34). Les positions paradigmatiques guident le chercheur dans la sélection des questions de recherche, des outils et instruments, dans le choix des participants et de la méthode (Denzin et Lincoln, 2000). Afin de bien comprendre comment les résultats de la recherche doivent être interprétés, il est important d'exposer clairement certaines de ces positions. L'approche écologique, la psychologie positive, la posture constructiviste-interprétative de la démarche qualitative ainsi que les valeurs communes aux psychologues communautaires seront brièvement exposées afin de faciliter la compréhension de la démarche de la chercheuse.

1.5.1 L'approche écologique

La dépression et les expériences s'y rattachant peuvent être étudiées et comprises à travers différents prismes. Cette recherche se veut une contribution visant à mieux apprécier l'expérience des proches, ces personnes qui ne sont pas nécessairement considérées comme étant « au centre » du phénomène. L'inclinaison de la chercheuse pour l'approche écologique attise un intérêt certain pour les personnes gravitant autour de la personne vivant une dépression et pour l'interaction entre le proche, la personne en rétablissement et l'environnement. Ces proches vivent nécessairement des expériences qui sont teintées par des variables ontologiques, certes, mais aussi par

celles de l'environnement avec lequel ils interagissent en continu. L'approche écologique permet d'intégrer cette interaction complexe qui contribue à faire émerger les défis, les aspects lumineux et les besoins les plus saillants des proches au-delà de leurs caractéristiques individuelles. Une attention particulière a été portée à cerner les éléments d'analyse relevant de différents niveaux du système écologique de Dalton, Elias et al. (2007), lui-même inspiré du modèle écosystémique de Bronfenbrenner (1979). Au centre de ce modèle se retrouve l'individu et ses caractéristiques personnelles (voir tableau 1.), telles que les facteurs héréditaires, biologiques ou encore les traits de personnalité. Dans la présente étude, cette dimension est illustrée dans les propos des proches qui ont identifié des stratégies d'adaptation propres à l'acquisition de ce nouveau rôle. Au niveau supérieur, l'individu est niché dans un microsystème, qui réfère à l'environnement dans lequel il s'engage dans des interactions directes et répétées. Dans le cas présent, la constitution et la contribution du réseau informel et les caractéristiques relationnelles entre l'aidant et l'aidé sont bien représentées. L'accès au réseau de soutien formel et sa disponibilité, comme les organismes communautaires, illustrent l'influence des structures plus larges au niveau des organisations (écoles, milieux de travail, congrégations religieuses, etc.). Ces organisations sont régies par des règles, des normes ou des missions et sont à leur tour englobées par des localités (quartiers, villes). Généralement délimitées géographiquement, les localités possèdent un gouvernement, une économie locale et un réseau éducationnel et des services de santé. L'organisation et les modèles de soins mis de l'avant dans le réseau public de santé et services sociaux sont des exemples de l'interaction entre les localités et les autres niveaux du système. Finalement, la présence de stigmas et préjugés envers la maladie mentale, et plus spécifiquement la dépression, sont des éléments constitutifs du macrosystème. Le macrosystème représente le contexte culturel au sens large et influence l'ensemble des autres systèmes par les valeurs, les lois, les idéologies et les normes sociales qu'il promeut.

Figure 1.1 Niveaux d'analyse écologique en psychologie communautaire (Dalton, Élias et al, 2007, p 18)



Sans que les objectifs et la méthode utilisée pour cette étude ne soient entièrement structurés en fonction de ce cadre conceptuel, l'approche écologique contribue à l'interprétation des résultats qui repose sur la croyance qu'un phénomène complexe ne peut être compris qu'à l'examen de l'interaction d'un individu avec son environnement et sa communauté.

1.5.2 La psychologie positive

Dans le but de contrebalancer la forte proportion d'études qui portent sur le fardeau des proches, celle-ci met en lumière les forces et les aspects positifs qui peuvent jaillir des événements difficiles. Selon Seligman, qui a largement contribué à populariser la psychologie positive, la psychologie comme discipline se serait « égarée » en ne s'intéressant qu'à la guérison et à la réparation des troubles mentaux (Mandeville, D'Arcy-Dubois et al, 2008; Seligman et Csikszentmihalyi, 2000). Afin de restaurer cet équilibre, il avance que la psychologie devrait accorder une attention à la compréhension de la souffrance, mais aussi à celle du bonheur et à leur interaction dynamique. Il propose aussi de miser sur l'actualisation des forces dans les stratégies de prévention ou de traitement (Seligman et Csikszentmihalyi, 2000). Ce courant de pensées est d'ailleurs totalement cohérent avec les valeurs prônées en psychologie communautaire, où la reconnaissance des forces issues des communautés est un phare, tant en contexte de recherche que d'intervention (Dalton, Elias et al., 2007). D'ailleurs, des interventions ancrées dans cette philosophie fournissent déjà des résultats prometteurs quant aux possibilités d'augmenter le bonheur au quotidien et de diminuer la symptomatologie dépressive (Seligman, Steen et al., 2005). Dans cette lignée, il apparaissait important d'interroger les proches aidants sur les aspects lumineux de leur expérience afin d'avoir une meilleure compréhension des facteurs contributifs à leur émergence. Ultimement, ces éléments d'information pourraient mener à l'élaboration d'interventions misant, non seulement sur la réduction des méfaits, mais aussi sur l'atteinte d'une vie plus satisfaisante en se centrant sur les forces plutôt que sur les facteurs de vulnérabilité.

1.5.3 La démarche qualitative

Dans le cadre de cette recherche, la démarche qualitative a été choisie puisqu'elle possède des qualités indéniables pour bien répondre aux questions soulevées. Selon Miles et Huberman (2010), la force des données qualitatives réside en leur capacité à explorer des événements qui surviennent naturellement plutôt que dans un contexte contrôlé, permettant de saisir ce qui se passe dans la « vraie vie ». De plus, elles ont un « potentiel fort de décryptage de la complexité » d'un phénomène précis et contextualisé, tel que l'expérience des proches lors de l'apparition d'un premier trouble dépressif (Huberman, 2010, p27). Ensuite, la démarche qualitative est plus flexible que d'autres méthodes. Par exemple, la méthode de collecte et d'interprétation des données peut varier selon un processus itératif en fonction des observations réalisées en continu. Finalement, la démarche qualitative est particulièrement pertinente afin d'étudier des sujets encore peu explorés tel que celui présenté ici, puisqu'elle pourra ultimement faciliter l'émergence d'hypothèses pour des recherches futures.

1.5.3.1 Le constructivisme-interprétatif

La démarche qualitative n'est pas monolithique et de nombreuses méthodes et techniques peuvent être utilisées selon le contexte et les préférences des chercheurs. Dans le cas présent, une approche constructiviste-interprétative a été employée. Cette approche se base sur la prémisse que le sens profond d'un phénomène ne peut émerger que dans l'interaction entre le chercheur et le participant dans un processus de co-construction (Ponterotto, 2005). Contrairement au positivisme, où la quête de sens se veut épurée de toute subjectivité, le constructivisme-interprétatif prétend qu'il est impossible de supprimer totalement l'influence du chercheur dans le processus de recherche. Le sens se développe lors de la rencontre entre le participant et le

chercheur. Ce dernier n'est pas l'expert du phénomène mais plutôt un agent contributif où la place prédominante est laissée à la perspective du participant et à son savoir expérientiel. Face à ce constat, la reconnaissance et la transparence quant à l'influence du chercheur permet d'assurer de la rigueur à la démarche (Elliott, Fischer et al. 1999; Ponterotto, 2005). L'exercice visant à détailler les positions paradigmatiques vise justement à fournir de l'information judicieuse qui permet de saisir l'inclinaison de la chercheuse et de juger de la manière dont celle-ci a pu teinter la démarche. Toutefois, il est important de rappeler que cette approche ne dégage aucunement de la responsabilité à demeurer vigilant et à limiter, tant que faire se peut, les effets que peuvent entraîner une posture personnelle sur le projet de recherche. De plus, le constructivisme-interprétatif et la démarche qualitative dans son ensemble ne visent aucunement la généralisation des résultats présentés. Ce processus de co-construction suggère, par le fait même, que les résultats sont liés au contexte unique et précis de cette recherche (Ponterotto, 2005).

1.5.4 Les valeurs communautaires

La psychologie communautaire, dont l'objet d'étude privilégié est l'interaction entre l'individu, sa communauté et sa société, (Dalton, Elias et al., 2007), soutient des valeurs qui teintent largement le travail de ses adeptes. La place prépondérante accordée au bien-être des familles et des individus, au respect de la diversité, à la reconnaissance des forces issues des communautés et à la justice sociale (Dalton, Elias et al., 2007) a nécessairement animé une large part des réflexions sur ce travail. Ces valeurs s'incarnent dans le soin qui a été porté à bien documenter les besoins non comblés ainsi qu'à fournir des pistes de solutions concrètes visant à réduire ces écarts. Dédier une grande place à ceux qui sont négligés, mettre de l'avant les forces et la résilience des individus et des communautés et reconnaître la valeur du vécu

expérientiel sont des ancrages solides sur lesquels sont érigés les contats et recommandations de cet ouvrage.

1.6 Les objectifs de la recherche

Puisque la dépression est le trouble mental le plus prévalent au sein de la population canadienne, les personnes qui jouent le rôle de proches aidants sont nécessairement nombreuses. Pourtant, leur expérience singulière est relativement peu explorée comparativement aux proches de personnes qui vivent avec d'autres troubles mentaux (ex. schizophrénie, trouble bipolaire) ou d'autres conditions de santé (ex. troubles cognitifs dégénératifs, cancer). Afin de pallier ces lacunes, il apparaît pertinent de mener une étude auprès d'un échantillon de proches homogène au plan du trouble mental de la personne en rétablissement. La présente étude a donc comme objectif principal de mieux comprendre l'expérience des proches qui ont été identifiés comme étant la personne (non professionnelle) la plus significative au processus de rétablissement d'une personne traversant un premier épisode de dépression majeure. Plus spécifiquement, les objectifs sont (1) de décrire les défis que doivent relever ces proches; (2) d'explorer les aspects positifs qu'ils peuvent retirer de leur expérience; et (3) d'identifier les besoins des proches afin qu'ils puissent s'acquitter de leur rôle de manière optimale. Les résultats de l'étude qualitative qui a été menée ont fait l'objet d'un article qui a été accepté pour publication dans la Revue québécoise de psychologie. L'article fait l'objet du prochain chapitre.

CHAPITRE II

EXPÉRIENCE DES PROCHES AIDANTS D'UNE PERSONNE VIVANT UN
PREMIER ÉPISODE DE DÉPRESSION MAJEURE
(ARTICLE SCIENTIFIQUE ACCEPTÉ POUR PUBLICATION DANS LA
REVUE QUÉBÉCOISE DE PSYCHOLOGIE)

Expérience des proches aidants d'une personne vivant un premier épisode de
dépression majeure

Gascon Depatie, M., & Houle, J. (accepté en 2021). Expérience des proches aidants d'une personne vivant un premier épisode de dépression majeure. *Revue québécoise de psychologie*.

2.1 Résumé

Quinze proches aidants d'une personne traversant un premier épisode de dépression majeure ont pris part à une entrevue semi-structurée visant à décrire les défis et les aspects positifs de leur expérience, de même que les besoins rencontrés. Presque tous les participants ont identifié des aspects positifs et négatifs à leur expérience. Certains proches font preuve d'idées préconçues ou erronées qui peuvent avoir des répercussions sur la relation ou le processus de rétablissement. Plusieurs proches auraient souhaité avoir du soutien de professionnels pour les aider à composer avec la situation. Des efforts additionnels doivent être investis afin de mieux comprendre leur réalité.

Abstract

Fifteen caregivers of someone going through a first episode of major depression took part in a semi-structured interview designed to describe the needs, challenges and positive aspects of their experience. Almost all of the participants identified positive and negative aspects to their experience. Some caregivers have misconceptions that can impact the relationship or the recovery process. Several caregivers would have liked to have professional support to help them cope with the situation. Additional efforts must be invested in order to better understand their reality.

Mots clés : dépression, proche aidant, défis, besoins, expérience positive

Key words : depression, caregiver, carer, needs, challenges, positive experience

2.2 L'introduction

Au Québec, la prévalence annuelle de la dépression est de 4,4 % par année et de 12 % au cours de la vie chez les 15 ans et plus (Baraldi, Joubert et al., 2015). Bien que la prévalence à vie ait légèrement diminuée entre 2002 et 2015, passant de 15% à 12%, il demeure le trouble mental le plus répandu au sein de la population (Patten, Williams et al., 2015 ; Statistique Canada, 2013). Comme principaux traitements de la dépression, les lignes directrices cliniques recommandent la prise d'antidépresseurs, la psychothérapie ou les deux (Parikh, Quilty et al., 2016). Au Canada, seulement 63 % des personnes ayant souffert de dépression ont consulté un professionnel de la santé à ce sujet, et 42% de ceux qui l'ont fait considèrent que leurs besoins n'ont été comblés que partiellement ou pas du tout (Patten, Williams et al. 2015).

La dépression peut être étudiée via le prisme de différents modèles théoriques. Dans le cas présent, une approche propre à la psychologie communautaire teinte l'exploration de ce phénomène et s'intéresse particulièrement aux interactions entre un individu, sa communauté et sa société (Dalton, Elias et al., 2007). Ainsi, au-delà des traitements, le soutien offert par l'entourage (famille, amis, collègues) a un effet largement positif sur le rétablissement. Les personnes qui rapportent en recevoir davantage, en quantité et en qualité, sont celles dont les symptômes diminuent le plus et qui répondent le plus favorablement aux traitements par antidépresseurs (Bagby, Ryder et al., 2002 ; Van Den Brink, Schutter et al., 2018). Près d'un demi-million de Canadiens soutiennent une personne souffrant d'un trouble mental, 70 % occupent un emploi et 42 % offrent ce soutien depuis plus de cinq ans (MacCourt, 2013). Ces proches offrent de l'hébergement, du soutien aux activités quotidiennes, de l'aide à la surveillance et à la gestion des symptômes ainsi que de la supervision des finances, des achats, de l'entretien ménager et la préparation des repas (Provencher, 2013; Santé Canada, 2002). Plus de la moitié de ces proches perçoivent ne pas avoir le

choix d'offrir cette aide, en raison principalement d'un manque de ressources et de services pouvant compenser leur apport (MacCourt, 2013).

Plusieurs études ont documenté le stress et le fardeau des proches d'une personne vivant avec une maladie mentale (Schene, Tessler, et al., 1994 ; Slaunwhite, Ronis et al., 2017). Ce fardeau est défini par Hoenig et Hamilton (1967) comme étant l'impact de la maladie mentale d'une personne sur le bien-être émotionnel, l'utilisation du temps, des finances et la condition de vie générale des membres de son entourage. Toutefois, très peu de recherches ont porté exclusivement sur les proches de personnes vivant une dépression, que ce soit pour détailler les défis, les besoins ou les aspects positifs de leur expérience. Pourtant, ils sont nombreux et vivraient des conséquences largement similaires à celles des proches aidants de personnes vivant avec des troubles mentaux graves. Par exemple, 80 % des proches de personnes vivant une première hospitalisation en lien avec la dépression ou la schizophrénie ressentent toujours, un an suivant cette hospitalisation, un fardeau qui touche plusieurs domaines de leur vie quotidienne (ambiance familiale, loisirs, finances et bien-être) (n=69, Moller-Leimkuhler, 2006). Aussi, une étude quantitative néerlandaise menée auprès de 260 proches de personnes souffrant de dépression montre que les conséquences de la maladie sur les proches sont largement similaires, quoiqu'un peu moins fréquentes, à celles rapportées par les proches de personnes vivant avec la schizophrénie (Van Wijngaarden, Schene et al., 2004). Près de la moitié des proches ont rapporté vivre de l'inquiétude à propos de la santé et de l'avenir de la personne malade. Près de 80 % de ces proches vivent de la détresse et le quart a dû recevoir un traitement ou une médication en ce sens. Une étude québécoise de Boulianne (2005) rapporte aussi que le manque de soutien social, le fardeau, la violence verbale et physique peuvent contribuer à augmenter le niveau de stress des proches aidants de personnes atteintes d'un trouble de l'humeur (n=132). De plus, Les femmes seraient plus enclines à subir une diminution de leurs heures de travail dû à leur rôle d'aidantes que les hommes.

Le problème de santé mentale peut également perturber la relation entre la personne qui en souffre et son proche aidant (Gonzalez, Romero et al., 2010 ; Highet, McNair et al., 2004). Par exemple, une étude longitudinale quantitative menée par Heru et Ryan (2004) auprès de proches de personnes vivant avec une dépression récurrente ou chronique (n = 21) ou un trouble bipolaire (n = 17) a montré que la dépression avait un effet délétère sur le fonctionnement familial.

En raison des difficultés rencontrées dans l'accomplissement de leur rôle, les proches aidants auraient des besoins spécifiques auxquels il serait nécessaire de répondre (Gonzalez, Romero et al., 2010 ; Highet, McNair et al., 2004). Notamment, les proches auraient besoin d'être soutenus par leur entourage et par les professionnels. Leur état de santé mentale devrait être examiné afin d'en détecter une éventuelle détérioration et faire l'objet d'une intervention, le cas échéant. Les proches ressentiraient aussi le besoin que leur réalité soit mieux comprise de la part de la population générale (Priestley & McPherson, 2015).

Par ailleurs, le rôle de proche aidant n'aurait pas que des aspects négatifs. Quelques études ont documenté les aspects positifs associés à leur expérience. D'abord, Heru et Ryan (2004) ont montré, qu'un an après l'entrée dans l'étude, les proches de personnes souffrant de dépression rapportaient davantage de bénéfices que les proches de personnes souffrant de trouble bipolaire. La nature quantitative des données ne permet toutefois pas de bien saisir la nature des récompenses. Plus récemment, Bauer, Sterzinger et al. (2013) ont identifié les bénéfices liés au rôle des proches aidants selon la perspective de 60 proches de personnes souffrant de divers troubles mentaux, incluant la dépression (n = 60). Sommairement, les bénéfices rapportés sont : de la satisfaction à propos de la prestation des soins; des gains sur le plan du caractère et de l'expérience de vie; des rapprochements au sein de la famille; des changements positifs d'attitude et d'opinions et l'expérience positive de se sentir soutenu par d'autres. Bien que très intéressants, ces résultats qualitatifs sont

amalgamés et analysés à la manière de variables quantitatives (c.-à-d. en calculant la fréquence des thèmes évoqués). Cela engendre une perte de richesse et de compréhension permettant de bien saisir toute la complexité de l'expérience.

2.3 Les objectifs

La dépression étant le trouble mental le plus prévalent, les proches qui soutiennent les personnes qui en sont atteintes sont également les plus nombreux. Pourtant, encore peu d'études ont exploré leur expérience singulière. Il est nécessaire de pallier cette lacune en menant des études qualitatives en profondeur auprès d'un échantillon de proches plus homogène au plan du trouble mental de la personne en rétablissement. La présente étude a pour objectifs de : (1) décrire les défis spécifiques que doivent relever les proches d'une personne ayant vécu un premier épisode de dépression majeure; (2) explorer les aspects positifs qu'ils peuvent retirer de leur expérience; et (3) identifier ce dont ils auraient besoin pour s'acquitter de leur rôle de manière optimale.

2.4 La méthode

2.4.1 Le devis et le recrutement

Cette étude qualitative transversale rétrospective recueille les propos de proches aidants dont la personne aidée a participé à une étude longitudinale d'un an portant sur le rétablissement d'un premier épisode de dépression majeure diagnostiqué par un médecin (Auteurs cachés pour révision à l'aveugle, 2013). Lors du dernier temps de mesure, un an après l'entrée dans l'étude, la personne ayant vécu une dépression a désigné à l'intervieweur la personne « non professionnelle » ayant joué le plus grand rôle dans son rétablissement. Ce proche a été prévenu par la personne aidée que, s'il

acceptait, il serait contacté par la chercheuse pour être invité formellement à participer à l'étude. Tous les proches identifiés ont accepté de participer à l'entrevue.

2.4.2 La collecte de données

Une entrevue individuelle semi-structurée a été réalisée avec chacun des proches participants, afin de leur permettre de raconter leur expérience. Le canevas d'entrevue (voir Appendice B) comportait dix-sept questions ouvertes portant sur les difficultés rencontrées (ex : quelles difficultés avez-vous rencontrées dans cette expérience ?), sur les aspects positifs de l'expérience (ex : y a-t-il des aspects positifs à vivre une telle expérience, et si oui, lesquels?) et sur les besoins (ex : qu'est-ce qui aurait pu vous aider ou faciliter votre rôle ?). Les entrevues ont été conduites en face à face par l'étudiante, au laboratoire de recherche de l'Université du Québec à Montréal ou au domicile du participant, et une compensation financière de 25 \$ a été remise suite à l'obtention du consentement. La durée moyenne des entrevues était de 56 minutes (min = 34 ; max = 84). L'étude a été approuvée par les comités d'éthique du Centre de Recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal et de l'Université du Québec à Montréal

2.4.3 L'analyse des données

Une approche inductive et interprétative a été privilégiée dans l'analyse des données, c'est-à-dire que les thèmes identifiés émanent des propos, sans avoir été soumis à une grille de codage préexistante (Braun & Clarke, 2006 ; Miles & Huberman, 2003 ; Patton, 1990). Sans pouvoir être complètement éliminée, la disposition initiale de l'étudiante à vouloir infirmer ou confirmer certaines hypothèses ou théories a été reconnue et rapportée dans un journal de bord de manière transparente tout au long du processus d'analyse.

Une méthode d'analyse thématique des contenus, soutenue par le logiciel NVivo12, a été utilisée par l'étudiante dans le but de faire une description riche de la totalité des propos recueillis et d'obtenir un portrait des thèmes les plus prédominants (Braun & Clarke, 2006; Miles & Huberman, 2003). Suivant le processus développé par Braun et Clarke (2006), des premières lectures ont d'abord permis de délimiter les unités de signification, ou codes, liées à un même propos. Ces codes ont ensuite été analysés afin de repérer ceux qui pouvaient être combinés pour former un ensemble regroupé sous un même thème. La codification s'effectuait à un niveau sémantique (plutôt que latent), c'est-à-dire en fonction de leur sens explicite afin de préserver le lien évident entre les indices présents dans l'extrait et le thème assigné (Braun & Clarke, 2006; Paillé & Mucchielli, 2010). Les thèmes ainsi nommés et définis ont été soumis à la révision critique d'un groupe de collègues qui ont pu réagir et argumenter sur les points non consensuels avant d'en arriver à la version finale et au choix des extraits.

2.5 Les résultats

Au total, 15 proches ont participé à l'étude, soit 9 hommes et 6 femmes (voir Tableau 1). Les principaux liens sont amicaux, familiaux ou conjugaux, majoritairement entre des personnes de sexe opposé (73%; n = 11). Tous les proches ont été en mesure de soulever des défis et des éléments qui faciliteraient leur expérience. Un seul n'a pas été en mesure de soulever un aspect positif, principalement parce qu'il était la seule source de soutien et se sentait trop sollicité. Les résultats, résumés au Tableau 2.1, sont présentés en trois sections distinctes : 1) Défis rencontrés ; 2) Aspects positifs de l'expérience ; 3) Besoins des proches.

Tableau 2.1 Caractéristiques des proches aidants

	Personne qui reçoit du soutien est une femme		Personne qui reçoit du soutien est un homme	
	Nb	Lien	Nb	Lien
Proche aidant homme	6	Amis* (3) Conjoints (2) Famille* (1)	3	Amis* (2) Famille* (1)
Proche aidant femme	1	Amie* (1)	5	Conjointes (3) Amie* (1) Famille* (1)

* « Ami » inclut aussi les collègues, « famille » inclut la fratrie, les enfants et/ou les parents.

2.5.1 Les défis rencontrés

Les principaux thèmes qui ont émergé du discours des proches aidants lorsque questionnés sur les défis rencontrés sont : (a) les affects négatifs ressentis ; (b) la redéfinition de la relation ; et (c) l'adaptation au rôle de proche aidant. Ces enjeux se présentent différemment pour chacun, mais tous mentionnent vivre un ou plusieurs des défis rapportés.

D'abord, le simple fait d'être témoin des souffrances d'une personne chère leur causait de la tristesse, de l'inquiétude ou encore un sentiment d'impuissance.

C'est de la voir déprimée, ça fait de la peine. Tu te demandes quoi faire pour qu'elle se remonte, c'est quoi tu peux faire au juste pour que ça aille vite, pour qu'elle reprenne du mieux tout ça, ben ça fait de la peine (...) tu te sens inutile des fois. (Conjoint)

Aussi, des manifestations de la dépression, telles que l'imprévisibilité, l'irritabilité ou le négativisme, ont été difficiles pour des proches qui se sont sentis blessés ou frustrés par certains comportements.

C'est un défi (...) C'est parce que chaque journée, tu ne sais jamais comment il va réagir, (...) tu vas avoir affaire à une personne qui est colérique, à une personne qui est triste, à une personne qui est renfermée, qui ne veut rien savoir de la vie. Ce n'est pas normal. C'est difficile (...) Il n'a pas le contrôle sur ses émotions, puis il ne sait pas nécessairement que des fois, ça va nous blesser. (Conjointe)

Finalement, parmi les situations qui génèrent une grande souffrance émotionnelle pour les proches, l'accompagnement lors d'une tentative de suicide est certainement la plus saillante. Ceux-ci rapportent avoir dû convaincre la personne de recevoir de l'aide, avoir eu à gérer d'autres proches qui étaient affectés par l'événement ou encore avoir vécu une sortie précoce du milieu de soin, sans nécessairement avoir de soutien approprié pour gérer la transition.

Il a fait une... tentative de suicide. C'est moi qui ai appelé l'ambulance pour qu'ils viennent le chercher. Il s'est retrouvé à l'hôpital. Ça a été la passe la plus dure pour moi. C'était la première fois que ça se produisait, que je le voyais dans un tel état. Alors c'est ça, c'est sûr que ça vient me chercher, mais je me disais « à partir du moment où il est à l'hôpital, où il a des soins, ça va s'arranger ». Sauf qu'à

l'hôpital, ils nous retournent vite à la maison aussi.
(Conjointe)

Les proches ressentent une grande variété d'émotions avec lesquelles ils ont à composer en soutenant leur ami, leur conjoint ou leur proche parent. Ces affects sont identifiés comme étant un défi important de leur rôle et peuvent devenir suffisamment intenses pour être perçus comme un facteur pouvant affecter leur propre santé mentale : « *C'est usant, c'est... ça t'amène vers une dépression, toi aussi* » (Conjointe).

Les participants rapportent aussi que leur rôle peut faire émerger une nouvelle dynamique relationnelle qui n'est pas toujours perçue positivement. Un bon nombre de personnes ont rapporté avoir vu leur relation se transformer en une dynamique parent-enfant.

J'ai comme une relation parent-enfant avec elle, (...) Moi, je trouve ça plate un peu, parce que j'aimerais ça qu'elle soit plus autonome sur ces points-là (...) Il y a des fois où je dirais que c'est un peu malsain. (Ami)

Cette redéfinition des rapports mène certains proches à se questionner sur le fait de demeurer dans la relation, car leurs propres besoins ne sont plus comblés comme ils étaient auparavant.

Rester un couple, malgré tout. On aurait pu dire : « Ça ne marche pas ». Ça aurait été très facile de dire, moi j'arrête, parce que pendant un certain temps, on voyait moins les amis, on avait moins une vie bien l'fun comme avant.(...). Heureusement, ça pas été trop long, mais une dépression qui aurait duré un an et demi, je n'aurais pas toffé ça.
(Conjointe)

Plusieurs ont rapporté que lorsque la condition de santé s'améliorait sur une période relativement brève, cela contribuait à nourrir l'espoir envers le rétablissement et leur fournissait l'énergie nécessaire pour demeurer investi dans la relation.

L'adaptation nécessaire pour s'acquitter du rôle de proche aidant a aussi été nommée comme étant une source de défis. Le réaménagement des activités sociales, l'ajout de certaines tâches ou les besoins d'accommodements au travail font partie des enjeux rencontrés.

Tout ça, le quotidien, être disponible, arrêter d'organiser des sorties de fin de semaine, de recevoir des gens, d'aller chez des gens ou... Arrêter tout ça, puis prendre le temps que ça se replace pour lui, qu'il se repose puis qu'il se remette, qu'il se sente entouré, bien, jusqu'à tant qu'il puisse ressortir puis qu'on puisse reprendre quelques activités. Ça voulait dire le surveiller, parce qu'à partir du moment où il y a une tentative de suicide, on ne veut pas... on veut être là. Ça voulait dire travailler à la maison. J'ai eu la chance de pouvoir m'organiser pour travailler à la maison. (Conjointe)

Pour d'autres, c'est plutôt de conjuguer toutes les demandes liées à leur rôle et d'adapter leur approche qui semblent le plus exigeant. Plusieurs se questionnent à savoir si leurs interventions sont adéquates ou pertinentes pour soutenir positivement leur proche. Certains se demandent s'ils connaissent suffisamment la dépression pour guider la personne vers les meilleures stratégies possibles.

Parce que ça prend de l'énergie. (...) tu ne dois pas la blesser, tu ne dois pas non plus la laisser aller. Oui, elle doit faire des choix, mais tu dois voir si ces choix, ça va lui apporter du bien ou bien du mal. Tu dois être au courant, savoir ses limites aussi dans chaque situation, si elle peut ou pas. C'était tout ça. Au début, c'était un peu... un tout petit peu difficile. (Conjoint)

Certains proches ont mentionné que le fait de voir la personne s'aider elle-même facilite leur rôle, alors qu'inversement, la perception que la personne ne souhaite pas s'engager dans son rétablissement est considérée comme une difficulté:

Je ne peux pas dire que j'ai trouvé ça difficile avec lui, mais premièrement c'est quelqu'un qui veut se faire aider. (...) il va chercher des ressources, puis tout ça. Ça, c'est facile, plus facile d'aider quelqu'un comme ça. (Amie)

Parce que dans un état dépressif, habituellement, tu ne veux rien savoir, tu ne veux pas comprendre. Je ne sais pas si c'est un manque de vouloir ou c'est juste qu'il est inconscient face à ça, mais... Puis, l'autre difficulté que j'ai vraiment rencontrée, c'est que quand il ne prend pas ses médicaments, il a beaucoup d'insomnie. (...). Ça, ça a été quelque chose qui a été assez difficile à gérer. (Conjointe)

Les proches aidants traversent des périodes où leur capacité d'adaptation est mise à l'épreuve. Certains trouvent des stratégies, comme en obtenant des accommodements au travail, alors que d'autres ressentent un malaise ou un fardeau qui perdure dans le temps. Toutefois, l'attitude ou la motivation de la personne envers son propre rétablissement semble être un élément influençant le rôle des proches.

2.5.2 Les aspects positifs de l'expérience

Tous les participants ont été en mesure de nommer des aspects positifs de leur expérience, sauf un. Les deux grands thèmes soulevés sont : (a) la croissance personnelle ; et (b) la consolidation d'une relation significative (voir Tableau 2.2).

Un grand nombre de proches ont nommé avoir ressenti de la valorisation et du bien-être lorsqu'ils offraient leur soutien : « *Il faut bien qu'il y ait quelque chose de gratifiant en bout de ligne tsé. Ah oui tu le fais parce que tu te sens mieux* » (Famille).

Pour ces proches, les comportements d'aide sont positivement reliés à un sentiment de fierté ou de gratification.

D'autres ont rapporté qu'il était simplement naturel ou conforme à leurs valeurs de venir en aide à un proche dans le besoin et que cela leur procurait un sentiment de satisfaction. Selon leur point de vue, agir autrement était simplement inconcevable. L'un d'entre eux rapporte que cela est en lien avec ses valeurs religieuses. Aider son prochain est un principe bien enraciné qui lui procure un grand contentement :

C'est surtout l'aspect humain. Dieu... si Dieu voulait qu'on soit seul, on serait chacun dans une planète, mais il nous a mis dans une petite bulle. On est... on doit vivre ensemble, on doit s'entraider. En dehors qu'elle soit ma copine ou pas, c'est le côté humain. Je pourrais faire ça avec un étranger aussi, ça ne me dérange pas. C'est une satisfaction très profonde . (Conjoint)

Plusieurs proches ont rapporté avoir grandi, tant sur le plan émotionnel que psychologique, au travers de cette expérience d'aide. Ils disent être plus sensibilisés à la maladie mentale ou être plus à l'aise avec l'intensité émotionnelle « *On devient plus compréhensif, on devient plus tolérant aussi* » (Ami). Pour d'autres, la croissance personnelle prend davantage la forme d'un apprentissage :

J'ai appris... c'est ça, sur un peu tout ça, comment réagir, quoi ne pas faire, quoi dire, puis... (...) Essayer de mieux comprendre la personne. C'est ça, c'est un apprentissage, c'est une expérience. (Ami)

Pour plusieurs proches, le fait de traverser ensemble cette épreuve semble avoir eu des répercussions positives sur la qualité de la communication et sur l'authenticité de la relation. Cela semble aussi contribuer à solidifier la relation existante.

Parce que veux, veux pas, la personne se met quand même assez à nu. Il y a un niveau d'honnêteté qui est beaucoup plus grand, on grandit (...) C'est moins superficiel, (...) Ça cimente des relations, je pense. (Famille)

Un très grand nombre de proches sentent qu'ils peuvent compter l'un sur l'autre ou qu'ils seront en mesure de faire face à d'autres défis qui pourraient se présenter à eux: « *Mais si je vois des choses positives... Le fait qu'on est proches puis qu'on va toujours le rester; ça, c'est sûr* ». (Famille)

Enfin, quelques proches semblent agréablement surpris de voir l'autre prendre soin d'eux quand ils en ont besoin. Comme s'ils s'étaient tellement investis dans leur rôle d'aidant qu'ils en avaient oublié qu'ils pouvaient tirer eux-mêmes des bienfaits de la relation au besoin.

Il s'occupe de moi de ce temps-ci. Depuis deux-trois semaines, je n'en reviens pas. (...) Il vient, puis il fait à manger (...) Je ne suis pas habitué de voir quelqu'un qui pense pour moi puis qui s'occupe de mes choses. (Famille)

Pour quelques personnes, cela a aussi permis d'approfondir d'autres relations lorsqu'elles se sont senties soutenues et comprises par leur entourage.

Tous les gens alentour qui nous ont supportés, qui se sont organisés, qui étaient compatissants. Tout ça aussi, ça veut dire que c'est des gens qui sont là, c'est des gens qui nous aiment vraiment. (Conjointe)

Ainsi, bien que la dépression soit clairement identifiée comme étant une épreuve en soi, elle permet tout de même de consolider certains aspects de la relation qui peuvent mener à une confiance réciproque ainsi qu'à une confiance en soi et en ses capacités à faire face aux aléas de la vie.

2.5.3 Les besoins des proches

Les proches aidants ont rapporté certains besoins pour s'acquitter de leur rôle de manière optimale qui se regroupent en trois thèmes: (a) ne pas être l'unique source de soutien, (b) être soutenu et (c) respecter ses limites.

L'un des thèmes largement partagés par les proches est le besoin de ne pas être le seul à aider, afin que la tâche puisse être répartie entre plusieurs personnes : « *C'est sûr que si elle avait eu une grande famille, ça aurait été peut-être moins pire, parce que moi, j'aurais pris ça moins sur mon dos, mais là il n'y a personne* » (Conjointe). Le fait de se sentir l'unique pilier peut ajouter une pression additionnelle, une responsabilité que certains trouvent lourde à porter : « *Je me sentais un petit peu comme responsable, étant donné qu'il n'y avait personne d'autre* » (Ami). Inversement, ceux qui avaient la chance de partager leur rôle avec d'autres proches se sentaient moins contraints.

Aussi, certains proches rapportent avoir eux-mêmes eu besoin de se sentir soutenu et validés dans leurs interventions, tant par les membres de leur entourage que par des professionnels.

Puis, quand on se confie aux proches, aussi, ils peuvent aussi nous aider, dans le sens que c'est... Comme exemple, moi, j'en ai parlé avec ma mère, mais elle, elle avait déjà de l'expérience, ça fait qu'elle m'a guidé aussi . (Ami)

Peut-être que ça aurait été bien que... d'avoir une rencontre avec un professionnel, justement, qui... avec qui en parler, qui aurait pu nous donner des trucs, peut-être dans du cas par cas (...) Donc, vraiment des conseils appliqués au cas en particulier . (Ami)

Quelques proches ont nommé s'être sentis mal informés quant aux ressources existantes pouvant faciliter leur rôle et avoir eu à faire des efforts afin de trouver celles qui pourraient leur être utiles :

Les difficultés... C'est sûr que trouver des ressources quand tu ne connais pas ça, d'abord c'est d'appeler dans des organismes (...) Il faut faire un peu de recherches pour trouver des bonnes ressources. (Ami)

Plusieurs proches n'ont pas nommé le besoin de mieux comprendre la maladie ou d'avoir accès à un professionnel pouvant les guider. Cependant, leurs propos suggèrent des préjugés envers la maladie : « *Je le vois que ce n'est pas une dépression, mais son insécurité fait que pour elle, de prendre des médicaments, c'est comme une béquille* » (Amie). D'autres affirment ne pas comprendre la dépression ou proposent des stratégies mal avisées pour la gérer.

C'est ça, « couche-toi ». Bon. « Va te coucher, Ferme la télévision, puis couche toi. » Ça finit là. Bon. Ah, moi, je ne suis pas sensible à ces affaires-là. (...). Moi, là, je ne sais pas comment c'est, ce que c'est, une dépression, premièrement. Une perte de réalité? C'est ça? (Famille)

Bien que le besoin d'être informé et soutenu ne soit pas toujours nommé, des propos laissent penser que les interventions de certains proches peuvent interférer avec celles des professionnels. Par exemple, un nombre important de proches rapportent avoir de grandes réticences quant aux traitements pharmacologiques et en ont fait mention à la personne en rétablissement, allant jusqu'à encourager un arrêt de la médication :

Quand il m'a annoncé ça, je lui ai dit... ma première réaction, ça été : « Pas besoin de médicaments. T'es en forme, tu es en bonne santé, tu t'entraînes, tu fais du sport. (Conjointe)

Finalement, plusieurs participants ont nommé le besoin de s'adapter à la situation en respectant certaines limites nécessaires à la préservation de leur bien-être. Prendre du recul ou de la distance, ne pas se sentir coupable de l'état de santé du proche et prendre du temps pour soi sont des stratégies qui ont été nommées par plusieurs afin de répondre à ce besoin.

Là, j'ai besoin de répit, mais c'est pour ça que moi, mon répit à moi, c'est de prendre du temps pour moi aussi, puis d'aller faire mes propres choses aussi, puis laisser ça de côté puis juste penser à moi. (Conjointe)

Selon les témoignages, préserver un espace pour prendre soin de soi permet de se prémunir contre une forme d'épuisement qui pourrait éventuellement ternir la relation ou miner la santé mentale et/ou physique des proches. Cette stratégie semble plus facile à adopter selon la nature de la relation. Par exemple, il pourrait être plus aisé de maintenir une saine distance pour les amis et les collègues que pour les conjoints et les parents qui sont impliqués plus intimement :

Ça reste quand même facile d'être une proche aidante quand c'est une amie, alors que dernièrement, mon père a eu besoin d'aide, et c'est beaucoup plus difficile quand tu as des liens émotifs très forts. (...) Ce n'est vraiment pas évident parce que leur choix de vie (...), ça t'affecte vraiment, alors que moi, les choix de « mon amie », ça ne m'affecte pas dans ma vie. (Amie)

Tableau 2.2 Synthèse des résultats

Défis rencontrés	
Affects négatifs ressentis	<ul style="list-style-type: none"> • Tristesse • Inquiétude • Impuissance • Dépression
Redéfinition de la relation	<ul style="list-style-type: none"> • Relation parent-enfant • Besoins non comblés
Adaptation au rôle	<ul style="list-style-type: none"> • Réorganisation des activités professionnelles/loisirs • Ajustement de son approche • Motivation/attitude de la personne en rétablissement
Expériences positives	
Croissance personnelle	<ul style="list-style-type: none"> • Gratification • Congruence avec ses valeurs • Apprentissages • Évolution
Consolidation de relations significatives	<ul style="list-style-type: none"> • Communication • Authenticité • Réciprocité • Soutien des autres
Besoins des proches	
Ne pas être la seule source de soutien	<ul style="list-style-type: none"> • Partager la responsabilité du rétablissement • Partager la fréquence et/ou l'ampleur des tâches
Recevoir du soutien	<ul style="list-style-type: none"> • Connaître les bonnes ressources • Obtenir du soutien formel • Obtenir du soutien informel
Respecter ses limites	<ul style="list-style-type: none"> • Distanciation

2.6 La discussion

Cette étude met en lumière l'expérience des proches aidants d'une personne vivant un premier épisode de dépression majeure. Elle soulève des défis rencontrés, certes, mais également des aspects positifs à ne pas négliger. Accompagner une personne qui vit un trouble mental s'avère souvent une expérience exigeante au plan émotionnel. Elle s'accompagne d'une gamme d'émotions, telles que l'impuissance, la tristesse, l'inquiétude. Il est nécessaire d'ajuster son rôle et la relation s'en trouve parfois affectée négativement. Ces résultats convergent avec ceux d'études antérieures qui ont montré que le rôle de proche aidant s'accompagne souvent d'un fardeau, dont l'ampleur varie en fonction du degré d'implication émotionnelle, du nombre de contacts et du fait de cohabiter, et ce, sans égard au diagnostic d'un trouble mental (Schulze & Rössler, 2005). Ainsi, un grand nombre de proches ont rapporté que le fait d'être la seule source de soutien alourdissait le rôle. Une étude précédente avait montré que le fardeau ressenti par les proches serait en partie modulé par la présence de besoins non satisfaits chez les personnes souffrant d'un problème de santé mentale, tels qu'un manque de compagnie, d'activités ou de relations intimes (Cleary, Frean et al., 2006).

Il semble y avoir des similarités transdiagnostiques dans l'expérience des proches aidants. À cet égard, Möller-Leimkühler (2006) suggère que la présence de symptômes résiduels et le niveau de fonctionnement global de la personne qui vit des difficultés de santé mentale seraient plus importants que le diagnostic pour expliquer le fardeau et le stress des proches. Elle révèle aussi que les caractéristiques personnelles du proche (réactions négatives au stress, expression élevée des émotions, névrotisme) sont de meilleurs prédicteurs du stress perçu chez les aidants que le diagnostic. Ainsi, les résultats soulignent l'importance de s'intéresser à tous les proches et de percevoir les enjeux qui transcendent un diagnostic précis.

Malgré les similitudes quant aux défis, certains résultats suggèrent que les proches aidants d'une personne vivant une dépression se distinguent, néanmoins, sur certains points et qu'il est nécessaire de mieux comprendre leur expérience singulière. Par exemple, les idées suicidaires faisant partie du tableau clinique de la dépression dans sa forme sévère, il arrive que les personnes qui en souffrent tentent de s'enlever la vie. Il s'agit d'une expérience particulièrement éprouvante pour les proches, qu'il serait important d'approfondir dans de futures études. Aussi, plusieurs proches ont mentionné avoir trouvé difficile le fait que la relation puisse s'apparenter momentanément à une relation parent-enfant. Il se peut que les proches aient perçu le besoin de jouer ce rôle puisque l'un des stéréotypes largement véhiculés au sujet des personnes souffrant de difficultés de santé mentale est leur incapacité à s'occuper d'elles-mêmes. Cet aspect demande à être exploré plus en profondeur.

Concernant les aspects positifs de la relation de soutien, les gains sur le plan de la croissance personnelle, de la gratification et de la consolidation de la relation semblent fréquents chez les proches aidants (Bauer, Sterzinger et al., 2013; Henriksson, Carlander et al., 2015; Heru & Ryan, 2004; Veltman, Cameron et al., 2002; Yu, Doris et al., 2018). Au même titre que pour les difficultés perçues, les bienfaits transcendent le diagnostic. Selon une méta-analyse portant sur les proches aidants de personne vivant un trouble neurocognitif (Yu, Doris et al., 2018), les aspects positifs pourraient être compris à l'aide du modèle d'adaptation au stress de Lazarus et Folkman (1984). Dans ce modèle, l'expérience positive peut émerger d'une évaluation favorable quant à sa capacité à s'adapter efficacement à une nouvelle condition (stresseur). Le modèle de construction du sens de Park (2013) peut aussi aider à comprendre l'émergence d'émotions positives lors de situations stressantes. Selon cette théorie, toute personne possède des croyances, une philosophie de vie et des buts existentiels. Lorsque confronté à une situation stressante, plus la situation entraîne un écart avec ses croyances, plus elle sera une

source de détresse. Inversement, l'adoption de stratégies congruentes avec ses croyances et valeurs entrainerait une expérience positive. Dans la présente étude, cela se reflète dans les propos d'un participant qui rapporte que « d'aider son prochain » est un comportement en accord avec ses valeurs religieuses. Les modèles de Lazarus et Folkman (1984) et de Park (2013) ont été peu appliqués à l'expérience des proches aidants de personnes traversant des difficultés de santé mentale. Il serait intéressant de mettre à l'épreuve ces modèles auprès de cette population.

Bien qu'il y ait des aspects positifs à l'expérience d'être un proche aidant, il n'en demeure pas moins nécessaire de les soutenir adéquatement. En ce sens, plusieurs besoins légitimes et non comblés affectent négativement l'expérience des proches et méritent une attention particulière. Les proches rapportent avoir besoin d'information, de conseils et de validation. Ils souhaitent ne pas se sentir seuls à offrir de l'aide. Des études antérieures avaient aussi montré la présence de besoins non comblés chez les proches (Gonzalez, Romero et al., 2010; Highet, McNair et al., 2004). Par ailleurs, notre étude a révélé un aspect plus sombre de la réalité des proches, à savoir la présence chez certains d'entre eux de fausses croyances et d'attitudes problématiques. En effet, plusieurs ont rapporté avoir émis des conseils ou des commentaires qui ont pu être perçus comme des critiques, miner la confiance envers les professionnels voir même freiner la recherche de traitements appropriés. Les proches ne sont pas à l'abri des préjugés qui existent au sein de la population à l'égard des difficultés de santé mentale.

Près du quart des Canadiens recevant des soins ou des services en lien avec leur santé mentale rapportent percevoir des stigmas à leur égard, c'est-à-dire : « des attitudes et des comportements négatifs » (Patten, Williams et al., 2016, p 772). Dans une autre étude, 70 % des personnes qui ont vécu un problème grave de santé mentale rapportent avoir été traitées comme si elles étaient moins compétentes et 60 % disent avoir vécu de l'évitement ou du rejet en lien avec leur diagnostic (Wahl, 1999). Les

principaux stéréotypes négatifs sont de penser que la personne est irresponsable ou incapable de prendre soin d'elle ou encore qu'elle peut être naïve et/ou dangereuse (Brockington, Hall et al., 1993; Corrigan, Edwards et al., 2001; Corrigan, Green et al., 2001; Couture & Penn, 2003; Farina, 1998). Ces stigmas auxquels adhèrent certains proches ont des effets négatifs sur les personnes qui vivent avec le problème de santé mentale, en contribuant à augmenter la détresse psychologique et la sévérité des symptômes et à diminuer la qualité de vie (Fernando, Deane et al., 2017; Girma, Möller-Leimkühler et al., 2014; Ong, Ibrahim et al., 2016). Ces derniers peuvent aussi diminuer la volonté de la personne à débiter un traitement (Corrigan, 2004; Holmes & River, 1998). Pour 8 % des personnes vivant une dépression, la famille et les proches les auraient directement découragés à aller chercher un traitement pharmacologique (Simon, Fleck, et al., 2004). D'ailleurs, les stigmas seraient l'un des trois principaux freins à recevoir un traitement pour la dépression, avec les coûts et la crainte des effets secondaires.

Considérant la présence de stigmas et les besoins de soutien nommés par les proches, il est crucial de construire une équipe solide autour de la personne en rétablissement, en incluant la participation active des proches. De nombreuses recommandations sont déjà clairement formulées en ce sens et préconisent l'intégration des familles comme partenaires à part entière de l'équipe de soins, et ce, sans être exclusivement considéré comme une « ressource » (MacCourt, 2013 ; NICE, 2009 ; Morin et St-Onge, 2016). Cette approche suppose : « l'engagement conjoint des intervenants, de la personne atteinte et des familles, où la voix de chacun sera valorisée, entendue et considérée pour ainsi influencer l'orientation des interventions. » (Bergeron-Leclerc, Morin et al. 2019, p 171). Actuellement, ces recommandations ne sont pas actualisées de manière optimale dans la pratique (Menear, Gervais et al., 2016). Notamment, les professionnels qui œuvrent dans le réseau de la santé et le milieu communautaire pourraient déployer des stratégies supplémentaires pour intégrer les proches dans leur pratique. Ils pourraient soutenir directement ces derniers en leur

offrant de l'information et des conseils, mais aussi être à l'affût d'une détérioration de leur santé mentale et intervenir rapidement le cas échéant. Ils sont aussi bien positionnés pour repérer les conceptions erronées et les stigmas et faire de la sensibilisation et de l'éducation au besoin. Ce dernier point est essentiel car bien que le soutien social puisse être un vecteur important du rétablissement, autant les critiques et les stigmas peuvent l'entraver. À l'heure actuelle, les enjeux entourant la confidentialité des dossiers médicaux et le manque de temps des intervenants et des équipes médicales sont des freins importants aux changements de pratiques visant à intégrer davantage les proches. Cette intégration doit être formellement systématisée et prévue dans l'offre de services, afin que les intervenants aient la latitude nécessaire pour appliquer les meilleures pratiques.

Cette étude présente quelques limites qui doivent nous inciter à la prudence dans l'interprétation des résultats. Tout d'abord, la taille restreinte de l'échantillon et son mode de recrutement a certainement teinté les résultats, puisque seuls les proches ayant été identifiés comme ayant significativement contribué au rétablissement ont été contactés. Ensuite, des données sociodémographiques au sujet des proches (âge, occupation, revenu, etc.) auraient apporté des précisions intéressantes sur les caractéristiques des personnes incluses dans l'étude. Il importe de mentionner que les résultats auraient pu être examinés en fonction de la nature du lien de filiation, puisque cela semble avoir un lien direct sur l'expérience. Bien qu'une certaine saturation ait été observée dans les propos recueillis, avoir accès à un plus large échantillon en fonction du lien de filiation fournirait possiblement des nuances importantes. Finalement, les proches ont été contactés environ un an suivant le diagnostic du proche, et il est possible qu'un biais de rappel ait pu teinter les propos rapportés.

2.7 La conclusion

Les proches des personnes qui traversent un épisode de dépression majeure jouent un rôle important dans leur rétablissement. Ce rôle est à la fois, complexe et exigeant, mais également gratifiant. Un accompagnement s'avère nécessaire pour plusieurs proches. D'une part, il peut contribuer à prévenir l'épuisement et une dégradation de l'état de santé du proche. Mais l'accompagnement devrait aussi être attentif à la possible présence de préjugés chez les proches et fournir les informations nécessaires pour éviter la stigmatisation de la personne aidée. Les besoins des proches sont saillants, diversifiés et encore mal répondus dans le système de santé actuel, bien que les recommandations dans ce domaine soient claires. Compte tenu du fait que la dépression touche un si grand nombre de gens, il apparaît d'autant plus important de soutenir concrètement le changement dans les organisations et les établissements de santé en offrant de la formation et du soutien à l'application des meilleures pratiques connues à ce jour.

2.7.1 Les remerciements

Les autrices tiennent à remercier sincèrement tous les participants à la présente étude, ainsi que Dre Marie-Dominique Beaulieu et Dr Francois Lespérance pour leur contribution à l'étude quantitative de laquelle est issu le volet qualitatif.

2.7.2 Les conflits d'intérêts et le financements

Cette étude a pu être réalisée grâce à une subvention des Instituts de recherche en santé du Canada et d'une bourse d'excellence du Fonds de recherche Société et Culture du gouvernement du Québec.

2.8 Références

- Bagby, R. M., Ryder, A. G., Cristi, C. et Cristi, B. (2002). Psychosocial and Clinical Predictors of Response to Pharmacotherapy for Depression. *Journal of Psychiatry and Neurosciences*, 27(4), 250-257.
- Baraldi, R., Joubert, K. et Bordeleau, M. (2015). Portrait statistique de la santé mentale des Québécois. Résultats de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Santé mentale 2012, Québec, Institut de la statistique du Québec, 135 p.
- Bauer, R., Sterzinger, L., Koepke, F. et Spiessl, H. (2013). Rewards of Caregiving and Coping Strategies of Caregivers of Patients With Mental Illness. *Psychiatric Services*, (64)2, 185-188.
- Bergeron-Leclerc, C., Morin, M-H., Dallaire, B. et Cormier, C.. (2019). La pratique du travail social en santé mentale : Apprendre, comprendre, s'engager. Presse de l'Université du Québec. P 171.
- Braun, V. et Clarke, V. (2006). Using Thematic Analysis in Psychology, *Qualitative Research in Psychology*, (3)2, 77-101.
- Brockington, I., F., Hall, P., Levings, J. et Murphy, C. (1993). The Community's Tolerance of the Mentally Ill. *British Journal of Psychiatry*, 162, 93 – 99.
- Cleary, M., Freeman, A. H., et Garry, W. (2006). Patient and Carer Perceptions of Need and Associations with Care-giving Burden in an Integrated Adult Mental Health Service. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 41. 208-241.
- Corrigan, P. (2004). How Stigma Interferes With Mental Health Care. *American Psychologist Journal*, 59(7), 614-625.
- Corrigan, P., W., Edwards, A., B., Green, A., Diwan, S.L. et Penn, D. L. (2001). Prejudice, Social Distance, and Familiarity With Mental Illness. *Schizophrenia Bulletin*, 27, 219-225.
- Corrigan, P., W., Green, A., Lundin, R., Kubiak, M., A. et Penn, D.L. (2001). Familiarity With and Social Distance From People Who Have Serious Mental Illness. *Psychiatric Services*, 52(7), 953-958.

- Couture, S. M. et Penn, D. L. (2003). Interpersonal Contact and the Stigma of Mental Illness: A Review of the Literature. *Journal of Mental Health, 12*(3), 291-305.
- Dalton, J. H., Elias, M. J., et Wandersman, A. (2007). Community psychology: Linking individuals and communities. 2^e édition, Thomson Wadsworth.
- Farina, A. (1998). Stigma. In Mueser K. T. et Tarrrier, N. (eds.), *Handbook of Social Functioning in Schizophrenia* (pp. 247 – 249). Boston: Allyn & Bacon.
- Fernando, S. M., Deane, F. P. et McLeod, H. J. (2017). The Delaying Effect of Stigma On Mental Health Help-Seeking in Sri Lanka. *Asia-Pacific Psychiatry, 9*(1), 1-7.
- Girma, E., Möller-Leimkühler, A. M., Dehning, S., Mueller, N., Tesfaye, M., et Froeschl, G. (2014). Self-stigma among caregivers of people with mental illness: toward caregivers' empowerment. *Journal of multidisciplinary healthcare, 7*, 37-43.
- González, L. A. M., Romero, Y. M. P., López, M. R., Ramírez, M. et Stefanelli, M. C. (2010). The Experience of Family Caregivers of Older People With Depression, *Journal of School and Nursing. (44)*1, p 32-39.
- Henriksson, A., Carlander, I. et Årestedt, K. (2015) . Feelings of Rewards Among Family Caregivers During Ongoing Palliative Care. *Palliative & Supportive Care; Cambridg*, 1509-1517.
- Heru, M. A., et Ryan, C. E. (2004). Burden, Reward and Family Functioning of Caregivers for Relatives With Mood Disorders: 1-year Follow-Up. *Journal of Affective Disorder, 83*(2-3), 221-225.
- Highet, N. J., McNair, B. G., Davenport, T. A. et Hickie, Y. B. (2004). How Much More Can We Lose?": Carer and Family Perspectives on Living With a Person With Depression. *The Medical Journal of Australia, 181*(S7): S6-9.
- Hoening, J. & Hamilton, M. W. (1967). The Burden on the Household in an Extramural Psychiatric Service. Dans: Freedman, H. et Farndale, J. (1967). *New Aspects of the Mental Health Services*. London: Pergamon, 612-635.

- Holmes, P., E. & River, L., P. (1998). Individual Strategies for Coping With the Stigma of Severe Mental Illness. *Cognitive and Behavioral Practice*, 5(2), 231 – 239.
- Houle, J., Villaggi, B., Beaulieu, S., Lespérance, F., Rondeau, G. et Lambert, J. (2013). Treatment Preferences in Patients With First Episode Depression. *Journal of Affective Disorders*, 147, 94–100.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. Springer Publishing Company Inc. New York.
- MacCourt, P. (2013). Comité consultatif sur les aidants membres de la famille, Commission de la santé mentale du Canada. Directives pancanadiennes en faveur d'un système de prestation de services pour les proches aidants d'adultes ayant une maladie mentale. Calgary, Alberta : Commission de la santé mentale du Canada.
- Meneau, M., Gervais, M., Careau, E., Chouinard, M. C., Cloutier, G., Delorme, A., Dogba, M. J., Dugas, M., Gagnon, M., P., Gilbert, M., Harvey, D., Houle, J., Kates, N., Knowles, S., Martin, N., Nease, D. Jr., Pluye, P., Samson, E., Zomahoun, H., T. et Légaré, F. (2016). Strategies and Impacts of Patient and Family Engagement in Collaborative Mental Healthcare: Protocol or a Systematic and Realist Review. *BMJ Open*, 6(9), 1-9.
- Miles, B. M., & Huberman, M. (2003). *Analyse des données qualitatives*, 2^{ième} édition, Édition de Boeck, Bruxelles
- Möller-Leimkühler, A. M. (2006). Multivariate Prediction of Relatives' Stress Outcome One Year After First Hospitalization of Schizophrenic and Depressed Patients. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 256(2), 122-30.
- Morin, M.-H. et St-Onge, M. (2016). « La collaboration entre les parents et les travailleuses sociales oeuvrant dans une clinique spécialisée pour les premières psychoses : une voie prometteuse pour établir un réel partenariat », *Revue canadienne de service social*, 33(2), p. 229-254.
- National Institute for Health and Care Excellence. (2009). *Depression in Adults: Recognition and Management, Clinical Guidelines*, p 55.

- Paillé, P. & Mucchielli, A. (2010). *L'analyse qualitative en science-humaines et sociales*, Édition Armand Colin, Paris.
- Parikh, S., V., Quilty, L., C., Ravitz, P., Rosenbluth, M., Pavlova, B., Grigoriadis, S., Velyvis, V., Kennedy S. H., Lam, R., W., MacQueen, G., M., Milev, R., V., Ravindran, A., V., Uher, R, Depression Work Group. Canadian Network for Mood and Anxiety Treatments (CANMAT). (2016). Clinical Guidelines for the Management of Adults with Major Depressive Disorder: Section 2. Psychological Treatments. *Canadian Journal of Psychiatry*, 61(9), 534-539.
- Park, C. L. (2013). The Meaning Making Model: a Framework for Understanding Meaning, Spirituality, and Stress Related Growth in Health Psychology. *European Health in Psychology*, 15, 40-47.
- Patten, S. B., Williams, J. V. A., Lavorato, D. H., Fiest, K. M., Bulloch, G. M. A. et Wang, J. L. (2015). The Prevalence of Major Depression Is Not Changing. *The Canadian Journal of Psychiatry*. 60(1), 31-34.
- Patten, S. B., Williams, J. V., Lavorato, D. H., Bulloch, A. G. M., Charbonneau, M., Gautam, M., Moss. P., Abbey, S. et Stuart. H. (2016). Perceived Stigma among Recipients of Mental Health Care in the General Canadian Population. *Canadian Journal of Psychiatry*, 61(8), 480-488, version corrigée 61(10), 772.
- Patten, S., B., Williams, J. V. A., Lavorato, D. H., Wang, J. L., McDonald, K. et Bulloch, A. G. M., (2015). Descriptive Epidemiology of Major Depressive Disorder in Canada in 2012, *Canadian Journal of Psychiatry*, 60(1), 23–30.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative Evaluation and Research Methods* (4 ed.). Sage Publications, Inc.
- Priestley, J. et McPherson, S. (2016). Experiences of Adults Providing Care to a Partner or Relative With Depression: A Meta-Ethnographic Synthesis. *Journal of Affective Disorders*. 192, 41-49.
- Provencher, H. (2013). *L'expérience de rétablissement : vers la santé mentale complète*, Québec, Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval, p 12.

- Santé Canada. (2002). Profil national des personnes soignantes au Canada : Rapport final. Novembre 2012. Repéré le 2 avril 2019 au : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/systeme-soins-sante/rapports-publications/soins-domicile-continus/profil-national-personnes-soignantes-canada-2002-rapport-final.html>
- Statistique Canada (2013). Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Santé mentale (ESCC). Repéré le 2 avril 2019 au : http://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=5015 (le lien est externe)
- Schene, A. H., Tessler, R. et Gamache, G. (1994). Instruments Measuring Family or Caregiver Burden in Severe Mental Illness. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, (29), 228–240.
- Schulze, B. & Rössler, W. (2005). Caregiver Burden in Mental Illness: Review of Measurement, Findings and Interventions in 2004-2005. *Current Opinion in Psychiatry*, 18(6), 684-691.
- Simon, G. E., Fleck, M. F., Lucas, R., Bushnell, D. M. et LIDO Group. (2004). Prevalence and Predictors of Depression Treatment in an International Primary Care Study. *American Journal of Psychiatry*, 161, 1626-1634.
- Slaunwhite, K., A., Ronis, T. S., Sun, Y. et Peters, P. A. (2017). The Emotional Health and Well-Being of Canadians Who Care for Persons With Mental Health or Addictions Problems. *Health and Social Care*, 25(3), 840-847.
- Van Den Brink, R., H. S., Schutter, N., Hanssen, D. J. C., Elzinga, B. M., Rabeling-Keus, I. M., Stek, M. L., Comijs, H. C., Penninx, B. W. J. H. et Oude Voshaar, R. C. (2018). Prognostic Significance of Social Network, Social Support and Loneliness for Course of Major Depressive Disorder in Adulthood and Old Age. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, (27)3, 266-277.
- Van Wijngaarden, B., Schene, A. H., et Koeter, M. W. J. (2004). Family Caregiving in Depression : Impact on Caregivers’s Daily Life, Distress, and Help Seeking. *Journal of Affective Disorders*, 81, 211–222.
- Veltman, A., Cameron, I. J. et Stewart, E. D. (2002). The Experience of Providing Care to Relatives With Chronic Mental Illness. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, (190)2, 108-114.

Wahl, O. F. (1999). Mental Health Consumers' Experience of Stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 25(3), 467-478.

Yu, S., Doris, S. F., Cheng, S-T. et Wang, J. (2018). Unravelling Positive Aspects of Caregiving in Dementia: An Integrative Review of Research Literature. *International Journal of Nursing Studies*(79). 1-26.

CHAPITRE III

DISCUSSION GÉNÉRALE

Les proches de personnes vivant une dépression majeure subissent des conséquences sérieuses, telles qu'un taux plus élevé de stress au quotidien (Statistique Canada, 2015) ainsi qu'une détérioration de la qualité de vie et de la santé physique et mentale (Kendler, 1999; Sakurai, Nishi et al., 2011; Sörensen, Pinquart, et al., 2002). Quelques auteurs montrent que le diagnostic de la personne soutenue ne peut expliquer à lui seul l'expérience des proches. Par exemple, des caractéristiques personnelles (âge, genre, stratégies d'adaptation) et les répercussions du temps consacré au rôle sur les autres sphères de vie sont des variables qui influencent le fardeau ressenti (Hadryś, Adamowski et al., 2010). Pourtant, et bien que les proches de personnes vivant une dépression soient très nombreux, leur expérience attire encore peu l'attention des chercheurs. Cette étude avait comme objectif de mieux comprendre les défis, les expériences positives et les besoins des proches de personnes vivant un premier épisode de dépression majeure. Les résultats viennent, dans un premier temps, contribuer à bonifier les connaissances sur l'expérience des proches de personne vivant une dépression. Dans un deuxième temps, ils soutiennent la pertinence des initiatives visant à valoriser et à soutenir plus adéquatement les proches aidants de personnes vivant avec un trouble mental. Ce dernier chapitre fait d'abord le lien entre les résultats présentés et les enjeux d'actualité qui entravent la mise en place de stratégies pouvant atténuer les défis et bonifier l'expérience positive des proches. Ensuite, les limites de l'étude sont énoncées. Le chapitre se termine sur des pistes de recherches futures qui permettraient de mieux saisir la richesse et la

diversité des expériences vécues par les proches aidants de personnes vivant avec un trouble mental, et plus particulièrement une dépression.

3.1 Les proches ont besoin de soutien

Cette étude contribue à justifier la nécessité d'accorder plus d'attention aux proches aidants. Non seulement vivent-ils des contrecoups en raison de leur implication qui peuvent être évités, mais ils ont le potentiel d'être des partenaires de soins qui, si bien soutenus, peuvent faciliter grandement le processus de rétablissement. Ce soutien est aussi nécessaire afin de rendre plus accessible l'information sur la dépression et la maladie mentale et ainsi contribuer à démystifier les préjugés qui sont encore bien présents, même chez les proches les plus impliqués.

3.1.1 Le rôle des proches est exigeant

Parmis les défis identifiés par les proches, rappelons que les émotions négatives éprouvées, la redéfinition de la relation avec la personne soutenue et l'adaptation au rôle de proche aidant étaient les plus manifestes. Les enjeux relationnels émergeaient notamment de la nécessité de redéfinir la relation en fonction de l'apparition du trouble dépressif. Alors que certains proches ressentent un déséquilibre quant à la place accordée à leurs propres besoins, d'autres avaient l'impression de reproduire une relation « parent/enfant », et ce, principalement pour les diades composées de conjoints. Dans des études antérieures, les enjeux relationnels, principalement causés par des problèmes de communication, avaient déjà été rapportés (Heru et Ryan, 2004), tout comme les phases de changement dans la dynamique familiale (Priestley & McPherson, 2016). Puisque l'échantillon de la présente étude est composé de proches de personnes qui vivaient un premier épisode de dépression, il est possible que le changement de « rôle » crée un déséquilibre plus important que pour les proches ayant été confrontés à plusieurs épisodes. Cette hypothèse est aussi valable pour la

place prépondérante accordée aux enjeux d'adaptation, tels que la réorganisation des activités professionnelles et de loisirs.

Sur le plan émotionnel, la tristesse, l'inquiétude, l'impuissance et la déprime sont largement ressenties par les proches. Partager et même ressentir la souffrance d'une personne est plus susceptible de se produire chez les proches que chez les professionnels qui sont entraînés à demeurer dans l'empathie plutôt que dans la sympathie (Lauzier-Jobin et Houle, 2021a). Le fait de ne pas savoir à quoi s'attendre, tant sur le plan des symptômes, des traitements et du pronostic engendre aussi de l'inquiétude. Ensuite, la « responsabilité du rétablissement » perçue par des proches et le nombre de tâches liées au rôle pèsent sur leurs épaules. Certaines personnes mentionnent que le proche aidant est leur principale source de motivation à se battre et même « leur raison de vivre » (Lauzier-Jobin et Houle, 2021b). Ce poids pourrait être allégé par du soutien d'autres proches d'abord, mais aussi par des professionnels si ceux-ci étaient plus accessibles. Or, McCourt (2013) rapporte que les proches ne sentent pas que leur apport peut être compensé par les soins et services en santé mentale, ce qui contribue possiblement à cette impression de lourde responsabilité.

La somme des répercussions négatives découlant du rôle de proche cause de la détresse et une détérioration de leur état de santé physique et mentale, au point où ils doivent aller chercher de l'aide pour eux-mêmes (Pinquart and Sørensen, 2013). Dans certains cas, cette pression peut mener les proches à envisager de s'éloigner ou même de rompre complètement les liens avec la personne soutenue (Lauzier-Jobin et Houle, 2021b). Les répercussions du rôle de proche de personne vivant une dépression sont similaires à celles observées chez la majorité des proches aidants. Sur les deux millions de proches aidants au Canada, environ 40% n'auraient pas choisi de tenir ce rôle, et 70% sentent qu'ils n'ont pas le choix d'offrir ce soutien en l'absence de services pouvant compenser leur apport (Santé Canada, 2002). Or, le plus important

facteur de stress relié à la prestation de soins est justement le fait de ne pas avoir le choix d'accepter cette responsabilité (Santé Canada, 2002).

3.1.2 Le manque de soutien peut nuire

En plus des défis rapportés précédemment, les proches mentionnent ne pas savoir s'ils interviennent adéquatement avec la personne en rétablissement et auraient aimé qu'une personne ressource confirme la pertinence de leurs actions. Les proches ne sont pas tous des experts de la dépression et naviguent souvent dans l'incertitude. À ce manque de connaissances s'ajoute parfois la présence de préjugés ou d'idées préconçues envers la maladie mentale, dont la dépression. Celles-ci ne sont pas banales et ont le potentiel de générer toutes sortes de défis additionnels. Il a déjà été démontré que le sentiment de honte, le dénigrement et le retrait social sont des répercussions des stigmas chez les proches (Corrigan & Watson, 2002; Huang & Shu, 2016; Mak & Cheung, 2012), alors que chez les personnes vivant avec un trouble mental, ils peuvent augmenter la détresse et les symptômes et diminuer la qualité de vie (Girma, Möller-Leimkühler et al., 2014; Ong, Ibrahim, et al., 2016; Fernando, Deane et al., 2017). Bien que le manque d'information sur la dépression ait été nommé comme étant un obstacle, plusieurs proches n'ont pas toujours conscience qu'ils ont des comportements teintés de préjugés. Certains remettent en question le diagnostic, découragent la personne à aller chercher de l'aide ou jugent sévèrement la prise d'antidépresseurs. D'autres voient comme une faiblesse le fait d'être en dépression, car ils estiment que la personne ne vivait pas de difficultés «justifiant» l'état dépressif. Tous ces proches avaient pourtant été identifiés comme étant la personne (non professionnelle) la plus significative au rétablissement. Le soutien aux proches devrait viser à atténuer les défis rencontrés, mais aussi à valider les interventions et à sensibiliser les proches aux enjeux entourant la santé et la maladie mentale.

3.1.3 Les proches aidants ont un grand potentiel

Les proches ont besoin de soutien, mais ils ont aussi le potentiel de devenir des partenaires de soins pouvant faciliter le travail des professionnels et le processus de rétablissement (Lauzier-Jobin et Houle, 2021b). D'abord, en étant aux premières loges des manifestations de la dépression, ils peuvent fournir des informations judicieuses pour l'équipe traitante. Aussi, tel que le souligne MacCourt (2013), le système de santé étant fragmenté, il est parfois difficile pour la personne vivant avec le trouble de suivre toutes les informations circulant sur le sujet, et pour l'équipe de soins de suivre le transfert de cette information à toutes les étapes du parcours de soins. En quelque sorte, les proches tiennent souvent le rôle de « gardien » de l'information et assure un filet de sécurité additionnel en ce sens. Les proches peuvent aussi appliquer des stratégies apprises aux contacts des intervenants ou via des groupes psychoéducatifs et assurer une cohérence et une continuité dans le processus de rétablissement à l'extérieur des structures formelles de soins. Les proches peuvent être vus comme des alliés par les équipes de soins, mais il y a aussi un risque que ceux-ci ne soient considérés que comme de simples « ressources » à la disposition des cliniciens (Morin, St-Onge et al., 2016)). Toutefois, il est désormais reconnu qu'ils doivent avoir une reconnaissance formelle de partenaires (PASM 2015-2020, p 14, Organisation mondiale de la santé, 2001, p58), afin que leurs besoins soient aussi reconnus et qu'ils puissent contribuer activement aux exercices d'orientation et de planification des soins et services qui les concernent.

Une estimation prudente établit la contribution des proches à l'économie canadienne, incluant ceux prenant soin d'une personne atteinte d'une maladie mentale, à 25 milliards de dollars en 2009, chiffre assurément supérieur en 2021 (Hollander, Liu et al., 2009). L'absence de soutien suffisant pour les proches engendre une cascade de répercussions négatives évitables qui peut, ultimement, réduire l'efficacité de l'aide

offerte et par ricochet augmenter les coûts imposés au système de santé, tant par la personne atteinte que par le proche qui peut devenir lui-même utilisateur de services (MacCourt, 2013). Il a été démontré que chaque dollar investi en services psychologiques pour le traitement de la dépression dans le système de santé public rapporte 2\$ en économie pour la société (Vasiliadis, Dezetter et al., 2017). Il est aussi légitime d'envisager que chaque dollar déboursé afin d'améliorer le sort des proches aidants a le potentiel d'être un investissement rentable pour l'ensemble de la société.

3.2 Les freins à l'application des meilleures pratiques

Selon les proches, le fait de ne pas être la seule source de soutien, de recevoir du soutien et de savoir respecter ses limites faciliteraient grandement leur rôle. Aussi, partager son expérience avec d'autres, ventiler, obtenir de l'information fiable et être validé quant à ses interventions sont des besoins largement perçus. Bien que beaucoup de chemin reste à parcourir, de nombreux acteurs sont à pied d'œuvre afin de faciliter le parcours des proches aidants et tenter de répondre à leurs besoins. Que ce soit sur le plan de la mobilisation et de la reconnaissance de leurs droits (Commission de la santé mentale du Canada) ou pour les besoins de soutien, d'information et de référence (AQPAMM, FFAPAMM, ALPABEM, etc.), de nombreux services existent mais demeurent souvent méconnus du grand public. Cependant, même pour ces organismes, les proches qui accompagnent une personne dans un premier épisode de dépression majeure ne semblent pas considérés aux mêmes titres que d'autres. Par exemple, sur le site de l'initiative « Avant de craquer » de la Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale (2021), qui regroupe, représente et soutient plus d'une trentaine d'associations de familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale au Québec, on retrouve une mention qui précise les conditions de santé visées. Il est noté qu'ils offrent des services pour les proches de personnes vivant avec : « des diagnostics importants qui nécessitent une attention particulière et des services spécialisés, c'est à dire : la

schizophrénie, le trouble bipolaire, la dépression sévère et persistante, les troubles obsessionnels-compulsifs et les troubles de personnalité limite ». Pourtant, les proches de personne vivant un premier épisode de dépression ont des besoins qui pourraient être en partie répondus par ces organismes. Sans prétendre que ceux-ci excluent les demandes de proches qui vivent des difficultés en lien avec un premier épisode dépressif, il se peut que cette simple mention nuise à la recherche d'aide de ces proches, qui peinent déjà à obtenir le soutien nécessaire.

Ensuite, bon nombre de proches ont clairement exprimé le besoin de respecter leurs limites, ce qui permet de s'impliquer tout en préservant un certain bien-être. Pour eux, le fait de maintenir certaines activités ou de se distancer par moments permet de prendre soin de soi tout en prenant soin de l'autre. Des interventions spécialisées pour les proches aidants existent et semblent prometteuses pour les aider à répondre à ce besoin. Par exemple, un groupe qui vise à donner les moyens aux proches de prendre soin d'eux et à améliorer leur sentiment d'auto-efficacité aux États-Unis produit des résultats intéressants. Les participants (n=409) rapportent avoir observé une réduction des émotions négatives (colère, culpabilité, dépression) et une augmentation de leur capacité à gérer le stress et à utiliser les ressources à leur disposition (Rosney, Noe et al., 2017). Au Québec, certains groupes psychoéducatifs pour les proches existent, mais concernent souvent les proches de personnes vivant avec des troubles mentaux spécifiques, tels que le trouble de la personnalité limite ou l'anxiété (Association Québécoise des parents et amis de la personne atteinte de maladie mentale). Tel que présenté précédemment, les défis rencontrés par les proches vont au-delà du diagnostic, et développer des groupes psychoéducatifs ou de soutien à l'autogestion pour les proches vivant des défis et ayant des besoins communs serait un bel ajout de services pour les proches de personne vivant une dépression.

Ajuster l'offre des services des organismes communautaires et développer des interventions spécialisées et reconnues pour leur efficacité sont deux moyens

d'atténuer les obstacles des proches. Toutefois, les politiques gouvernementales et le système public de santé ont aussi un grand rôle à jouer quant au bien-être et au soutien des proches. Avec la formation et le soutien clinique nécessaire, les intervenants du réseau public pourraient consacrer plus d'énergie à impliquer les proches, puisqu'ils ont l'opportunité de pouvoir travailler tant avec la personne en rétablissement qu'avec les membres de l'entourage. Ils pourraient aussi faire du repérage précoce systématique, afin de détecter rapidement toute détérioration de l'état de santé physique ou mentale du proche et faire une prise en charge appropriée au besoin. Ils sont habilités à fournir de l'information, de l'écoute et du soutien et pourraient contribuer à construire un réel partenariat entre la personne vivant un trouble mental, ses proches et les professionnels de la santé. Ces intervenants sont aussi en mesure de déceler des préjugés et peuvent sensibiliser les proches aux effets négatifs que ceux-ci peuvent avoir, sur eux-mêmes et sur la personne en rétablissement. Bref, ils ont le potentiel de modifier considérablement l'expérience des proches. Il existe toutefois des freins majeurs qui nuisent à l'application de ces mesures, dont la charge de travail considérable, les enjeux de confidentialité et surtout le manque d'investissement qui permettrait un changement de culture de plus grande envergure.

3.2.1 La surcharge de travail

D'abord, dans un sondage récent en Montérégie par l'Alliance du personnel professionnel et technique de la santé et des services sociaux (APTS), dont 51% des membres offrent des services psychosociaux, il est rapporté que seulement 56% des répondants estiment être en mesure de répondre aux obligations déontologiques relatives à leur ordre professionnel en raison de : « la pression organisationnelle qui encadre, mesure et surcharge la pratique professionnelle. » (APTS, 2021, p10). Cette situation serait causée par le manque de ressources humaines et les impératifs de gestion visant à faire baisser les listes d'attente. Ainsi, les intervenants se voient

assigner des dossiers en fonction des priorités établies lors d'une évaluation initiale et de leur charge de cas respective. Le fait d'avoir un échange ponctuel avec un proche n'a pas les mêmes répercussions que de repérer un problème de santé mentale qui nécessite une prise en charge formelle. Les intervenants n'ont pas toujours la capacité d'absorber ces demandes dans l'immédiat et l'organisation des soins et services n'offre pas la flexibilité requise pour mener ce type d'intervention chaque fois que l'opportunité se présente. L'offre de groupes psychoéducatifs pourrait être une solution efficace qui permettrait de soutenir plusieurs proches présentant des défis communs, mais cette offre de services ne peut compenser à elle seule la pression exercée sur les intervenants. De plus, une étude américaine montre que seulement 35% des proches seraient disposés à intégrer ce type de groupes (Gasque-Carter & Curlee, 1999). En plus de l'offre de groupe, des solutions plus larges visant à alléger la charge de travail et à augmenter la flexibilité de l'offre de services devraient être considérées dans le futur afin de dégager du temps pour la collaboration avec les proches.

3.2.2 Les enjeux de confidentialité

Un autre enjeu qui indispose les proches aidants concerne les restrictions (réelles ou non) en lien avec la confidentialité des renseignements personnels, qui nuisent à la communication efficace entre les proches et les professionnels de la santé (Morin et St-Onge, 2016). Les proches désirent être reconnus par les professionnels comme étant des personnes qui possèdent de l'information privilégiée et utile sur l'état de santé de la personne, et souhaitent être mis à profit dans le processus de rétablissement. Quelques-uns d'entre eux ont nommé avoir été frustrés de ne pas être considérés ou même entendus par les professionnels, surtout lors des périodes de crise. Les enjeux de confidentialité servent parfois de prétexte pour ne pas s'investir pleinement dans le processus de collaboration et les proches se sentent exclus des

équipes de soins (Morin, 2015 ; Morin et St-Onge, 2016). Dans le même ordre d'idée, le Ministère de la santé et des services sociaux (2015, p 19) rapporte que :

Des proches sont maintenus à distance de l'équipe soignante ou des intervenants, ce qui rend difficile la transmission d'information ou d'observations pouvant être utiles à l'évaluation de l'état clinique de la personne qui reçoit des soins. Il semble que certains intervenants refusent d'écouter les membres de l'entourage, un comportement qu'ils justifient par le respect de la confidentialité. Pourtant, l'écoute ne brime en rien les droits de la personne utilisatrice de services.

Le fait d'écouter les proches et d'offrir de l'information générale sur un trouble mental ne brime en rien la confidentialité des renseignements personnels d'un usager en particulier, mais, peut-être par prudence excessive, certains négligent de contribuer pleinement à ces échanges. Il semble toutefois que les lois encadrant la confidentialité des renseignements médicaux créent de la confusion pour le travail en partenariat avec les proches. Des procédures et des formulaires de consentement pour le partage d'information existent dans certains établissements, mais un flou demeure sur les limites de l'implication des proches dans l'élaboration des plans d'intervention, entre autres. MacCourt (2013) apporte d'ailleurs des recommandations afin d'amoindrir les enjeux de confidentialité, telles que de poursuivre les travaux entourant l'élaboration de protocoles clairs pour divulguer les renseignements et de former plus adéquatement les intervenants quant aux lois et exigences encadrant le droit à la vie privée et la confidentialité des renseignements. Aussi, il serait intéressant de sensibiliser les ordres professionnels afin qu'eux aussi comprennent l'importance de travailler avec et pour les proches aidants. Les règles déontologiques sont parfois mises de l'avant de façon stricte et rigide par les inspecteurs, de sorte que les professionnels peuvent en venir à considérer l'échange d'information avec autrui comme des manquements éthiques réels et appréhender les sanctions. Cela cause une réticence à envisager une ouverture ou des modifications aux formulaires de consentement. La surcharge de travail et les besoins de clarification entourant la

divulgarion de l'information sont des freins concrets à l'application des meilleures pratiques de collaboration avec les proches aidants. Ces enjeux témoignent toutefois de l'absence d'une stratégie globale visant à impliquer davantage les proches.

Pourtant, des directives claires ont été émises en ce sens ces dernières années. De ce nombre, notons les Directives pancanadiennes en faveur d'un système de prestation de services pour les proches aidants d'adultes ayant une maladie mentale (MacCourt, 2013), le Plan d'action en santé mentale du Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec (PASM 2005, 2015), et le guide de pratique clinique pour le repérage et les trajectoires de services pour les troubles mentaux fréquents (Gouvernement du Québec, 2019). Par exemple, parmi les recommandations issues du PASM (2015-2020, p 14), le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec stipule que :

Afin que les personnes utilisatrices de services exercent pleinement leur citoyenneté dans le réseau de la santé et des services sociaux et que les membres de leur entourage soient reconnus dans leur statut de partenaire, chaque établissement responsable d'offrir des soins et des services en santé mentale élaborera, puis mettra en œuvre, un plan d'action sur la primauté de la personne dans la prestation et l'organisation des services.

Aussi, la Commission de la santé mentale du Canada recommande : « *d'intégrer les familles comme partenaires de l'équipe de soins et de soutenir les proches au même titre que la personne malade* » (MacCourt, 2013, p 24). Précisons que le terme « partenaire » implique la reconnaissance pleine et entière du rôle de soutien exercé par les familles (Bergeron-Leclerc, Morin et al., 2019). Dans la même lancée, on retrouve dans le guide de pratique clinique du Ministère de la Santé et des Services sociaux (Gouvernement du Québec, 2019, p 6) l'information suivante :

Si la personne utilisatrice de services y consent, sa famille et ses proches devraient se voir offrir la possibilité de participer aux

décisions concernant les soins et les services. La famille et les membres de l'entourage de la personne utilisatrice de services devraient également obtenir l'information et le soutien dont ils ont besoin.

Bien que des efforts aient été fait en ce sens, notamment via les travaux sur l'actualisation d'un plan d'action sur la primauté de la personne dans les établissements de santé, la plupart des recommandations ne sont toujours pas appliquées de manière optimale dans la pratique (Menear, Gervais et al., 2016). Quels sont les freins qui nuisent à leur concrétisation? Selon une étude qualitative menée par Rose aux États-Unis auprès de 78 participants, dans un échantillon composé de personnes vivant avec un trouble mental, de proches et de professionnels de la santé mentale, les professionnels (n=25) ont nommé le manque de ressources humaines, le manque de formation, les enjeux de coordination des services et l'absence d'enlignements clairs à intervenir auprès des familles comme principales barrières à l'application des meilleures pratiques (Rose, Mallinson et al., 2004). Malgré le contexte lié aux particularités du système de santé aux États-Unis et aux années qui se sont écoulées depuis la publication de leur étude, ces freins semblent correspondre aux principaux enjeux rencontrés aussi au Québec. La simple dissémination des bonnes pratiques ne garantit pas leur application. Des méthodes d'implantation efficaces existent et stipulent l'importance de bien évaluer le contexte et d'avoir recours à des stratégies éducatives, organisationnelles, législatives et financières à la hauteur des changements souhaités (Roberge et Provencher, 2020). La transférabilité des recommandations en actions concrètes demande une volonté affirmée de la part des dirigeants, et force est de constater que les investissements en temps et en énergie n'ont pas été déployés en quantité suffisante pour atteindre les résultats escomptés.

3.3 Les pistes de solution

Par ailleurs, des initiatives de collaboration avec les proches existent déjà et méritent d'être soulignées. Par exemple, certaines équipes au sein du réseau de la santé et des services sociaux, notamment dans les programmes jeunesse, font une application étendue de l'approche systémique. Les travailleurs sociaux sont d'ailleurs formés en ce sens, ce qui fait en sorte que l'intervention familiale est prévue, voir encouragée dans plusieurs milieux (Bergeron-Leclerc, Morin et al, 2018). Les problématiques vécues par les enfants sont davantage reconnues comme étant intimement liées à des facteurs environnementaux et au fonctionnement social. Les besoins des familles sont considérés comme étant liés à ceux de l'enfant et sont adressés de manière simultanée. Pour ces équipes, l'intégration de la famille dans les services jeunesse fait d'emblée partie de la culture de soins. Il est important de recenser et de s'inspirer des initiatives innovantes. Ces équipes ont développé, au fil du temps, une expertise qui offre des pistes de solutions qui faciliteraient l'application de bonnes pratiques dans les services en santé mentale. L'implication et l'intervention auprès des proches aidants ne devrait pas être une exception réservée à certains services, mais plutôt devenir une norme.

En plus de miser sur des stratégies d'amélioration de la collaboration, qui est une avenue indispensable, identifier et favoriser l'émergence d'autres éléments qui contribuent à l'expérience positive des proches est une autre voie qui est encore très peu explorée. Rappelons que la quasi-totalité des proches ont été en mesure de relever au moins un élément positif lié à leur expérience et souvent plus d'un. Les gains qui ont été identifiés sont la croissance personnelle et la consolidation de relations significatives. Les proches apprennent de leur expérience, sont plus sensibles et jugent moins les autres. Ils évoluent et se sentent valorisés. Certains se considèrent de « meilleures personnes » suite à leur expérience. Pour plusieurs, ce rôle est aligné

avec leurs valeurs profondes et devient une source de gratification, et ce, de manière plus significative pour ceux qui ont des valeurs religieuses concordantes. Aussi, les proches de la présente étude ont constaté le désir des personnes aidées à « redonner » et le soutien démontré par ceux-ci lors de moments difficiles contribue à consolider la relation et à augmenter la confiance mutuelle. Cette notion de réciprocité a aussi été soulevée dans le cadre d'une étude récente portant sur le soutien social et le rétablissement de personne vivant avec la dépression, l'anxiété et la bipolarité (Lauzier-Jobiin et Houle, 2021). Ces éléments positifs mettent en valeur les compétences que les gens développent pour gérer une situation difficile (Bergeron-Leclerc, Morin et al., 2018), et prendre conscience de ces forces peut nourrir le sentiment d'auto-efficacité à gérer les difficultés de la vie (Boise, 2005).

Il a été démontré qu'un soutien adéquat des proches permet de renforcer les liens familiaux et de ressentir plus de fierté et de gratification à avoir surmonté ces obstacles (Van Wijngaarden, Schene et al., 2004). En apprendre davantage sur ce qui a le potentiel de bonifier les expériences positives des proches pourrait mener à l'identification de nouveaux leviers d'intervention visant non seulement à diminuer le fardeau, le stress ou les symptômes mais aussi à augmenter les gains.

Peut-on se permettre d'imaginer des campagnes de reconnaissance et de sensibilisation au soutien social? D'illustrer le rôle des proches aidants par des témoignages qui reflètent non seulement le fardeau mais aussi les aspects lumineux? Offrir des ateliers aux jeunes sur l'empathie et les stratégies pour prendre soin de soi et de prendre soin des autres? La maladie et autres aélas de la vie sont parfois inévitables, mais peut-on envisager une société où l'empathie et le don de soi sont mis au grand jour, et où chacun s'unit pour soutenir, ensemble, les plus vulnérables?

À la lumière des résultats présentés ici, les proches ont encore des besoins non comblés et vivent des défis qui pourraient être atténués pour leur plus grand bénéfice

et celui des personnes en rétablissement. Les recommandations issues du PASM ne sont pas toujours accompagnées de stratégies concrètes pour leur mise en oeuvre, et la responsabilité de leur implantation repose sur les gestionnaires d'établissements, pour qui les besoins des proches se juxtaposent à une multitude de projets visant l'amélioration des soins et services et nécessitant une priorisation. Les recommandations devraient donc être accompagnées de consignes claires, de stratégies d'implantation éprouvées et actualisées, en partenariat avec les personnes concernées.

3.4 Les limites et les forces de l'étude

Cette étude comporte des limites qui méritent d'être exposées. En premier lieu, le mode de recrutement de l'échantillon a certainement influencé la nature des résultats. Les proches ont tous été identifiés comme étant la personne (non professionnelle) ayant le plus contribué au rétablissement lors d'un premier épisode de dépression majeure. Or, certaines personnes ne sont pas toujours à même de reconnaître les efforts déployés par des proches, ou encore, ne considèrent pas que ces efforts sont « aidants ». Ces proches vivent possiblement une expérience d'accompagnement distincte qui n'est pas représentée dans le cadre de la présente étude. Toutefois, le fait d'avoir pris soin d'examiner une première expérience de soutien a permis, en outre, de faire ressortir des éléments liés à l'adaptation lors de l'acquisition de ce nouveau rôle. Cet élément est une force du devis de cette étude. Toutefois, il faut garder en tête que pour de nombreux proches, la rechute ou la récurrence est bien réelle, et que ce qu'ils traversent comporte sans aucun doute des différences avec ce qui est rapporté ici.

La taille restreinte de l'échantillon fait en sorte qu'il n'était pas possible de faire des associations en fonction de la nature du lien de filiation et/ou du contexte socio-économique. Par exemple, le fait d'être un enfant, un parent ou un conjoint, de vivre

ou non avec la personne soutenue ou d'occuper un emploi à temps plein affecte possiblement les défis et besoins rencontrés. Avoir un échantillon plus vaste aurait permis d'explorer plus largement les défis, les expériences positives et les besoins en fonction de ces variables.

Ensuite, les données socio-démographiques des proches n'ont pas été recueillies au moment de la collecte de données, telle que l'âge, l'occupation, le revenu ou encore le fait d'habiter avec la personne vivant l'épisode dépressif. Ces éléments auraient certainement permis de faire des liens intéressants avec l'expérience rapportée, puisque la littérature montre un lien entre plusieurs de ces éléments et le fardeau ressenti.

Finalement, les proches ont été contactés au minimum un an suivant le diagnostic de dépression majeure de la personne soutenue. Il est possible que le passage du temps ait causé un biais de rappel et teinté les propos rapportés. Le fait de n'avoir eu qu'un temps de mesure fait aussi en sorte que nous n'entrevoyions l'expérience des proches qu'à un moment précis, alors que les défis et les besoins varient probablement au fil du temps. Tout comme le parcours vers le rétablissement peut être vallonné de hauts et de bas, l'expérience des proches l'est probablement tout autant.

3.5 Les pistes de recherches futures

Tel que mentionné précédemment, l'expérience des proches aidants d'une personne vivant une dépression est étonnamment encore peu étudiée, surtout compte tenu de leur poids démographique. Puisqu'un grand nombre de personnes vivant un premier épisode de dépression majeure risquent de vivre une récurrence ou une rechute, il serait intéressant d'examiner l'expérience des proches aidants d'une personne vivant un premier épisode de dépression majeure et de les comparer à ceux qui ont vécu plusieurs épisodes à l'aide d'un échantillon plus large et qui tiendrait compte d'autres

variables telles que le lien de filiation ou la cohabitation. Un devis quantitatif permettrait d'explorer la relation entre ces variables, afin d'établir des liens de corrélation ou de causalité qui enrichiraient la compréhension du phénomène à l'étude. Aussi, débiter la collecte de données dès l'annonce du diagnostic et suivre l'évolution de l'expérience des proches tout au long du processus de rétablissement permettrait de diminuer le biais lié au rappel et d'identifier des défis et enjeux propres à certains cycles du rétablissement. Pour terminer, il serait intéressant d'accorder plus d'importance aux éléments qui favorisent les expériences positives chez les proches aidants, comme mesurer le sentiment d'auto-efficacité des proches et examiner l'effet de cette variable sur la gratification et le fardeau ressenti. Mieux comprendre ce qui contribue à l'émergence de ces expériences, développer des interventions qui se basent sur ces nouvelles connaissances et évaluer les effets de celles-ci sur l'expérience des proches semblent des pistes de recherche et d'interventions futures prometteuses.

CONCLUSION

L'objectif de cet essai était de mieux comprendre l'expérience des proches aidants d'une personne vivant un premier épisode de dépression majeure. Pour ce faire, quinze proches ont accepté de participer à une entrevue semi-structurée dans le but de partager les défis, les aspects positifs et les besoins qui ont pu découler de leur expérience. Ces entrevues ont été retranscrites et soumises à une technique d'analyse thématique rigoureuse dans le but d'extraire les éléments les plus significatifs de leur discours permettant de répondre aux questions de recherche. Parmi les faits les plus marquants, il importe de mentionner la similarité entre leur vécu et celui de la plupart des proches aidants, y compris de ceux portant assistance à des personnes vivant avec des troubles mentaux catégorisés de plus sévères et/ou persistants. Ces similarités se retrouvent autant du côté des difficultés rencontrées que des expériences positives évoquées. Pourtant, et bien que les proches de personne vivant une dépression soient très nombreux en raison de la forte prévalence de ce trouble au sein de la population générale, ceux-ci sont peu considérés, tant par la littérature scientifique que par les institutions censées leur venir en aide. Ces proches vivent des émotions difficiles, des enjeux relationnels et d'adaptation qui engendrent un fardeau tel qu'ils peuvent être affectés et avoir eux-mêmes besoin de soutien sur le plan physique et mental. Ces proches ont besoin de ne pas se sentir seuls responsables du processus de rétablissement de leur proche et doivent prendre soin d'eux en respectant leurs limites et en prenant une saine distance de leur rôle par moments. Ils ont aussi un grand besoin d'information, de soutien et parfois d'une prise en charge formelle pour les aider à gérer les défis engendrés par un rôle qu'ils se sentent imposés de tenir, faute de services pouvant compenser leur apport. Autre fait à considérer, les proches

manifestent parfois des préjugés envers la maladie mentale, et ce, même lorsque ceux-ci ont été identifiés comme étant la personne (non professionnelle) la plus significative au rétablissement. Il est important de rappeler que cet essai possède des limites telles que la faible taille de l'échantillon et le biais de rappel. Il souligne toutefois la pertinence de poursuivre la recherche auprès des proches aidants de personne vivant une dépression, puisqu'ils sont nombreux et sous représentés dans la littérature, mais aussi de déployer des efforts pour mieux comprendre les éléments qui favorisent l'émergence d'expériences positives pour eux.

Les résultats font enfin ressortir l'importance de bien accompagner et soutenir les proches dans leur cheminement. Des organismes d'aide et des recommandations visant à mieux intégrer les proches dans les soins et services de santé existent. Toutefois, ces initiatives ne sont toujours pas suffisantes ou adéquates. Ultiment, il sera nécessaire d'aller au-delà des plans d'action et des recommandations et de faire preuve de leadership afin de faire vivre concrètement les principes de collaboration et de partenariat avec les proches aux équipes de soins. Cela demande un engagement fort des dirigeants, mais aussi un financement tangible et une stratégie claire enfin d'engager un changement de culture dans les soins et services de santé mentale au Québec. Mettre ce changement en oeuvre avec et pour les personnes vivant avec un trouble mental et leur proches est un investissement, mais aussi une marque de reconnaissance concrète pour le rôle inestimable des proches aidants pour l'ensemble de la collectivité, qui mérite amplement d'être valorisé, voire célébré. La manière dont nous traitons nos proches aidants est le reflet de que nous souhaitons être comme société.

APPENDICE A

ÉTHIQUE ET CONSENTEMENT

- A.1 Éthique
- A.2 Confirmations de l'approbation à l'éthique
- A.3 Présentation du projet aux personnes vivant un premier épisode de dépression majeure
- A.4 Présentation du projet aux proches aidants
- A.5 Formulaire de consentement pour les personnes vivant un premier épisode de dépression majeure
- A.6 Formulaire de consentement pour les proches aidants

A.1 Éthique

Ce projet répond aux normes déontologiques et éthiques. Chaque participant a été avisé de sa liberté de prendre part ou non au projet et de la possibilité de cesser sa participation à tout moment sans aucun préjudice. Le consentement libre et éclairé a été obtenu de la part de chacun. Les participants n'ont été soumis à aucun risque en prenant part à cette étude. Si une situation de crise suicidaire ou autre était survenue, la responsable avait l'expérience et la formation nécessaire pour intervenir et avait en sa possession les informations pertinentes pour référer la personne vers les services appropriés. Les participants ont aussi été assurés de la confidentialité des informations recueillies, puisque le contenu des entretiens a été immédiatement rapporté et conservé dans un bureau de l'UQAM fermé sous clé. Ce que le proche a divulgué ne sera jamais rapporté à la personne atteinte et inversement. Les données seront détruites sept ans après la fin de l'étude. L'étude complète (incluant les volets quantitatif et qualitatif) a été approuvée par le comité d'éthique du CRCHUM et de l'UQAM (voir certificat éthique à l'appendice A2).

A.2 Confirmations de l'approbation à l'éthique



Montréal, le 3 septembre 2010

Madame Janie Houle
Professeure
Département de psychologie

Objet : Projet de recherche : *«Dépression chez les hommes : reprise
maladie, autogestion et rétablissement.»*

Chère madame,

Le projet cité en objet a été accepté au plan de l'éthique de la recherche sur les êtres humains par le Comité d'éthique de la recherche du CHUM, Centre de santé et de services sociaux Jeanne-Mance.

Au nom du Comité d'éthique de l'UQAM, je prends acte de l'accord des deux comités. Le Comité d'éthique de l'UQAM sera informé de ce lors de la prochaine réunion.

Le Comité d'éthique de l'UQAM s'attend à ce que le protocole de recherche soit respecté tel qu'approuvé par les comités d'éthique du CHUM et du Centre de santé et de services sociaux Jeanne-Mance.

Je vous souhaite le meilleur succès dans vos travaux.

Recevez chère madame l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Le Président du Comité,



COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Édifice Cooper
3981, boulevard St-Laurent, Mezz 2
Montréal (Québec) H2W 1Y5

Le 8 juillet 2010

Dre Marie-Dominique Beaulieu, MD
Médecine familiale

a/s Mme Jocelyne Gagné
Hôpital Notre-Dame du CHUM
Pavillon Simard – 8^e étage
Bureau Z-8910-A

courriel : jocelyne.gagne@umontreal.ca

Objet: 10.005 – Approbation FINALE CÉR
Dépression chez les hommes: représentations de la maladie, a rétablissement.

Chère Docteure,

J'accuse réception, en date du 30 juin 2010, de votre lettre datée du 28 juin 2010 ainsi que suivants :

- Lettres d'invitation pour les médecins
 - Questionnaire pour les temps de mesure T3, T6 et T12
 - Canevas pour entrevue
 - Dépliant pour recrutement
 - Grille d'estimation de la dangerosité d'un passage à l'acte suicidaire
 - formulaire d'information et de consentement modifié français « destiné aux participants à un groupe focalisé » – version du 17 mai 2010
 - formulaire d'information et de consentement modifié français « destiné aux participants à une entrevue individuelle » – version du 17 mai 2010
 - formulaire d'information et de consentement modifié français « destiné aux participants à la participation au volet quantitatif de l'étude » – version du 17 mai 2010
- en vue de l'approbation finale de l'étude décrite en rubrique.

La présente constitue l'approbation finale, **valide pour un an à compter du 13** à l'approbation initiale. Je vous rappelle que toute modification au protocole et/ou consentement en cours d'étude, doit être soumise pour approbation du comité d'éthique

Cette approbation suppose que vous vous engagez :

1. à **respecter la présente décision**;
2. à respecter les moyens de **suivi continu** (cf Statuts et Règlements)
3. à **conserver les dossiers de recherche** pendant la période requise par les textes suivant la fin du projet, afin permettre leur éventuelle vérification par une instar comité;
4. à respecter les modalités arrêtées au regard du **mécanisme d'identification recherche** dans l'établissement.

Le comité suit les règles de constitution et de fonctionnement de l'Énoncé de Politique et des Bonnes pratiques cliniques de la CIH.

Vous souhaitant la meilleure des chances dans la poursuite de vos travaux, je vous Docteur, mes salutations distinguées.



Me Marie-Josée Bernardi, avocate
Vice-présidente
Comité d'éthique de la recherche du CHUM

MJB/lf

Pj : Formulaires de consentement français approuvés et estampillés (3)

Cc : Par télécopieur au Bureau des contrats – 514-412-7134
Centre de recherche,
Hôtel-Dieu du CHUM – Pavillon Masson

A.3 Présentation du projet aux personnes vivant un premier épisode de dépression majeure

Bonjour M/Mme

Je m'appelle Marjolaine Gascon, étudiante au doctorat en psychologie de l'Université du Québec à Montréal.

Vous avez participé, lors de la dernière année, à un projet de recherche portant sur la dépression. Lors de la première rencontre, vous nous aviez donné l'autorisation de vous contacter afin de vous donner plus d'information au sujet d'un second volet à l'étude (qualitatif), et c'est la raison de mon appel.

Sans que cela ne vous engage à rien pour le moment, souhaitez-vous toujours obtenir de l'information au sujet de ce volet de l'étude?

Si ce n'est pas le cas, je vous remercie et vous souhaite une bonne fin de journée.

Si oui, le volet qualitatif a pour but de mieux comprendre l'influence du soutien social sur le rétablissement de la dépression.

Cela implique de votre part, si vous acceptez de participer, une entrevue enregistrée d'environ une heure trente. Une compensation financière de 25 \$ est prévue pour cette entrevue. Comme pour l'étude précédente, vous pouvez vous présenter dans les locaux de l'UQAM pour l'entrevue, ou encore un agent de recherche peut se déplacer à votre domicile, à votre convenance. Toutes les informations recueillies seront confidentielles et conservées sous clé dans un bureau de l'UQAM, et vous serez toujours libre de vous retirer du projet à tout moment.

Aussi, afin d'être éligible à ce projet, nous avons besoin que vous identifiez la personne ayant joué le rôle le plus important lors de votre épisode dépressif. Cette personne peut être un membre de votre famille, un ami ou un collègue. Si vous acceptez, nous allons contacter cette personne pour lui demander de participer au projet. Cela implique une entrevue enregistrée d'environ une heure trente à son domicile ou dans les bureaux de l'UQAM. Une compensation de 25 \$ est aussi prévue pour votre proche. Dans le cas où cette personne refuse de participer, nous vous recontacterons afin de vous demander le nom d'une autre personne ayant joué un rôle significatif lors de votre épisode de dépression. Si cette deuxième personne refuse, nous vous recontacterons afin de vous aviser que vous ne pourrez participer à

ce volet de l'étude.

Si l'un de vos proches accepte, nous fixerons avec vous un rendez-vous pour l'entrevue. L'entrevue avec votre proche n'aura pas lieu en même temps que la vôtre, afin de s'assurer de la confidentialité des informations fournies par vous et votre proche. Souhaitez-vous participer à ce projet?

Si non : je vous remercie et vous souhaite une bonne fin de journée.

Si oui : j'aurais besoin du nom et des coordonnées de la personne ayant joué le rôle le plus significatif pour vous lors de votre épisode de dépression.

Nom et coordonnées du proche

Nous vous demandons, dans la mesure du possible, de prévenir cette personne que nous la contacterons dans les prochains jours.

Nous vous rappellerons dans les jours qui suivent afin de vous fixer un rendez-vous pour l'entrevue.

D'ici là, si vous avez quelque question que ce soit, ou si vous souhaitez vous retirer du projet, n'hésitez pas à me contacter directement au [514-987-3000](tel:514-987-3000) poste 4922.

Merci beaucoup et bonne fin de journée

A.4 Présentation du projet aux proches aidants

Bonjour M/Mme

Je m'appelle Marjolaine Gascon, étudiante au doctorat en psychologie de l'Université du Québec à Montréal.

Lors de la dernière année, l'un de vos proches a participé à un projet de recherche portant sur la dépression. M/Mme (nom du participant) vous a identifié comme l'une des personnes ayant joué un rôle significatif dans son rétablissement, et nous a donné vos coordonnées afin que nous puissions vous contacter.

M/Mme (nom du participant) vous avait-il/elle avisé de notre appel?

Je vous appelle donc aujourd'hui afin de solliciter votre collaboration pour notre projet de recherche. Sans que cela ne vous engage à rien pour le moment, souhaitez-vous obtenir de l'information au sujet de ce volet de l'étude?

Si ce n'est pas le cas, je dois vous aviser que nous contacterons M/Mme (nom du participant) afin de lui demander le nom d'une autre personne ayant joué un rôle significatif dans son rétablissement, il comprendra donc votre refus.

Je vous remercie et vous souhaite une bonne fin de journée.

Si oui, ce projet de recherche a pour but de mieux comprendre l'influence du soutien social sur le rétablissement de la dépression.

Cela implique de votre part, si vous acceptez de participer, une entrevue enregistrée d'environ une heure trente. Une compensation financière de 25 \$ est prévue pour cette entrevue. L'entrevue peut se dérouler dans les locaux de l'UQAM ou encore un agent de recherche peut se déplacer à votre domicile, à votre convenance. Toutes les informations recueillies seront confidentielles et conservées sous clé dans un bureau de l'UQAM, et vous serez toujours libre de vous retirer du projet à tout moment.

Si vous acceptez, nous contacterons M/Mme (nom du participant), afin de l'informer de votre accord et pour lui fixer un rendez-vous pour l'entrevue. Les entrevues se font séparément et votre proche n'aura pas accès aux informations que vous nous aurez données.

En cas de refus, nous devons informer M/Mme (nom du participant) afin de lui demander le nom et les coordonnées d'une autre personne ayant joué un rôle significatif dans son rétablissement.

Souhaitez-vous participer à ce projet?

Si non : je vous remercie et vous souhaite une bonne fin de journée.

Si oui : à quel endroit et à quel moment souhaitez-vous faire l'entrevue?

D'ici là, si vous avez quelque question que ce soit, ou si vous souhaitez vous retirer du projet, n'hésitez pas à me contacter directement au [514-987-3000](tel:514-987-3000) poste 4922.

Merci beaucoup et bonne fin de journée

A.5 Formulaire de consentement pour les personnes vivant un premier épisode de dépression majeure

The logo for UQAM (Université du Québec à Montréal) consists of the letters 'UQAM' in a blue, sans-serif font.The logo for CHUM (Centre Hospitalier de l'Université de Montréal) features three vertical green bars of varying heights above the text 'CHUM' in a bold, blue, sans-serif font, with 'CENTRE DE RECHERCHE' in a smaller, blue, sans-serif font below it.The logo for IRSC CIHR (Instituts de recherche en santé du Canada) features a stylized green leaf with three veins above the text 'IRSC CIHR' in a blue, sans-serif font.

FORMULAIRE D'INFORMATION ET CONSENTEMENT DESTINÉ AUX PATIENTS POUR LA PARTICIPATION À UNE ENTREVUE INDIVIDUELLE DE L'ÉTUDE

Dépression chez les hommes : représentations de la maladie, autogestion et rétablissement

Chercheurs principaux : Dr Marie-Dominique Beaulieu et Janie Houle

Organisme subventionnaire : Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)

Introduction : Cette étude s'intéresse aux personnes qui vivent un premier épisode de dépression diagnostiqué par un médecin de famille et pour lequel un traitement par antidépresseur a été prescrit ainsi qu'à leur proche aidant.

Nous vous invitons à bien lire ce formulaire et à poser des questions avant d'y apposer votre signature.

Description du projet : L'objectif principal de cette recherche est de mieux comprendre l'influence du soutien social dans l'autogestion et le rétablissement de la dépression chez des personnes vivant leur premier épisode dépressif majeur. L'autogestion de la santé réfère à l'activation du patient face à sa santé, à l'adhésion au traitement et aux stratégies mises en place pour surmonter la dépression. Plus précisément, cette étude s'intéresse à l'expérience positive et aux difficultés rencontrées par les proches aidants, aux besoins de soutien des personnes atteintes de

dépression et des proches et aux facteurs les plus importants dans le rétablissement de la dépression.

Participation demandée : Au total, 24 personnes souffrant de dépression et un de leur proche (c'est-à-dire un membre de la famille ou de l'entourage identifié comme étant le plus significatif par la personne ayant une dépression) seront recrutées pour participer à une entrevue individuelle dans le cadre de cette étude. Votre participation consistera à :

- Participer à une entrevue individuelle semi-structurée portant sur votre expérience de la dépression et sur le soutien reçu. Environ 90 minutes seront nécessaires pour la réalisation de cette entrevue.

Avantages et bénéfices : Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel direct de votre participation à cette étude. Toutefois, nous espérons que les résultats de l'étude permettront d'améliorer la qualité des soins de santé que les personnes atteintes de dépression reçoivent.

Risques et inconvénients : Ce genre d'étude ne comporte aucun risque pour votre santé. Le seul inconvénient est le temps que vous consacrez à participer à l'entrevue individuelle semi-structurée.

Compensation : Vous recevrez une compensation monétaire de 25 \$ pour votre participation à l'entrevue.

Indemnisation en cas de préjudice : Aucun fonds n'a été prévu pour vous dédommager en cas de préjudice relié à votre participation à la présente étude. Toutefois, advenant le cas où vous subiriez un tel préjudice, vos droits seront protégés par les lois en vigueur au Québec.

Confidentialité : Les entrevues seront enregistrées de façon audionumérique et retranscrites intégralement. Les informations seront traitées de manière strictement confidentielle et anonyme. Un numéro de code vous sera attribué et seuls les membres de l'équipe de recherche auront accès à ces informations. Votre proche et votre médecin ne seront pas informés des renseignements que vous aurez donnés en entrevue. Les documents seront conservés à l'Université du Québec à Montréal (UQAM) dans un bureau sous clé. Mme Janie Houle, co-chercheure et professeure au Département de psychologie de l'UQAM détiendra la clé. Les informations audionumériques seront effacées six mois après la fin de l'étude, alors que les retranscriptions des entrevues seront conservées pendant sept ans et seront, par la suite, détruites.

À des fins de surveillance et de contrôle, le dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par un représentant du CÉR du CHUM et de l'organisme subventionnaire.

Aucune publication sur la recherche ne contiendra de renseignements permettant de vous identifier.

Vous avez le droit de demander à consulter les renseignements à votre sujet qui sont conservés par les chercheurs. Vous avez également le droit de demander à ce que toute inexactitude dans vos renseignements personnels soit corrigée.

Financement du projet : L'étude est subventionnée par les Instituts de recherche en santé de Canada. Le montant payé couvre les dépenses des chercheurs et de l'hôpital durant la durée du projet.

Communication des résultats généraux : Sur simple demande à Marie-Dominique Beaulieu MD, (514) 890-8000 poste 15485, vous pourrez recevoir les résultats généraux de cette recherche, une fois l'étude terminée.

Liberté de participation et liberté de retrait de l'étude : Votre participation à cette étude est tout à fait volontaire. Vous êtes donc libre d'accepter ou de refuser d'y participer et vous pouvez vous retirer de l'étude en tout temps.

Personnes-ressources : si vous avez des questions au sujet de l'étude, vous pourrez en tout temps communiquer avec marjolaine gascon depatie au (514) 987-3000 poste 4922. Aussi, si vous avez des questions sur vos droits en tant que participant(e) à un projet de recherche ou des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pourrez également contacter la commissaire adjointe à la qualité des soins de l'hôpital notre-dame du chum, mme louise brunelle au (514) 890-8000 au poste 26047.

Consentement : j'ai lu et compris le contenu du présent formulaire. Je certifie qu'on me l'a expliqué verbalement. J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant ce projet de recherche et on y a répondu à ma satisfaction. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour réfléchir et prendre ma décision. Je sais que je pourrai me retirer de cette étude en tout temps. Je recevrai un exemplaire de ce formulaire après l'avoir signé et daté.

Je soussigné(e) accepte de participer à cette étude.

Nom du/de la participant(e) Signature du/de la participant(e) Date

Je donne l'autorisation aux professionnels de recherche de contacter un de mes proches que j'aurai identifié comme la personne la plus significative pour moi.

Nom du (de la) participant(e) Signature du (de la) participant(e)
Date

Nom du proche et coordonnées :

Personne ayant expliqué le formulaire de consentement, si différente du chercheur responsable du projet de recherche :

J'ai expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom (en lettres moulées) Signature de la personne chargée de
la discussion sur le consentement Date

Engagement du chercheur

Je certifie a) qu'on a expliqué au signataire les termes du présent formulaire de consentement; b) qu'on lui a clairement indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au présent projet et qu'une copie signée et datée du présent formulaire lui sera remise.

Janie Houle

Nom du chercheur

Signature du chercheur

Date

Informations de type administratif :

- L'original du formulaire sera conservé au bureau de recherche de l'UQAM et une copie signée et datée sera remise au participant

- Le projet de recherche et le présent formulaire de consentement ont été approuvés par le CRCHUM

No de référence : # **10.005**

A.6 Formulaire de consentement pour les proches aidants




CHUM
CENTRE DE RECHERCHE



IRSC CIHR

POUR LA PARTICIPATION À UNE ENTREVUE INDIVIDUELLE DE
L'ÉTUDE

**Dépression chez les hommes : représentations de la maladie,
autogestion et rétablissement**

Chercheurs principaux : Dr Marie-Dominique Beaulieu et Janie Houle

Organisme subventionnaire : Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)

Introduction : Cette étude s'intéresse aux personnes qui vivent un premier épisode de dépression diagnostiqué par un médecin de famille et pour lequel un traitement par antidépresseur a été prescrit ainsi qu'à leur proche aidant.

Nous vous invitons à bien lire ce formulaire et à poser des questions avant d'y apposer votre signature.

Description du projet : L'objectif principal de cette recherche est de mieux comprendre l'influence du soutien social dans l'autogestion et le rétablissement de la dépression chez des personnes vivant leur premier épisode dépressif majeur. L'autogestion de la santé réfère à l'activation du patient face à sa santé, à l'adhésion aux traitements et aux stratégies mises en place pour surmonter la dépression. Plus précisément, cette étude s'intéresse à l'expérience positive et aux difficultés rencontrées par les proches aidants, aux besoins de soutien des personnes atteintes de dépression et des proches et aux facteurs les plus importants dans le rétablissement de la dépression.

Participation demandée : Au total, 24 personnes souffrant de dépression et un de leur proche (c'est-à-dire un membre de la famille ou de l'entourage identifié comme étant le plus significatif par la personne ayant une dépression) seront recrutées pour participer à une entrevue individuelle dans le cadre de cette étude.

Votre participation consistera à :

- Participer à une entrevue individuelle semi-structurée portant sur votre expérience de soutien d'une personne souffrant de dépression et sur les difficultés rencontrées dans ce rôle. Environ 90 minutes seront nécessaires pour la réalisation de cette entrevue.

Avantages et bénéfices : Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel direct de votre participation à cette étude. Toutefois, nous espérons que les résultats de l'étude permettront d'améliorer la qualité des soins de santé que les personnes atteintes de dépression reçoivent.

Risques et inconvénients : Ce genre d'étude ne comporte aucun risque pour votre santé. Le seul inconvénient est le temps que vous consacrez à participer à l'entrevue individuelle semi-structurée.

Compensation : Vous recevrez une compensation monétaire de 25 \$ pour votre participation à l'entrevue.

Indemnisation en cas de préjudice : Aucun fonds n'a été prévu pour vous dédommager en cas de préjudice relié à votre participation à la présente étude. Toutefois, advenant le cas où vous subiriez un tel préjudice, vos droits seront protégés par les lois en vigueur au Québec.

Confidentialité : Les entrevues seront enregistrées de façon audionumérique et retranscrites intégralement. Les informations seront traitées de manière strictement confidentielle et anonyme. Un numéro de code vous sera attribué et seuls les membres de l'équipe de recherche auront accès à ces informations. Votre proche ne sera pas informé des renseignements que vous aurez donnés en entrevue. Les documents seront conservés à l'Université du Québec à Montréal dans un bureau sous clé. Docteure Janie Houle, co-chercheure et professeure au Département de psychologie de l'UQAM détiendra la clé. Les informations audionumériques seront effacées six mois après la fin de l'étude, alors que les retranscriptions des entrevues seront conservées pendant sept ans et par la suite détruites.

La loi nous oblige à porter assistance aux personnes présentant un danger grave et imminent de passage à l'acte suicidaire. S'il s'avère que vous présentiez un tel risque,

l'agent de recherche aura la responsabilité de communiquer cette information aux services d'urgence afin qu'une assistance immédiate vous soit prodiguée. Cela impliquera la levée de la confidentialité, mais uniquement en ce qui concerne les informations pertinentes à l'évaluation du risque suicidaire.

À des fins de surveillance et de contrôle, le dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par un représentant du CÉR du CHUM et de l'organisme subventionnaire.

Aucune publication sur la recherche ne contiendra de renseignements permettant de vous identifier.

Vous avez le droit de demander à consulter les renseignements à votre sujet qui sont conservés par les chercheurs. Vous avez également le droit de demander à ce que toute inexactitude dans vos renseignements personnels soit corrigée.

Financement du projet : L'étude est subventionnée par les Instituts de recherche en santé de Canada. Le montant payé couvre les dépenses des chercheurs et de l'hôpital durant la durée du projet et les compensations financières.

Communication des résultats généraux : Sur simple demande à Mme Marie-Dominique Beaulieu MD, au (514) 890-8000 poste 15485, vous pourrez recevoir les résultats généraux de cette recherche, une fois l'étude terminée.

Liberté de participation et liberté de retrait de l'étude : Votre participation à cette étude est tout à fait volontaire. Vous êtes donc libre d'accepter ou de refuser d'y participer et vous pouvez vous retirer de l'étude en tout temps, sans que cela ne vous affecte de quelque manière que ce soit.

Personnes-ressources : si vous avez des questions au sujet de l'étude, vous pourrez en tout temps communiquer avec marjolaine gascon depatie au 514-897-3000 poste 4922. Aussi, si vous avez des questions sur vos droits en tant que participant(e) à un projet de recherche ou des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pourrez également contacter la commissaire adjointe à la qualité des soins de l'hôpital notre-dame du chum, mme louise brunelle au (514) 890-8000 au poste 26047.

Consentement : j'ai lu et compris le contenu du présent formulaire. Je certifie qu'on me l'a expliqué verbalement. J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant ce projet de recherche et on y a répondu à ma satisfaction. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour réfléchir et prendre ma décision. Je sais que je pourrai me retirer de cette étude en tout temps. Je recevrai un exemplaire de ce formulaire après l'avoir signé et daté.

Je soussigné(e) accepte de participer à cette étude.

 Nom du/de la participant(e)

 Signature du/de la participant(e)

 Date

Personne ayant expliqué le formulaire de consentement, si différente du chercheur responsable du projet de recherche

J'ai expliqué au sujet de recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

 Nom (en lettres moulées)

 Signature de la personne chargée de
la discussion sur le consentement

 Date

Engagement du chercheur

Je certifie a) qu'on a expliqué au signataire les termes du présent formulaire de consentement; b) qu'on lui a clairement indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation au présent projet et qu'une copie signée et datée du présent formulaire lui sera remise.

Janie Houle

 Nom du chercheur

 Signature du chercheur

 Date

Informations de type administratif :

- L'original du formulaire sera conservé au bureau de recherche de l'UQAM et une copie signée et datée sera remise au participant
- Le projet de recherche et le présent formulaire de consentement ont été approuvés par le CRCHUM

No de référence : # **10.005**

APPENDICE B

INSTRUMENT DE MESURE

B.1 Canevas d'entretien pour les proches aidants

B.1 Canevas d'entretien pour les proches aidants

Canevas d'entretien pour les proches aidants		
#	Dimensions	Questions
1.	Expérience subjective	<p>Au cours de la dernière année, vous avez soutenu (nom de la personne atteinte) qui a traversé un épisode de dépression.</p> <p>Comment avez-vous réagi lorsque vous avez appris que (nom de la personne atteinte) souffrait de dépression?</p> <p>Qu'est ce que cela vous a fait?</p> <p>Quel impact cela a-t-il eu sur vous?</p>
2.	Expérience subjective	<p>Racontez-moi votre expérience en tant que proche.</p> <p>Comment cela s'est-il passé?</p>
3.	Expérience subjective	<p>Quelles difficultés avez-vous rencontrées dans cette expérience (comme proche d'une personne atteinte de dépression)?</p>
4.	Expérience subjective	<p>Y a-t-il des aspects positifs à vivre une telle expérience (de proche d'une personne atteinte de dépression)?</p> <p>Si oui, lesquels?</p> <p>Si non, pourquoi?</p>
5.	Soutien social	<p>Pourriez-vous me décrire l'aide que vous avez apportée à (nom de la personne atteinte).</p> <p>Qu'avez-vous fait concrètement pour le/la soutenir au cours</p>

Canevas d'entretien pour les proches aidants		
#	Dimensions	Questions
		de son épisode de dépression? Comment vos paroles ou vos gestes ont-ils eu un impact sur sa dépression?
6.	Soutien social	Y a-t-il des choses que vous avez dit ou fait qui a semblé aider (nom de la personne atteinte)? Si oui, quoi? Pourquoi?
7.	Soutien social	Y a-t-il des choses que vous avez dit ou fait qui a semblé inutile ou qui n'a pas entraîné les effets escomptés? Si oui, quoi? Pourquoi?
8.	Soutien social	Y a-t-il des choses que vous avez dit ou fait qui a semblé ne pas aider (nom de la personne atteinte), qui a semblé lui faire de la peine, l'a irrité, nuit ou empiré la situation? Si oui, lesquels? Pourquoi?
9.	Soutien social	Si vous aviez à changer quelque chose dans l'aide que vous avez apportée à (nom de la personne atteinte), qu'est-ce que ce serait?
10.	Besoins des proches	Qu'est-ce qui vous a aidé à accomplir votre rôle de proche (des lectures, des conversations avec des professionnels de la santé, des groupes d'entraide ou des amis)?
11.	Besoins des proches	Qu'est-ce qui aurait pu vous aider ou faciliter votre rôle de proche? Quelle aide auriez-vous souhaité avoir?

Canevas d'entretien pour les proches aidants		
#	Dimensions	Questions
12.	Rôle de genre	<p>Est-ce que le fait que (nom de la personne atteinte) ait été un/un homme/femme a eu un impact sur votre manière de l'aider?</p> <p>Auriez-vous agi différemment s'il/elle avait été un/une homme/femme?</p> <p>Si oui, pourquoi?</p>
13.	Interaction avec l'équipe de soin	<p>Quels contacts avez-vous eus avec les professionnels de la santé ou les intervenants impliqués auprès de (nom de la personne atteinte)?</p> <p>Décrivez-moi ces contacts.</p> <p>Les personnes rencontrées?</p> <p>La fréquence des contacts?</p> <p>Leurs retombées pour vous et pour (nom de la personne atteinte)?</p>
14.	Interaction avec l'équipe de soin	<p>Croyez-vous que si vous aviez eu des contacts (ou davantage de contacts) avec les professionnels de la santé ou les intervenants impliqués auprès de (nom de la personne atteinte), cela aurait pu avoir des effets sur (nom de la personne atteinte)?</p> <p>Pourquoi?</p>
15.	Facteurs du rétablissement	<p>Qu'est-ce que (nom de la personne atteinte) a fait pour aller mieux, pour guérir de sa dépression?</p>

Canevas d'entretien pour les proches aidants		
#	Dimensions	Questions
		<p>Quels changements a-t-il apportés dans sa vie?</p> <p>Comment a-t-il participé de manière active à l'amélioration de santé psychologique?</p>
16.	Comportements d'autogestion	Selon vous, qu'est-ce qui a eu le plus d'influence dans l'amélioration de l'état de santé de (nom de la personne atteinte)?
17.	Expérience subjective	Est-ce qu'il y a autre chose que vous aimeriez nous dire sur votre expérience en tant que proche d'une personne atteinte de dépression?

RÉFÉRENCES

- Alliance du personnel professionnel et technique de la santé et des services sociaux. (2021). Avis dans le cadre des consultations sur les impacts de La pandémie sur la santé mentale et des travaux sur Le plan d'action interministériel en santé mentale, p 10. Repéré le 20 août 2021 au : <https://drive.google.com/file/d/1Jv0iNAXQmXpzD6Jx03h8uImQhTCe-Yxt/view>
- Association québécoise des parents et amis de la personne atteinte de maladie mentale. (2021). Repéré le 20 août 2021 au : <https://aqpamm.ca/services-aux-proches/psychoeducation/>
- Association Américaine de psychiatrie (APA). (2013), Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux- 5^e Edition, Elsevier Masson, Paris, 1176p.
- Bagby, R. M., Ryder, A. G., Cristi, C., & Cristi, B. (2002). Psychosocial and clinical predictors of response to pharmacotherapy for depression. *Journal of Psychiatry and Neurosciences*, 27(4), 250-257.
- Baraldi, R., Joubert, K. et Bordeleau, M. (2015). Portrait statistique de la santé mentale des Québécois. Résultats de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Santé mentale 2012, Québec, Institut de la statistique du Québec, 135 p.
- Bauer, R., Koepke, F., Sterzinger, L. et Spiessl, H. (2012). Burden, Rewards, and Coping, The Ups and Downs of Caregivers of People With Mental Illness. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, (200)11, 928-934.
- Bauer, R., Sterzinger, L., Koepke, F. et Spiessl, H. (2013). Rewards of Caregiving and Coping Strategies of Caregivers of Patients With Mental Illness. *Psychiatric Services*, (64)2, 185-188.

- Baxter, A., J., Scott, K., M., Ferrari, A., J., Norman, E., R., Vos, T., Whiteford, A., H. (2014). Challenging the myth of an “epidemic” of common mental disorders: trends in the global prevalence of anxiety and depression between 1990 and 2010. *Depress Anxiety*, (31)6, 506–516.
- Beardslee, W., R., Versage, E., M., Gladstone, T., R. (1998). Children of Affectively Ill Parents: A Review of the Past 10 Years. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry's*, 37(11), 1134-1141.
- Bergeron-Leclerc, C., Morin, M-H., Dallaire, B. et Cormier, C.. (2019). La pratique du travail social en santé mentale : Apprendre, comprendre, s’engager. Presse de l’Université du Québec. P 171.
- Berk, L., Jorm, A. F., Kelly, C. M., Dodd, S. & Berk, M. (2011). Development of guidelines for caregivers of people with bipolar disorder: a Delphi expert consensus study. *Bipolar Disorders*, 13, 556-570.
- Berkman, B. L. F., et Syme, L. S. (1985). The relationship of social networks and social support to morbidity and mortality, in Cohen, S. and Syme, L.S., eds., *Social Support and Health*, Academic Press
- Boise, L. (2005). Empowering Family Caregivers: The Powerful Tools for Caregiving Program. *Educational Gerontology*, 31(7), 573–586.
- Boulianne, H. (2005). Les prédicteurs de l’état de stress et du temps de travail chez les proches-aidants d’une personne atteinte d’un trouble de l’humeur : Étude exploratoire. Université Laval, Québec.
- Bozzini, L. & Tessier, R. (1985). Support social et santé. Dans F. Dumont, J. Dufresne (Ed.), *Traité d’anthropologie médicale* (pp. 905-941). Montréal: Presses de l’UQAM..
- Braun, V. et Clarke, V. (2006). Using Thematic Analysis in Psychology, *Qualitative Research in Psychology*, (3)2, 77-101.
- Brockington, I., F., Hall, P., Levings, J. et Murphy, C. (1993). The Community’s Tolerance of the Mentally Ill. *British Journal of Psychiatry*, 162, 93 – 99.
- Brown, G. W., & Harris, T. O. (1989). Depression. In G. W. Brown & T. O. Harris (Eds.), *Life events and illness* (pp. 49–93). Guilford Press.

- Caron, J. (1996). L'échelle de provisions sociales: une validation québécoise. *Santé Mentale Québec, 21*, 158-180.
- Cleary, M., Freeman, A. H., et Garry, W. (2006). Patient and Carer Perceptions of Need and Associations with Care-giving Burden in an Integrated Adult Mental Health Service. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 41*. 208-241.
- Cohen, S., Gottlieb, B. H., & Underwood, L. G. (2000). Social Relationship and Health, Dans *Measuring and intervening in social support*, Cohen S., Underwood L., Gottlieb B., New York, Oxford University Press, 1-25.
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin, 598*, 310–357.
- Commission de la santé mentale du Canada. (2012). Pourquoi investir en santé mentale contribue à la prospérité économique du Canada et à la pérennité de notre système de soins de santé : Fiche de renseignements – Principaux faits. Novembre 2012. Repéré le 20 août 2021 au : <http://www.mentalhealthcommission.ca/English/node/1531?terminal=52>
- Commission de la santé mentale du Canada. (2012). *Changer les orientations, changer des vies — Stratégie en matière de santé mentale pour le Canada*. Calgary, Alberta : Auteur
- Conway, C., Hammen, C., Brennan, P. (2012) Expanding Stress Generation Theory: Test of a Transdiagnostic Model. *Journal of Abnormal Psychology, 121*, 754-766.
- Corrigan, P. (2004). How Stigma Interferes With Mental Health Care. *American Psychologist Journal, 59(7)*, 614-625.
- Corrigan, P., W., Edwards, A., B., Green, A., Diwan, S.L. et Penn, D. L. (2001). Prejudice, Social Distance, and Familiarity With Mental Illness. *Schizophrenia Bulletin, 27*, 219-225.
- Corrigan, P., W., Green, A., Lundin, R., Kubiak, M., A. et Penn, D.L. (2001). Familiarity With and Social Distance From People Who Have Serious Mental Illness. *Psychiatric Services, 52(7)*, 953-958.
- Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology: Science and Practice, 9(1)*, 35–53.

- Couture, S. M. et Penn, D. L. (2003). Interpersonal Contact and the Stigma of Mental Illness: A Review of the Literature. *Journal of Mental Health, 12*(3), 291-305.
- Cutrona, C. E., & Russell, D. (1990). Type of social support and specific stress: Toward a theory of optimal matching. Dans I. G. Sarason, B. R. Sarason, & G. R. Pierce (Eds.), *Social support: An interactional view*, New York, 319-366.
- Dalton, J. H., Elias, M. J., & Wandersman, A. (2007). *Community psychology: Linking individuals and communities*. 2^e édition, Thomson Wadsworth.
- De Los Reyes, A., Goodman, K. L., Kliwer, W. & Reid-Quinones, K. (2008). Whose Depression Relates to Discrepancies? Testing Relations Between Informant Characteristics and Informant Discrepancies From Both Informants' Perspectives. *Psychological Assessment, 20*(2), 139-149.
- Denzin, N. K., et Lincoln, Y. S. (2000). Introduction: The Discipline and Practice of Qualitative Research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks, CA: Sage, 2nd ed., p. 1-28.
- Disease and Injury Incidence and Prevalence Collaborators. (2018). Global, Regional, and National Incidence, Prevalence and Years Lived With Disability for 354 Diseases and Injuries for 195 Countries and Territories, 1990-2017: A Systematic Analysis for Global Burden of Disease Study 2017. *Global Health Metrics, 3*(2), p 1789-1858. Repéré le 10 juin 2021 au : [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(18\)32279-7/fulltext#%20](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(18)32279-7/fulltext#%20)
- Djernes, J., K. (2006). Prevalence and Predictors of Depression in Populations of Elderly: A Review. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 113*(5), 372-387.
- Elliott, R., Fischer, C. T., & Rennie, D. L. (1999). Evolving Guidelines for Publication of Qualitative Research Studies in Psychology and Related Fields. *British Journal of Clinical Psychology, 38*, 215-229.
- Farina, A. (1998). Stigma. In Mueser K. T. et Tarrrier, N. (eds.), *Handbook of Social Functioning in Schizophrenia* (pp. 247 – 249). Boston: Allyn & Bacon.
- Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale. Repéré le 20 août 2021 au : <https://www.avantdecrâquer.com/initiative-ffapamm/>

- Fernando, S. M., Deane, F. P. & McLeod, H. J. (2017). The Delaying Effect of Stigma on Mental Health Help-Seeking in Sri Lanka. *Asia-Pacific Psychiatry*, 9 (1), 1-3.
- Filstead, W. J. (1979). Qualitative Methods: A Needed Perspective in Evaluation Research. In T. D. Cook & C. S. Reichardt (Eds.), *Qualitative and Quantitative Methods in Evaluation Research*. Beverly Hills, CA: Sage, pp. 33–48.
- Foland-Ross, L. C., & Gotlib, I. H. (2012). Cognitive and neural aspects of information processing in major depressive disorder: an integrative perspective. *Frontiers in psychology*, 3, 489.
- Frank, E., Kupfer, D. J., Perel, J. M., Cornes, C., Jarrett, D. B., Mallinger, A. G., Thase, M. E., McEachran, A. B., Grochocinski, V. J., (1990). 3-year outcomes for maintenance therapies in recurrent depression. *Archives of General Psychiatry*, 47(12), 1093-1099.
- Gasque-Carter, K. O., Curlee, M., B. (1999). The Educational Needs of Families of Mentally Ill Adults: The South Carolina Experience. *Psychiatric Services*, 50(4), 520-524.
- George, L. K., Blazer, D. G., Hughes, D. C., & Fowler, N. (1989). Social Support and the Outcome of Major Depression. *The British Journal of Psychiatry*, 154, 478-485.
- Gerson, L. D. & Rose, L. E. (2012). Needs of Persons With Serious Mental Illness Following Discharge From Inpatient Treatment : Patient and Family Views. *Archives os Psychiatric Nursing*, 26(4), 261-271.
- Girma, E., Möller-Leimkühler, A. M., Dehning, S., Mueller, N., Tesfaye, M., & Froeschl, G. (2014). Self-Stigma Among Caregivers of People With Mental Illness: Toward Caregivers' Empowerment. *Journal of multidisciplinary healthcare*, 7, 37–43.
- Gonzalez, L. A. M., Romero, Y. M. P., Lopez, M. R., Ramirez, M. & Stefanelli, M. C. (2010). The experience of family caregivers of older people with depression. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 44(1), 32-38.
- Gouvernement du Québec. (2012). Rapport d'appréciation de la performance du système de santé et des services sociaux 2012 : Pour plus d'équité et de résultats en santé mentale au Québec, p 44. Repéré le 15 août 2021 au : https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2012/SanteMentale/CSBE_Rapport_Appreciation_SanteMentale_2012.pdf

- Gouvernement du Québec. (2019). Guide de pratique clinique, troubles mentaux fréquents : repérage et trajectoires de services. Repéré le 10 avril 2021 au : https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002409/?&txt=troubles%20mentaux%20fr%C3%A9quents&msss_valpub&date=DESC
- Hadrys, T., Adamowski, T. & Kiejna, A. (2011). Mental Disorder in Polish Families : Is Diagnosis a Predictor of Caregiver's Burden? *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 46(5), 363-372.
- Hammen, C., Henry, R., Daley, S. (2000). Depression and Sensitization to Stressors Among Young Women as a Function of Childhood Adversity. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 68, 782–787.
- Hammen, C., (2018). Risk Factors for Depression: An Autobiographical Review. *Annual Review of Clinical Psychology*, 14, 1-28.
- Hardeveld, F., Spijker, J., De Graaf, R., Nolen, W. A., Beekman, A. T. F. (2010). Prevalence and predictors of recurrence of major depressive disorder in the adult population, *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 122, 184–191.
- Henriksson, A., Carlander, I. et Årestedt, K. (2015) . Feelings of Rewards Among Family Caregivers During Ongoing Palliative Care. *Palliative & Supportive Care; Cambridg*, 1509-1517.
- Heru, M. A., & Ryan, C. E. (2004). Burden, reward and family functioning of caregivers for relatives with mood disorders: 1-year follow-up. *Journal of affective disorder*, 83, 221-225.
- Hight, N. J., McNair, B. G., Davenport, T. A. et Hickie, Y. B. (2004). How Much More Can We Lose?": Carer and Family Perspectives on Living With a Person With Depression. *The Medical Journal of Australia*, 181(S7): S6-9.
- Hirschfeld, R. M. A., Russell, J. M., Delgado, P. L., Fawcett, J., Friedman, R. A., Harrison, W. M., Koran, L. M., Miller, I. W., Thase, M. E., Howland, R. H., Connolly, M. A. & Miceli, R. J. (1998). Predictors of Response to Acute Treatment of Chronic and Double Depression With Sertraline or Imipramine. *Journal of Clinical Psychiatry*, 59, 669-675.

- Hoening, J. & Hamilton, M. W. (1967). The Burden on the Household in an Extramural Psychiatric Service. Dans: Freedman, H. et Farndale, J. (1967). *New Aspects of the Mental Health Services*. London: Pergamon, 612–635.
- Hoening, J. & Hamilton, M. W. (1966). The Schizophrenic Patient and his Effect on the Household. *International Journal of Social Psychiatry*, (12), 165-176.
- Hollander, M. J., Liu, G., Chappell, N. L. (2009). Who cares and how much? The imputed economic contribution to the Canadian healthcare system of middle-aged and older unpaid caregivers providing care to the elderly. *Healthcare Quarterly*, 12(2), 42-49.
- Holmes, P., E. & River, L., P. (1998). Individual Strategies for Coping With the Stigma of Severe Mental Illness. *Cognitive and Behavioral Practice*, 5(2), 231 – 239.
- Holt-Lunstad, J., Smith, T. B., & Layton, J. B. (2010). Social relationships and mortality risk: a meta-analytic review. *PLoS medicine*, 7(7), e1000316.
- Houle, J., Villaggi, B., Beaulieu, S., Lespérance, F., Rondeau, G. et Lambert, J. (2013). Treatment Preferences in Patients With First Episode Depression. *Journal of Affective Disorders*, 147, 94–100.
- Houtjes, W., Van Meijel, B., Deeg, D. J. H. & Beekman, A. T. F. (2011). Unmet needs of outpatients with late-life depression; a comparison of patient, staff and carer perceptions. *Journal of affective disorders*, 134, 242-248.
- Huang, C. H., Li, S-M., Shu, B-C. (2016). Exploring the Relationship Between Illness Perceptions and Negative Emotions in Relatives of People With Schizophrenia Within the Context of an Affiliate Stigma Model. *Journal of Nursing Research*, 24(3), 217-223.
- Idstad, M., Ask, H. & Tambs K. (2010). Mental disorder and caregiver burden in spouses : the Nord-trondelag health study. *BMC Public Health*, 10(516).
- Institut de la statistique du Québec. (2015). Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant. *Coup d'œil sociodémographique*, 44, p1.

- Judd, L., L., Akiskal, H., S., Maser, J., D., Zeller, P., J., Endicott, J., Coryell, W., Paulus, M., P., Kunovac, J., L., Leon, A., C., Mueller, T., I., Rice, J., A., Keller, M., B. (1998). Major Depressive Disorder: A Prospective Study of Residual Subthreshold Depressive Symptoms as Predictor of Rapid Relapse. *Journal of Affective Disorder, 50*, 97-108.
- Katsuki, F., Takeuchi, H., Konishi, M., Sasaki, M., Murase, Y., Naito, A., Toyoda, H., Suzuki, M., Shiraishi, N., Kubota, Y., Yoshimatsu, Y. & Furukawa, T. A. (2011). Pre-Post changes in psychosocial functioning among relatives of patients with depressive disorders after a Brief Multifamily Psychoeducation : A pilot study. *BMC Psychiatry, 11*(56).
- Keitner, G. I., Ryana, C. E., Millera, I. W., & Zlotnick, C. (1997). Psychosocial factors and the long-term course of major depression. *Journal of Affective Disorders, 44*, 57-67.
- Kendler, S. K., Gardner, O. C., & Prescott, A. C. (1999). Clinical Characteristics of Major Depression That Predict Risk of Depression in Relatives. *Archives of General Psychiatry, 56*(4), 322-327.
- Kennedy, S. H., Lam, R. W., McIntyre, R. S., Tourjman, S. V., Bhat, V., Blier, P., Hasnain, M., Jollant, F., Levitt, A. J., MacQueen, G. M., McInerney, S. J., McIntosh, D., Milev, R. V., Müller, D. J., Parikh, S. V., Pearson, N. L., Ravindran, A. V., Uher, R., & CANMAT Depression Work Group (2016). Canadian Network for Mood and Anxiety Treatments (CANMAT) 2016 Clinical Guidelines for the Management of Adults with Major Depressive Disorder: Section 3. Pharmacological Treatments. *Canadian journal of psychiatry. Revue canadienne de psychiatrie, 61*(9), 540–560.
- Kupfer, D. J., Frank, E., Perel, J. M., Cornes, C., Mallinger, A. G., Thase, M. E., McEachran, A. B. & Grochocinski, A. G. (1992). 5-year outcomes for maintenance therapies in recurrent depression. *Archives of General Psychiatry, 49*(10), 769-773.
- Lam, R. W., McIntosh, D., Wang, J., Enns, M. W., Kolivakis, T., Michalak, E. E., Sareen, J., Song, W. Y., Kennedy, S. H., MacQueen, G. M., Milev, R. V., Parikh, S. V., Ravindran, A. V. CANMAT Depression Work Group. Canadian Network for Mood and Anxiety Treatments. (2016). Clinical Guidelines for the Management of Adults with Major Depressive Disorder: Section 1. Disease Burden and Principles of Care. *Canadian Journal of Psychiatry*.
- Langford, C. P., Bowsher, J., Maloney, J. P., & Lillis, P. P. (1997). Social support: a conceptual analysis. *Journal of advanced nursing, 25*(1), 95–100.

- Lauzier-Jobin, F. et Houle, J. (2021a). A Comparison of Formal and Informal Help in the Context of Mental Health Recovery. *International Journal of Social Psychiatry*, 1-9.
- Lauzier-Jobin, F. et Houle, J. (2021b). Caregiver Support in Mental Health Recovery: A Critical Realist Qualitative Research. *Qualitative Health Research*. 1-14.
- Lazarus, R. S. et Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. Springer Publishing Company Inc. New York.
- Lett, H. S., Blumenthal, J. A., Babyak, M. A., Strauman, T. J., Robins, C. & Sherwood, A. (2005). Social support and coronary heart disease: epidemiologic evidence and implications for treatment. *Psychosomatic Medicine* 67, 869–878. Dans Grav, S., Hellzèn O., Romild, U. & Stordal, E. (2012). Association between social support and depression in the general population : the HUNT study, a cross-sectional survey. *Journal of Clinical Nursing*, (21), 111-120.
- MacCourt, P. (2013). Comité consultatif sur les aidants membres de la famille, Commission de la santé mentale du Canada. Directives pancanadiennes en faveur d'un système de prestation de services pour les proches aidants d'adultes ayant une maladie mentale. Calgary, Alberta : Commission de la santé mentale du Canada.
- Mairs, H., Lovell, K. & Keeley, P. (2012). Carer and mental health professional views of a psychosocial treatment for negative symptoms in psychosis: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 49, p1191–1199.
- Mak, W. W., & Cheung, R. Y. (2012). Psychological distress and subjective burden of caregivers of people with mental illness: the role of affiliate stigma and face concern. *Community mental health journal*, 48(3), 270–274.
- Mandeville, L., D'Arcy-Dubois, L., Labrecque, M-E., Bouffard, L. (2008). Chronique : Dix ans de psychologie positive. *Revue québécoise de psychologie*, 29(3), 249-262.
- Martire, L. M., Schulz, R., Reynolds, Karp, J. K., Gildengers, A. G. & Whyte, E. M. (2010). Treatment of Late-Life Depression Alleviates Caregiver Burden. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(1), 23-29.

- Martire, L. M., Schulz, R., Reynolds, C. F., Morse, J. Q., Butters, M. A. & Hinrichsen G. A. (2008). Impact of Close Family Members on Older Adults' Early Response to Depression Treatment. *Psychology and Aging*, 23(2), 447-452.
- McLaughlin, K., A., Kubzansky, L., D., Dunn, E., C., Waldinger, R., Vaillant, G., Koenen, K., C. (2010). Childhood Social Environment, Emotional Reactivity to Stress, and Mood and Anxiety Disorders Across the Life Course. *Depression and Anxiety*, 27(12), 1087-1094.
- Meneau, M., Gervais, M., Careau, E., Chouinard, M. C., Cloutier, G., Delorme, A., Dogba, M. J., Dugas, M., Gagnon, M., P., Gilbert, M., Harvey, D., Houle, J., Kates, N., Knowles, S., Martin, N., Nease, D. Jr., Pluye, P., Samson, E., Zomahoun, H., T. et Légaré, F. (2016). Strategies and Impacts of Patient and Family Engagement in Collaborative Mental Healthcare: Protocol or a Systematic and Realist Review. *BMJ Open*, 6(9), 1-9.
- Miles, B. M., & Huberman, M. (2003). Analyse des données qualitatives, 2ièmes édition, Édition de Boeck, Bruxelles
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2015). Plan d'action en santé mentale 2015-2020, Faire ensemble autrement, p 19. Récupéré le 20 août 2021 au <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001319/>
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2019). Troubles mentaux fréquents : Repérage et trajectoires de services. Guide de pratique clinique. Repéré le 5 avril 2021 au : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-914-20W.pdf>
- Möller-Leimkühler, A. M. (2006). Multivariate Prediction of Relatives' Stress Outcome One Year After First Hospitalization of Schizophrenic and Depressed Patients. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 256(2), 122-30.
- Möller-Leimkühler, A. M. & Mädger, F. (2011). Personality factors and mental health outcome in caregivers of first hospitalized schizophrenic and depressed patients: 2-year follow-up results. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 261, 165-172.
- Moos, R. H. (1991). Life stressors, social resources, and the treatment of depression. Dans J. Becker & A. Kleinman (Eds.), *Psychosocial aspects of depression*, Hillsdale, New Jersey (2nd ed.) 187-214.

- Morin, M.-H. (2015). S'adapter lors du premier épisode psychotique d'une jeune adulte : perspectives nouvelles pour l'intervention familiale et les pratiques collaboratives dans le domaine social en santé mentale. Université Laval, Québec
- Morin, M.-H. & St-Onge, M. (2016). La collaboration entre les parents et les travailleuses sociales oeuvrant dans une clinique spécialisée pour les premières psychoses : une voie prometteuse pour établir un réel partenariat. *Revue canadienne de service social*, 33(2), 229–254.
- Nath, P. S. Borkowski, J. G., Whitman, T. L. & Schellenbach, C. J. (1991). Understanding adolescent parenting: The Dimensions and Functions of Social Support. *Family Relations*, 40, 411-420.
- National Institute for Health and Care Excellence. (2009). Depression in Adults: Recognition and Management, Clinical Guidelines, p 55.
- Ong, H. C., Ibrahim, N., & Wahab, S. (2016). Psychological distress, perceived stigma, and coping among caregivers of patients with schizophrenia. *Psychology research and behavior management*, 9, 211–218.
- Organisation Mondiale de la santé. (2012). La dépression; aide mémoire No 369. Repéré le 8 juin 2014 au : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs369/fr/>
- Organisation mondiale de la santé. (2001). Rapport sur la santé dans le monde 2001 : La santé mentale : nouvelle conception, nouveaux espoirs, p58. Repéré le 20 août 2021 au : <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42391>
- Organisation mondiale de la santé. (2004). Prevention of Mental disorders. Effective interventions and policy options. Summary Report. Geneva : Department of Mental Health and Substance Abuse in Collaboration with the Prevention Research Center of the Universities of Nijmegen and Maastricht, 66.
- Ostacher, M. J., Nierenberg, A. A., Losifescu, D. V., Eidelman, P., Lund, H. G., Ametrano, R. M., Kaczynski, R., Calabrese, J., Miklowitz, D. J., Sachs, G. S., Perlick, D. A. & STEP-BD Family. (2008). Correlates of subjective and objective burden among caregivers of patients with bipolar disorder. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 118, 49056.

- Oxman, T., & Hull G. J. (2001), Social Support and Treatment Response in Older Depressed Primary Care Patients. *Journal of Gerontology : Psychological Science*, 56B(1), 35-45.
- Paillé, P. & Mucchielli, A. (2010). L'analyse qualitative en science-humaines et sociales, Édition Armand Colin, Paris.
- Parikh, S., V., Quilty, L., C., Ravitz, P., Rosenbluth, M., Pavlova, B., Grigoriadis, S., Velyvis, V., Kennedy S. H., Lam, R., W., MacQueen, G., M., Milev, R., V., Ravindran, A., V., Uher, R, Depression Work Group. Canadian Network for Mood and Anxiety Treatments (CANMAT). (2016). Clinical Guidelines for the Management of Adults with Major Depressive Disorder: Section 2. Psychological Treatments. *Canadian Journal of Psychiatry*, 61(9), 534-539.
- Park, C. L. (2013). The Meaning Making Model: a Framework for Understanding Meaning, Spirituality, and Stress Related Growth in Health Psychology. *European Health in Psychology*, 15, 40-47.
- Patten, S. B., Williams, J. V. A., Lavorato, D. H., Fiest, K. M., Bulloch, G. M. A. et Wang, J. L. (2015). The Prevalence of Major Depression Is Not Changing. *The Canadian Journal of Psychiatry*. 60(1), 31-34.
- Patten, S. B., Williams, J. V., Lavorato, D. H., Bulloch, A. G. M., Charbonneau, M., Gautam, M., Moss. P., Abbey, S. et Stuart. H. (2016). Perceived Stigma among Recipients of Mental Health Care in the General Canadian Population. *Canadian Journal of Psychiatry*, 61(8), 480-488, version corrigée 61(10), 772.
- Patten, S., B., Williams, J. V. A., Lavorato, D. H., Wang, J. L., McDonald, K. et Bulloch, A. G. M., (2015). Descriptive Epidemiology of Major Depressive Disorder in Canada in 2012, *Canadian Journal of Psychiatry*, 60(1), 23–30.
- Patten, S. B., Williams, J. V., Lavorato, D. H., Fiest, K. M., Bulloch, A. G., & Wang, J. (2015). The prevalence of major depression is not changing. *Canadian journal of psychiatry. Revue canadienne de psychiatrie*, 60(1), 31–34.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative Evaluation and Research Methods* (4 ed.). Sage Publications, Inc.
- Paykel, E., S. (2008). Basic Concepts of Depression. *Dialogues in Clinical Neurosciences*, 10(3), 279-289.

- Pearson, C., Janz, T. & Ali, J. (2013). Health at a Glance : Mental and Substance Use Disorders in Canada. Statistics Canada. Repéré le 10 mars 2015 au : <http://www.statcan.gc.ca/pub/82-624-x/2013001/article/11855-eng.pdf>
- Pelletier, L., O'Donnell, S., Dykxhoorn, J., McRae, L., et Patten, S., B. (2017). Under-diagnosis of mood disorders in Canada. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*. 26, 414-423.
- Pfeiffer P. N., Heisler M., Piette J. D., Rogers M. A. M. & Valenstein M. (2011), Efficacy of peer support interventions for depression: a meta-analysis. *General Hospital Psychiatry*, 33, 29-36.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and aging*, 18(2), 250-267.
- Ponterotto, J. G. (2005). Qualitative Research in Counseling Psychology: A Primer on Research Paradigms and Philosophy of Science. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 126-136.
- Priestley, J. et McPherson, S. (2016). Experiences of Adults Providing Care to a Partner or Relative With Depression: A Meta-Ethnographic Synthesis. *Journal of Affective Disorders*. 192, 41-49.
- Provencher, H. (2013). L'expérience de rétablissement : vers la santé mentale complète, Québec, Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval, p 12.
- Rane, L. J., Kekadu, A., Papadopoulos, A. S., Wooderson, S. C., Poon, L., Markopoulou, K. & Clear, J. A. (2012). Psychological and physiological effects of caring for patients with treatment-resistant depression. *Psychological Medicine*, 42, 1825-1833.
- Roberge, P., & Provencher, M. D. (2020). Le trouble dépressif caractérisé chez les adultes dans une approche populationnelle : Quelles sont les principales recommandations des guides de pratique clinique? *Les cahiers du savoir (OPQ)*, 1, 40-46.
- Rickwood, D., J., Deane, F., P., & Wilson, C., J. (2007). When and how do young people seek professional help for mental health problems? *Medical Journal of Australia*, 187, S35-S39.

- Rose, L. E., Mallinson, K. & Gerson., L. D. (2004). Mastery, Burden, And Areas of Concern Among Family Caregivers of Mentally Ill Persons. *Archives of Psychiatric Nursing*, 20(1), 41-51.
- Rosney, D., M., Noe, M., F. & Horvath, P., J. (2017). Powerful Tools for Caregivers, a Group Psychoeducational Skill-Building Intervention for Family Caregivers. *Journal of Caring Sciences*, 6(3), 187-198.
- Rusner, M., Carlsson, G., Brunt, D. & Nyström, M. (2013). Toward a more liveable life for close relatives of individuals diagnosed with Bipolar disorder. *International Journal of Mental Health Nursing*, 22, 162-169.
- Sakurai, K., Nishi, A., Kondo, K., Yanagida, K., & Kawakami, N. (2011). Screening performance of K6/K10 and other screening instruments for mood and anxiety disorders in Japan. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 65(5), 434-441.
- Salter, K., Foley, N., & Teasell, R. (2010). Social support interventions and mood status post stroke: a review. *International journal of nursing studies*, 47(5), 616-625.
- Santé Canada. (2002). Profil national des personnes soignantes au Canada : Rapport final. Novembre 2012. Repéré le 2 avril 2019 au : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/systeme-soins-sante/rapports-publications/soins-domicile-continus/profil-national-personnes-soignantes-canada-2002-rapport-final.html>
- Santini, Z., I., Koyanagi, A., Tyrovolas, S., Mason, C., Haro, J., M. (2015). The association between social relationships and depression: A systematic review. *Journal of affective Disorders*, 175, 53-65.
- Sarason, B. R., Sarason, I. G., & Gurung, R. A. R. (1997), Close personal relationships in health outcomes: A key to the role of social support. Dans S. Duck, (Ed.), *Handbook of personal relationships: Theory, research, and interventions* (pp.547-573) (2nd ed). United Kingdom: Wiley & Sons
- Sarason, I. G., Sarason, B.R., & Pierce, G. R. (1994), Social support: Global and relationship-based levels of analysis. *Journal of Social and Personal Relationships*, 11, 295-312.
- Schene, A. H., Tessler, R. et Gamache, G. (1994). Instruments Measuring Family or Caregiver Burden in Severe Mental Illness. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, (29), 228-240.

- Schulze, B. & Rössler, W. (2005). Caregiver Burden in Mental Illness: Review of Measurement, Findings and Interventions in 2004-2005. *Current Opinion in Psychiatry*, 18(6), 684-691.
- Seligman, M. E. P., Steen, T. A., Park, N., & Peterson, C. (2005). Positive Psychology Progress: Empirical Validation of Interventions. *American Psychologist*, 60(5), 410-421.
- Seligman, M. E. P. et Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive Psychology : An Introduction. *American Psychologist*, 55, 1-14.
- Shields, M. (2006). Le stress et la dépression au sein de la population occupée. Rapport sur la santé, Statistiques Canada (17)4 , 29p.
- Simon, G. E., Fleck, M. F., Lucas, R., Bushnell, D. M. et LIDO Group. (2004). Prevalence and Predictors of Depression Treatment in an International Primary Care Study. *American Journal of Psychiatry*, 161, 1626-1634.
- Sivertsen, H., Bjørkløf, G. H., Engedal, F., Selbæk, G. et Helvik, A-S. (2015). Depression and Quality of Life in Older Persons: A Review. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 40(5-6), 311-339.
- Slaunwhite, K., A., Ronis, T. S., Sun, Y. et Peters, P. A. (2017). The Emotional Health and Well-Being of Canadians Who Care for Persons With Mental Health or Addictions Problems. *Health and Social Care*, 25(3), 840-847.
- Sörensen, S., Pinquart, M. & Duberstein, P. (2002). How Effective are Interventions With Caregivers? An Updated Meta-Analysis. *Gerontologist*, 42(3), 356-372.
- Statistiques Canada. (2018). Enquête sociale générale (ESG) – Les soins donnés et reçus. Repéré le 6 juin 2021 au: https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=assembleDESURV&DECID=257585&RepClass=583&Id=492973&DFId=257507
- Statistique Canada (2013). Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Santé mentale (ESCC). Repéré le 2 avril 2019 au: http://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=5015 (le lien est externe)

- Statistique Canada. (2013). Portrait des aidants familiaux, 2012. Repéré le 20 août 2021 au : https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/89-652-x/89-652-x2013001-fra.pdf?st=9_CPndz0
- Stuart H, Patten SB, Koller M, Modgill G, Liinamaa T. (2014). Stigma in Canada: results from a rapid response survey. *Canadian Journal of Psychiatry* 59, S27–S33.
- Thoits P. A. (2011). Mechanisms linking social ties and support to physical and mental health. *Journal of health and social behavior*, 52(2), 145–161.
- Thompson, A. Fan, M-Y., Unützer, J. & Katon, W. (2008). One Extra Month of Depression: The Effects of Caregiving on Depression Outcomes in the IMPACT Trial. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(5), 511–516.
- Van Den Brink, R., H., S., Schutter, N., Hanssen, D., J., C., Elzinga., B., M., Rabeling-Keus, I., M., Stek., M., L., Comijs., H. C., Penninx., B., W., & Oude V., R., C. (2018). Prognostic Significance of Social Network, Social Support and Loneliness for Course of Major Depressive Disorder in Adulthood and Old Age. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 27(3), p 266-277.
- Van Wijngaarden B., Koeter M., Knapp M., Tansella M., Thornicroft G., Vázquez-Barquero J-L., & Schene A. (2009), Caring for people with depression or with schizophrenia: Are the consequences different ? *Psychiatry Research*, 169, 62-69.
- Van Wijngaardena B., Schene, A. H., & Koeterc M. W. J. (2004), Family caregiving in depression: impact on caregivers' daily life, distress, and help seeking. *Journal of Affective Disorders*, 81, 211–222.
- Vasiliadis, M-H., Dezetter, A., Latimer, E., Drapeau, M., Lesage, A. et Phil, M. (2017). Assessing the Costs and Benefits of Insuring Psychological Services as Part of Medicare for Depression in Canada, *Psychiatric Services*, 68(9), 899-906.,
- Veltman, A., Cameron, I. J. et Stewart, E. D. (2002). The Experience of Providing Care to Relatives With Chronic Mental Illness. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, (190)2, 108-114.
- Wahl, O. F. (1999). Mental Health Consumers' Experience of Stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 25(3), 467-478.

- Whiteford, H., A., Degenhardt, L., Rehm, J., Baxter, J., A., Ferrari, J., A., Erskine, E., H., Carlson, J., F., Norman, E., R., Flaxman, D., A., Johns, N., Burstein, R., Murray, J., L., C., Vos, T. (2013). Global burden of disease attributable to mental and substance use disorders: findings from the Global Burden of Disease Stud. *Lancet*, (9)382, 1575–1586.
- Williamson, J. A., & O'Hara, M. W. (2017). Who Gets Social Support, Who Gives It, and How It's Related to Recipient's Mood. *Personality & social psychology bulletin*, 43(10), 1355–1377.
- Wills, T. A., & Fegan, M. F. (2001). Social Networks and Social Support. In *Handbook of Health Psychology*, A. Baum, T. A. Revenson et I. E. Singer (Ed.), p. 209-234. Mahwah O\JJ) : Lawrence Erlbaum.
- Wrosch, C., Amir, E., et Miller, G. E. (2011). Goal Adjustment Capacities, Coping, and Subjective Well-Being: The Sample Case of Caregiving for a Family Member With Mental Illness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 100(5), 934-946.
- Yu, D., S., F., Cheng, S., T., & Wang, J. (2018). Unravelling Positive Aspects of Caregiving in Dementia: An Integrative Review of Research Literature. *International Journal of Nursing Studies*, 79, 1-26.
- Zendjidjian X., Richieri R., Adida M., Limousin S., Gaubert N., Parola N., Lançon C., & Boyer L. (2012), Quality of life among caregivers of individuals with affective disorders. *Journal of Affective Disorders*, 136, 660-665.
- Zisman-Ilani, Y., Levy-Frank, I., Hasson-Ohayon, I., Mashiach-Eizenberg, M. (2013). Measuring the Internalized Stigma of Parents of Persons With a Serious Mental Illness. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 201(3), 183-187.