



UNIL | Université de Lausanne

IDHEAP

Institut de hautes études
en administration publique

Expériences des proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiques

État des lieux, perspectives et propositions

Travail soumis pour l'obtention du Master en Politique et
Management Publics (PMP)

Réalisé par Debra Lanfranconi

Table des matières

1. INTRODUCTION	- 1 -
2. REVUE DE LA LITTÉRATURE	- 4 -
2.1 ÉMERGENCE DES PROCHES AIDANTS	- 4 -
2.2 FARDEAU DE LA PRISE EN CHARGE	- 5 -
2.3 BESOINS	- 7 -
2.4 COMPETENCES	- 9 -
2.5 RESSOURCES	- 11 -
2.6 DIMENSION POSITIVE DE L'AIDE	- 12 -
2.7 BIENTÔT DES « PROCHES PRATICIENS » ?	- 13 -
3. DÉMARCHE EMPIRIQUE	- 14 -
3.1 MÉTHODOLOGIE ET RÉCOLTE DES DONNÉES	- 14 -
3.2 ANALYSE DES DONNÉES	- 16 -
4. RÉSULTATS	- 17 -
4.1 PRÉSENTATION DE L'ÉCHANTILLON	- 17 -
4.2 PROPOS INTRODUCTIF	- 17 -
4.3 RESPONSABILITÉS ET RÉPERCUSSIONS	- 18 -
4.3.1 Soutiens et aides dispensés	- 18 -
4.3.2 Interférences avec d'autres sphères de la vie	- 19 -
4.3.3 Ressenti de la prise en charge	- 20 -
4.3.4 Répercussions sur la santé	- 22 -
4.3.5 Dimensions positives de l'expérience	- 23 -
4.4 BESOINS	- 26 -
4.4.1 Lacunes dans les informations	- 26 -
4.4.2 Problèmes avec « le système » et insuffisance des ressources	- 28 -
4.4.3 Relation avec les intervenants dans la prise en charge	- 30 -
4.4.4 Reconnaissance politique et sociale	- 33 -
4.4.5 Déstigmatisation	- 35 -
4.5 RESSOURCES	- 37 -
4.5.1 Programme Profamille	- 37 -
4.5.2 Associations de proches aidants	- 38 -
4.5.3 Ressources diverses	- 39 -
4.5.4 Soutien de l'entourage	- 41 -
4.6 COMPÉTENCES	- 43 -
4.6.1 Compétences dans l'accompagnement du proche	- 43 -
4.6.2 Conseils à d'autres proches aidants	- 47 -
4.6.3 Formation de proche aidant	- 48 -
5. CONCLUSION	- 50 -
5.1 RETOUR CRITIQUE	- 50 -
5.2 CONCLUSION GÉNÉRALE	- 51 -

BIBLIOGRAPHIE	- 54 -
ANNEXES	- 62 -
ANNEXE 1 : TRANSFORMATION DU RÔLE DES FAMILLES DANS LES PRATIQUES EN SANTÉ MENTALE	- 62 -
ANNEXE 2 : GUIDE D'ENTRETIEN	- 63 -
ANNEXE 3 : MODÈLE DE MESSAGE POUR L'APPEL À TÉMOIGNAGES	- 66 -
ANNEXE 4 : TABLEAUX D'ANALYSE DES DONNÉES	- 67 -

Les propos contenus dans ce document n'engagent que l'auteure.

1. Introduction

Dans un contexte de restrictions budgétaires dans les secteurs de la santé et des services sociaux, les réseaux familiaux et bénévoles sont davantage sollicités quant à l'aide à apporter aux personnes en perte d'autonomie ou non autonomes. En Suisse comme ailleurs, le système de santé dépend ainsi de plus en plus des membres de la famille et de l'entourage qui fournissent divers soutiens non rémunérés – les proches aidants – pour répondre aux besoins des personnes affaiblies par la maladie, l'âge ou en situation de handicap. Maillons déjà essentiels de l'accompagnement des individus en situation de dépendance, les proches aidants seront pourtant amenés à jouer un rôle toujours plus important à l'avenir, en raison des problèmes de ressources auxquels les systèmes de santé et sociaux sont confrontés.

Accompagner au quotidien un proche atteint dans sa santé ou son autonomie peut s'avérer une expérience enrichissante. Ce nonobstant, des complications peuvent émerger dans le maintien du rôle de proche aidant sur de longues périodes. L'aidant se retrouve à la croisée d'une multitude de liens, dans un perpétuel numéro d'équilibriste s'efforçant de concilier le soutien apporté au proche avec les autres activités quotidiennes. De surcroît, il peut être confronté à des situations où il ne dispose pas des ressources ou des compétences nécessaires pour faire face aux exigences découlant de la prise en charge du proche fragilisé. Ces éléments sont susceptibles d'altérer l'état de santé physique et mentale du proche aidant. La prise de conscience de ces problématiques place les proches aidants au centre des débats et des enjeux contemporains de santé publique.

En Suisse latine, le mouvement de reconnaissance des proches aidants prend de l'ampleur, notamment avec l'instauration d'une journée intercantonale qui leur est dédiée. À la suite d'un stage effectué au sein de la Coordination Romande des Associations d'Action pour la Santé Psychique (Coraasp), nous constatons qu'une catégorie parmi ces proches aidants est toutefois exposée au risque de demeurer le « parent pauvre » dans le cadre de ce mouvement de reconnaissance, des débats politiques et des mesures qui s'ensuivent : les proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiques. Différentes associations membres de la Coraasp relèvent en effet que les représentations des proches aidants, tant au sein des milieux professionnels que du

système sociopolitique, se réfèrent en premier lieu aux proches aidants de personnes vieillissantes, atteintes d'un handicap physique ou de pathologies somatiques. Les proches aidants de personnes atteintes dans leur santé mentale sont moins naturellement intégrés dans les réflexions politiques.

Ce manque de considération est d'autant plus problématique lorsqu'on sait qu'en 2012 par exemple, près de 17% de la population suisse souffre d'un ou de plusieurs troubles psychiques. Depuis des années, ces troubles constituent le motif d'invalidité le plus fréquent en Suisse : en 2015, 46% des rentes de l'assurance-invalidité (AI) leur sont imputables (Schuler et al., 2016). La société entière en subit en outre les répercussions financières. Aux coûts directs liés au traitement des troubles mentaux s'ajoutent les coûts indirects, induits par l'absentéisme et les pertes de productivité, ce qui entraîne un prix macroéconomique de plus de 7 milliards de francs par an (Bürli et al., 2015). De par leur ampleur, les troubles psychiques représentent un défi de santé publique de taille, dans lequel le rôle joué par les proches aidants de personnes qui en sont atteintes est crucial.

Dans le but d'améliorer les connaissances sur leur vécu et de visibiliser leur apport encore peu (re)connu et souvent laissé sous silence, l'objectif du présent mémoire est d'investiguer les expériences des proches aidants de personnes en souffrance psychique.

À cet effet, quatre questions nous guideront tout au long du travail :

- *Quelles sont les responsabilités assumées par les proches aidants et les répercussions qui en découlent dans les différentes sphères de leur vie ?*
- *Quels sont leurs besoins de soutien supplémentaire pour les aider à répondre à ces responsabilités ?*
- *Quelles sont les ressources dont ils disposent afin de remplir leur rôle ?*
- *Quelles sont leurs compétences ?*

Les proches aidants sont des acteurs essentiels du traitement et de la réadaptation des personnes concernées par un trouble psychique. En Suisse, les enquêtes conduites sur ces acteurs sont très peu nombreuses. Premièrement, en s'intéressant aux difficultés que les proches aidants rencontrent et en examinant leurs besoins, la présente étude peut contribuer à enrichir les connaissances dans le domaine de la santé mentale. En particulier, elle aspire à fournir des informations visant à réduire les charges auxquelles les proches aidants sont confrontés, ce qui peut concourir à éviter autant que possible les

incidences négatives dans les différents domaines de leur vie. Deuxièmement, les recherches existantes se focalisent quasi exclusivement sur les répercussions négatives associées au fait de soutenir un proche touché dans sa santé mentale, qui entraînent des besoins spécifiques. Les études s'intéressant aux compétences que les proches aidants acquièrent au travers de cette expérience et aux ressources dont ils disposent afin de remplir ce rôle sont rares. Troisièmement et dans la même veine que ce qui précède, il existe peu d'enquêtes sur les dimensions gratifiantes de la prise en charge d'une personne concernée par un trouble psychique. Le présent travail a pour ambition de combler ces lacunes, en s'efforçant de fournir une image la plus exhaustive possible des expériences vécues par les proches aidants de personnes atteintes dans leur santé mentale.

Le présent mémoire se compose de cinq chapitres. Le premier introduit notre étude. Le deuxième, la revue de la littérature, situe la problématique des proches aidants en abordant notamment le mouvement de désinstitutionnalisation et ses conséquences. Le recensement des écrits nous permet également de mettre en relief l'incidence du rôle de proche aidant sur les différentes sphères de vie. La revue de la littérature se poursuit avec l'éclaircissement des besoins, compétences et ressources des proches aidants tels qu'identifiés dans les études existantes. Notre troisième chapitre détaille la démarche et la méthodologie adoptées dans le cadre de cette recherche, en décrivant les processus de collecte et d'analyse de nos données qualitatives. Le quatrième chapitre se consacre à la présentation des résultats obtenus grâce à des entretiens semi-dirigés conduits avec dix proches aidants de personnes en souffrance psychique. Il nous permet de mettre en évidence leur perception de leur rôle, les impacts de ce rôle sur leur vie ainsi que leurs besoins, leurs ressources et leurs compétences. Le cinquième et dernier chapitre est dédié à un résumé des résultats principaux ainsi qu'à la présentation de la conclusion. Il s'efforce également de formuler des pistes de réflexion et des recommandations à l'attention des professionnels de la santé, des décideurs politiques et de la société.

2. Revue de la littérature

2.1 Émergence des proches aidants

Les troubles psychiques, tels que la schizophrénie, les troubles bipolaires, les dépressions, les troubles anxieux, les troubles en lien avec les abus de substances et les troubles alimentaires sont très répandus dans l'ensemble de la population mondiale¹ (WHO, 2013). En Suisse, en 2012, une personne sur six environ souffre d'un ou de plusieurs problèmes psychiques. Ces derniers – caractérisés par une altération des pensées, des perceptions, des émotions et des comportements (OMS, 2019) – sont susceptibles d'entraîner d'importantes atteintes à toutes les sphères de vie des personnes concernées (Bürli et al., 2015). S'ils affectent la personne diagnostiquée, les troubles mentaux n'en concernent pas moins son entourage. La question est saillante depuis que les familles sont plus activement impliquées dans le soutien à long terme des patients psychiques. En effet, au cours des cinquante dernières années, la responsabilité de la prise en charge des personnes en souffrance psychique se déplace du système de soins formels des hôpitaux vers la communauté² (Bonin et al., 2014). Du fait de ce mouvement de désinstitutionnalisation, les membres des familles assument un rôle d'importance considérable et, alors même qu'ils avaient été considérés comme pathogènes auparavant, ce sont eux qui accompagnent désormais les patients au quotidien³ (Kovess-Masféty et Villani, 2019). Dans ce contexte restructuré, le rôle des membres de la famille pour la santé du patient devient tangible : apparaît dès lors une nouvelle catégorie d'acteurs, les proches aidants (Bloch, 2012).

Dans cette étude, nous adoptons la définition de proche aidant de la *Charte pour un partenariat entre les acteurs du domaine de la santé mentale* de la Coraasp. Celle-ci désigne le proche aidant comme un individu qui « apporte soutien et assistance à une

¹ Un certain flou règne sur le correct emploi des termes « troubles psychiques », « problèmes psychiques » et « maladie psychique » (Schuler et al., 2016). Dans notre étude, ils sont utilisés comme synonymes.

² Le glissement des soins de l'hôpital vers la cité s'opère comme réponse à l'émergence de la question du coût de la santé mentale (Davtian et Collombet, 2014) et au courant de la psychiatrie communautaire dans les années 1960, qui promeut désormais l'intégration du patient dans son environnement (Schene, 1990).

³ L'Annexe 1 fournit un aperçu de l'évolution du rôle attribué et/ou exercé par les membres de familles dans les pratiques en santé mentale.

personne en souffrance psychique dans le cadre de la famille, du lieu de vie, du voisinage, du lieu de travail, des loisirs et du réseau d'accompagnement médico-social » (Coraasp, 2020a : 2). Les responsabilités des proches aidants⁴ englobent un éventail étendu de tâches comme l'assistance pour les activités quotidiennes, la gestion des comportements et des symptômes et la négociation avec les services sociaux et de santé (Lin et al., 2018).

2.2 Fardeau de la prise en charge

À l'ère de la désinstitutionnalisation, les études se penchent sur la question : à quel prix pour sa propre stabilité personnelle et familiale le proche aidant assume-t-il ce nouveau rôle ? Un constat émerge : la « communauté » devant s'occuper des personnes en souffrance psychique est dans de nombreux cas mal – voire pas – préparée à remplir cette « obligation » (Thompson et Doll, 1982). Le thème privilégié des recherches conduites à ce sujet est l'évaluation du fardeau (de l'anglais *burden*) du proche aidant. Par ce terme, l'on tente de couvrir l'ensemble des problèmes physiques, psychologiques, émotionnels, sociaux et financiers pouvant être vécus par les aidants familiaux (Membrado et al., 2005). Introduit pour la première fois dans le champ de la santé mentale par Grad et Sainsbury (1963), le concept de fardeau se peaufine avec l'article de Hoenig et Hamilton (1966), qui lui confère une double dimension : objective et subjective.

Les aspects objectifs du fardeau font référence aux problèmes, aux difficultés et aux effets négatifs concrets que la maladie a sur la vie du proche aidant et qui peuvent entraîner des changements de vie importants (Biegel et al., 1994). Parmi ces changements, citons notamment les perturbations des relations intrafamiliales (Winefield et Harvey, 1994) comme une augmentation des disputes entre les membres de la famille (Thompson et Doll, 1982), la réduction des activités sociales et de loisirs (Azman et al., 2019) ou encore l'annulation de projets de vacances (Awad et Voruganti, 2008). En raison des coûts découlant de prendre soin du proche à domicile, les aidants déclarent en outre subir une pression financière (Bauer et al., 2012). Les composantes subjectives du fardeau consistent, elles, en la réaction émotionnelle des proches aidants et font référence à la

⁴ Plusieurs dénominations existent pour les « aidants de l'entourage », chacune avec ses avantages et limites (voir Bloch, 2012 : 18). Nous privilégions la désignation « proche aidant » qui met l'accent sur la proximité symbolique et physique, mais en employons d'autres (aidant « familial », « informel ») comme synonymes.

mesure dans laquelle ils se sentent accablés par la situation (Lippi, 2016). Les aspects subjectifs incluent l'appréciation négative des circonstances comme le fait de se sentir angoissé, malheureux, bouleversé (Hoenig et Hamilton, 1966), des sentiments de honte, de culpabilité, de colère que la maladie ait gâché la vie du proche, l'impression d'être dépassé par la situation ou encore le chagrin et un sentiment de perte contrastant avec le présent de la personne avant que sa maladie ne survienne (Chadda, 2014 ; Dore et Romans, 2001). Dans une atmosphère d'incapacité à contrôler et à prévoir l'évolution de la maladie, s'ajoute parfois de l'inquiétude face à l'avenir. La stigmatisation des troubles mentaux, fondée sur une tendance sociétale à considérer les personnes atteintes comme dangereuses, contribue à alourdir la charge (Mak et Cheung, 2008 ; Rose et al., 2006).

Tant les composantes objectives que subjectives du fardeau sont susceptibles d'avoir des répercussions importantes. D'après Schulz et Sherwood (2008), les situations vécues par les aidants informels présentent les caractéristiques d'une expérience de stress chronique, notamment car elles créent une tension physique et psychologique sur de longues périodes, s'accompagnent de niveaux élevés d'imprévisibilité, exigent un haut niveau de vigilance et entraînent un stress secondaire dans de multiples sphères de la vie.

Confronté à la situation de stress que représente l'accompagnement d'une personne en souffrance psychique, le proche aidant doit y faire face (*to cope*) (Saunders, 2003). Le *coping* se présente en tant que stratégie d'ajustement au stress et désigne « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, à réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources de l'individu » (Lazarus et Folkman, 1984, cités dans Paulhan, 1992). La littérature met en évidence un répertoire d'actions adoptées par les proches aidants pour faire face au fardeau, groupables en deux catégories. Les stratégies d'adaptation axées sur les émotions visent à réduire l'impact émotionnel dû au stress et incluent l'évitement, le déni et le fatalisme. Elles sont assimilées à des conduites à risque puisqu'elles font obstacle à l'accès aux prestations pouvant soulager les proches aidants. Les stratégies axées sur les problèmes, elles, s'avèrent plus efficaces pour tolérer les situations critiques. Ces tactiques font référence aux actions concrètes que les proches aidants entreprennent pour améliorer leur situation, telles que par exemple la recherche d'un soutien social (Chadda, 2014).

Le stress chronique vécu par les proches aidants peut en outre compromettre leur santé (Antoine et al., 2010). Les aidants informels sont davantage confrontés à des maladies cardiovasculaires et à de l'hypertension et souffrent davantage de diabète, arthrite, ulcères et maux de tête que leurs pairs non aidants (Sawatzky et Fowler-Kerry, 2003 ; Shaw et al., 1999 ; Souza et al., 2017). Le fardeau peut également affecter leur santé mentale. Les études montrent des répercussions importantes sur le bien-être psychologique des proches aidants (Schulz et Sherwood, 2008), lesquels peuvent souffrir de troubles de sommeil (Bauer et al., 2012) et présentent des niveaux d'anxiété et de dépression plus élevés que la population générale (Cabral et al., 2014 ; Saunders, 2003). À long terme et à mesure que les facteurs de stress augmentent, leur symptomatologie dépressive peut s'aggraver et conduire à un épuisement (Cuijpers et Stam, 2000 ; Navidian et al., 2001).

La littérature fournit des preuves substantielles quant aux charges supportées par le proche aidant et aux problèmes de santé, potentiellement graves, auxquels il est exposé. Le risque est d'aboutir à une situation doublement préjudiciable. Premièrement, aidant et aidé constituent une dyade par laquelle la détérioration de la santé de l'un entraîne une aggravation de l'état de l'autre. Ainsi, la réhabilitation des patients dépend aussi du bien-être des aidants (Azman et al., 2019). Deuxièmement, un fardeau élevé ne résulte pas uniquement dans une altération de la qualité de vie et du fonctionnement du proche aidant, mais également de son rôle de soutien au proche en difficulté (Saunders, 2003). Les familles constituent la pièce maîtresse du dispositif de retour et maintien à domicile des personnes en souffrance psychique. Si leur fardeau est trop important, le dispositif entier est remis en question (Antoine et al., 2010). En ce sens, les proches aidants peuvent être considérés comme des « co-patients », nécessitant et méritant une protection contre les dommages physiques et psychologiques (Reinhard et al., 2008) et de l'aide pour réduire leur fardeau (Lippi, 2016). D'après Doornbos (2002), il est raisonnable de considérer les aidants familiaux comme une population vulnérable qui requiert des services répondant à leurs propres besoins. Identifier les besoins des proches aidants s'avère dès lors crucial.

2.3 Besoins

Bien que la littérature ne fournisse pas une définition précise de « besoin », les études conduites à ce sujet tendent à conclure que les proches aidants ne bénéficient pas d'aide et de soutien suffisants, qu'il existe des lacunes dans les services proposés par les

professionnels de la santé ou un manque de ressources de soutien dans la société (Chan, 2011 ; Lippi, 2016 ; Radfar et al., 2014). Nous en déduisons que l'élément constitutif d'un besoin est son caractère de manque, d'insuffisance et définissons un besoin comme toute forme de soutien et tout service perçus comme manquants (ou insuffisants) par les proches aidants et considérés comme nécessaires pour les aider à assumer leur rôle. Nous regroupons les besoins identifiés dans la littérature selon trois axes.

Un premier axe a trait au besoin d'information pour aider les familles à aider le patient (Lippi, 2016). Il a été démontré à plusieurs reprises que la majorité des aidants ne reçoivent pas les informations nécessaires pour assumer les exigences découlant de la prise en charge du proche (Chan, 2011). Les aidants informels déclarent nécessiter des informations sur le trouble de leur proche (Biegel et Schulz, 1999), ses causes et son traitement (Azman et al., 2019), les symptômes qui sous-tendent son comportement ainsi que les médicaments et leurs effets secondaires (Lippi, 2016). S'ajoute le besoin de bénéficier de conseils sur les aspects pratiques de la vie quotidienne avec une maladie mentale, citons notamment la gestion des comportements perturbés (Winefield et Harvey, 1994) et la manière d'interagir efficacement avec le proche fragilisé (Rose et al., 2006).

Un deuxième ensemble regroupe les besoins d'aide et de soutien visant à aider les familles (Lippi, 2016). Elles déclarent notamment un manque de répit dans leurs responsabilités (Biegel et Schulz, 1999). Les aidants informels relatent de lacunes importantes dans le soutien social, émotionnel et financier dont ils disposent (Biegel et al., 1994). Ils signalent un manque de soutien émotionnel après l'annonce du diagnostic du proche et durant les soins qui lui sont prodigués par la suite (Radfar et al., 2014). Ils souhaitent de l'aide pour gérer leurs émotions telles que colère, impuissance et désespoir (Rexhaj et al., 2017 ; Rose et al., 2006) et pouvoir discuter de leurs inquiétudes, préférablement avec d'autres individus ayant vécu des expériences similaires (Bauer et al., 2012). Ils nécessitent en outre un soutien visant à réduire le stress financier engagé par la prise en charge du proche (Radfar et al., 2014). Enfin, plusieurs proches font état d'un sentiment d'isolement (Biegel et Schulz, 1999), ce qui est en partie imputable à la stigmatisation des maladies psychiques qui les expose aux préjugés et à la honte. De nombreux aidants évoquent l'espoir de créer un climat plus respectueux et non discriminatoire dans la société afin de préserver le statut, les droits et la santé des patients et d'eux-mêmes (Chen et al., 2019).

Un troisième axe comprend les besoins relatifs à la relation avec les professionnels impliqués dans la prise en charge de la personne atteinte. Les proches aidants interrogés par Villani et Kovess-Masféty (2020) font état d'un sentiment d'exclusion du processus de soin et d'une trop grande rareté des échanges avec les soignants, estimant que ceux-ci sont insuffisamment disponibles pour répondre à leurs questions, considérant qu'il leur appartient toujours d'initier les interactions et qu'ils ne parviennent pas à échanger les informations concernant l'utilisateur. Les besoins qui en découlent sont une intensification des interactions avec les professionnels ainsi qu'une consultation et une implication plus importantes en matière du traitement du malade et dans la prise de décisions (Shankar et Muthuswamy, 2007). Les proches aidants souhaitent être considérés comme de véritables partenaires du réseau de soins (Bonin et al., 2014), ce qui implique le développement de collaborations entre familles et professionnels, basées sur les compétences et ressources des deux parties (Biegel et al., 1995). L'engagement des aidants dans le traitement contribue à préserver leur bien-être et à réduire leur détresse (Greenberg et al., 1997).

D'après Morin (2012), les lacunes en matière de soutien aux proches aidants – une offre de services insatisfaisante et une absence de prise en compte de leur rôle de partenaires dans l'intervention – ont trait au fait que la connaissance et la reconnaissance autant sociales que politiques de ce rôle ne sont pas encore acquises. Ces considérations mettent en lumière la question de la reconnaissance publique de la valeur du travail des proches aidants, d'ailleurs citée comme besoin par les participants à l'étude de Winefield (2000).

Les besoins recensés ont des origines dans des sources variées. Selon Bauer et al. (2012), combler ces lacunes implique des améliorations structurelles en faveur des proches aidants au sein du système de santé, mais aussi de la part des professionnels de santé mentale, de l'entourage et de la société plus en général, pour tenir en plus haute estime les compétences des individus qui s'occupent d'un proche en souffrance psychique. Dans une optique de poursuite de ces considérations, nous nous intéressons ci-après aux compétences des proches aidants.

2.4 Compétences

Une coopération étroite entre les services offerts par les professionnels et par les membres de la famille est un élément essentiel d'une bonne prise en charge de la personne atteinte.

S'il est important de comprendre les charges des proches aidants et leurs besoins, il est tout aussi important d'observer comment ils contribuent à la gestion de la maladie du proche (Dore et Romans, 2001). Une reconnaissance et une mise à profit de leurs compétences dans l'intervention permet de prendre en compte les proches aidants en tant que « co-thérapeutes », véritables partenaires de l'équipe soignante qui améliorent le suivi de la personne concernée par un trouble psychique (Antoine et al., 2010).

Schumacher et al. (2000) procèdent à un développement formel du concept de compétence des proches aidants. Grâce à leur étude, la compétence des proches aidants est définie comme « la capacité à s'engager efficacement et sans heurts dans neuf processus de prise en charge et de soin fondamentaux »⁵ (Schumacher et al., 2000 : 199). Prendre soin de la personne est effectué « efficacement » lorsque cela conduit aux meilleurs résultats possibles, tels que la gestion optimale des symptômes ou la détection précoce des problèmes. La prise en charge se déroule « sans heurts » lorsqu'elle s'accompagne d'une apparente facilité d'action, affinée par la pratique. Les neuf processus ne représentent pas des révélateurs directs de compétence mais constituent plutôt des dimensions du rôle d'aidant informel, pouvant être assumées avec plus ou moins d'habileté en fonction des connaissances et de l'expérience. Les neuf processus sont les suivants : 1) Suivi et supervision : observation de la façon dont le proche se porte pour s'assurer que les changements dans son état soient remarqués ; 2) Interprétation : attribution d'un sens à ce qui est observé et reconnaissance des changements par rapport au cours normal ou attendu des événements ; 3) Prise de décision : choix d'une ligne de conduite sur la base de l'observation et de l'interprétation de la situation ; 4) Action : exécution des décisions et instructions relatives à la prise en charge ; 5) Ajustement : affinage continu des actions liées à la prise en charge jusqu'à trouver une stratégie efficace ; 6) Fourniture de soins : exécution de procédures médicales ; 7) Accès aux ressources : obtention du nécessaire pour prendre soin du proche, y compris les informations et l'aide des organismes communautaires ; 8) Collaboration avec la

⁵ Traduction réalisée par nos soins, en nous efforçant de respecter le sens du verbe *care* qui se réfère à la fois à des aspects de sollicitude et de soin et n'a pas d'équivalent en français. Il est souvent traduit par « prendre soin », qui se distingue de soigner (*cure*) (Bloch, 2012 ; Hazif-Thomas et al., 2013). Les *caregiving processes* dans l'article original deviennent ainsi les « processus de prise en charge et de soin » dans notre étude. Plus généralement, lorsque nous nous référons à la prise en charge au long du travail, elle intègre aussi les aspects liés à « prendre soin » du proche (correspondant ainsi au *caregiving*).

personne aidée : pour adapter la prise en charge à son histoire, son identité et les spécificités de sa maladie et 9) Négociation avec le système de santé : afin de s'assurer que les besoins du proche soient satisfaits de manière adéquate.

2.5 Ressources

Nous avons défini ci-avant un besoin par son caractère de manque, d'insuffisance. En miroir, une ressource est conceptualisée dans cette étude comme un élément comblant ce manque : en tant que toute forme de soutien et tout service dont les proches aidants bénéficient, perçus comme étant utiles pour remplir leur rôle.

L'acquisition de ressources représente une stratégie pour faire face au stress découlant de la confrontation à un trouble mental, permettant de mieux assumer le rôle d'aidant et de rendre les situations plus gérables (Saunders, 2003). Dans le cadre de cette stratégie d'adaptation, les ressources acquises sont variées et peuvent par exemple être le fait de lire des livres pour acquérir des informations sur la maladie, suivre une thérapie (Hatfield, 1979), recourir à la religion ou à la spiritualité (Radfar et al., 2014), partager ses problèmes et émotions avec d'autres, faire de l'exercice ou encore méditer (Saunders, 2003).

Ces dernières décennies, la visibilité plus importante du rôle des proches aidants et de leur fardeau suscite l'élaboration d'interventions spécifiques visant à mieux les habiliter dans le soutien qu'ils offrent à leurs proches, tels que par exemple les cours psychoéducatifs développés par les soignants. Ces programmes incluent des sessions d'information sur le trouble et les symptômes, des habiletés à détecter les rechutes et à gérer les crises et des informations sur les ressources disponibles (Caron et al., 2005). Participer à ce genre de groupe semble permettre aux aidants de répondre de manière plus adaptée aux situations critiques que la maladie leur impose, de renforcer leur perception du contrôle et de réduire leurs fardeau et détresse (Pekkala et Merinder, 2002 ; Villani et Kovess-Masféty, 2020).

Par ailleurs, se créent différentes associations visant à apporter une voix aux familles, revendiquer une reconnaissance de leur rôle de soutien et d'apport à la réadaptation de leurs proches atteints ainsi que la mise sur pied de services répondant à leurs besoins

(Bloch, 2012 ; Morin, 2012). Les associations déploient en outre de nombreuses actions de soutien en fournissant des informations, en proposant des conférences, des numéros d'écoute (Awad et Voruganti, 2008) et des prestations spécifiques, dont les groupes de soutien qui sont un moyen efficace de répondre aux besoins comportementaux, émotionnels et sociaux des proches aidants (Caron et al., 2005 ; Saunders, 2003).

2.6 Dimension positive de l'aide

Une minorité d'études critiquent la notion de fardeau. D'une part, elle renvoie aux personnes concernées par un trouble psychique un message très négatif sur elles-mêmes (Kovess-Masféty et Villani, 2019). D'autre part, elle suggère l'exagération des difficultés rencontrées par le proche aidant. Ce faisant, elle omet le caractère positif de ce rôle et ne rend pas justice à sa nature multidimensionnelle (Bauer et al., 2013 ; Bloch, 2012).

Les études s'intéressant aux dimensions gratifiantes du rôle de proche aidant concluent que celui-ci a également le potentiel de transformer positivement la vie des familles (Chen et Greenberg, 2004). Bien que la confrontation à une maladie mentale soit toujours associée en premier lieu à de la souffrance, elle peut être traitée de diverses manières. Les aidants qui parviennent à l'accepter comme « un défi de vie que l'on peut gérer » développent des stratégies d'adaptation axées sur les problèmes et, malgré les pressions subies, ne font pas « la politique de l'autruche » (Bauer et al., 2012 : 933). En adoptant ces stratégies, ils découvrent souvent les récompenses de la prise en charge. Certains aidants informels déclarent que s'occuper de leur proche leur permet de se sentir bien dans leur peau, acquérir de nouvelles compétences et grandir en tant que personne (Schultz et Sherwood, 2008). La majorité des participants à l'étude de Veltman et al. (2002) estiment que soutenir leur proche les a rendus plus forts, plus compatissants et moins prompts à juger. D'autres révèlent le sentiment d'être devenus plus coopératifs, compréhensifs et patients à la suite de la maladie du proche (Chen et Greenberg, 2004). Bauer et al. (2012) confirment ces résultats et regroupent les récompenses sous le concept de « croissance du caractère ».

Une prise de conscience des dimensions gratifiantes associées à l'expérience de la prise en charge permet aux proches aidants de moins se concentrer sur les aspects négatifs (Shiraishi et Reilly, 2019). En tirant un sens positif de son expérience, le proche aidant

peut « survivre au fardeau » et sortir d'une réalité inacceptable. Ces démarches favorisent un contrôle accru des émotions et une meilleure adaptation à la situation, pour lui-même et pour le patient (Amagai et al., 2016). Bauer et al. (2013) font valoir qu'afin de soutenir les proches, il faut non seulement trouver des moyens visant à alléger leur fardeau, mais également promouvoir une prise de conscience des expériences positives potentielles et des résiliences associées à prendre soin d'une personne en souffrance psychique.

2.7 Bientôt des « proches praticiens » ?

Accompagner un proche en souffrance offre à l'aidant l'acquisition de compétences et de ressources particulières, qui constituent des savoirs fondés sur l'expérience. Depuis quelques années, des élans de valorisation des « expertises d'expérience » émergent et concernent les personnes ayant souffert d'une maladie psychique. Ces élans se concrétisent dans le métier de pair praticien en santé mentale. Ce professionnel de la santé est un individu qui a vécu un trouble psychique et qui s'est formé, une fois suffisamment rétabli, pour soutenir le rétablissement⁶ d'autres personnes dans un rôle d'expert par expérience (Sticher et Bonsack, 2017). Les pairs praticiens commencent à s'établir en Suisse romande grâce à une formation mise sur pied par l'association romande Pro Mente Sana, en partenariat avec la Coraasp et la Haute école de travail social et de la santé de Lausanne. Le cursus apporte à des pairs aidants « naturels » des outils supplémentaires pour renforcer leur action et une reconnaissance formelle de leurs compétences (Coraasp, 2020b). Dans l'optique de valoriser les compétences acquises par les proches aidants, une formation de proche aidant dans ce même esprit pourrait-elle s'avérer pertinente ? Certains pourraient-ils imaginer de s'appuyer sur leur expérience pour soutenir d'autres proches aidants ? Nous tenterons d'apporter des réponses à ces interrogations.

⁶ Le rétablissement met en avant le rôle du patient, acteur de son traitement et de son projet de vie (Kovess-Masféty et Villani, 2019) et se réfère au « développement d'un nouveau sens et but dans sa vie lorsqu'on dépasse les effets catastrophiques de la maladie mentale » (Stotland, Mattson et Bergeson, 2008, cités dans Sticher et Bonsack, 2017).

3. Démarche empirique

3.1 Méthodologie et récolte des données

Afin de répondre à nos questions de recherche, une méthodologie qualitative a été privilégiée. Le processus qualitatif est particulièrement adapté lorsque l'on vise à comprendre le sens que les individus donnent aux situations et à restituer la complexité d'un phénomène (Creswell, 2014). Le vécu des proches aidants peut difficilement être étudié de manière holistique au travers d'une approche purement quantitative (Chang et Horrocks, 2006). En s'appuyant sur des questions fermées, une telle approche ne permet de mesurer qu'une fraction de l'expérience du sujet. L'approche qualitative, au contraire, s'insère dans une logique compréhensive plus approfondie et permet de saisir l'ensemble de l'expérience du participant en accordant de l'importance à son vécu subjectif (Imbert, 2010). Le processus qualitatif est le plus approprié pour notre étude qui a pour ambition de comprendre le point de vue de la réalité des proches aidants ainsi que leurs opinions et perceptions quant à leurs besoins, leurs ressources et leurs compétences.

Parmi les instruments de collecte de données disponibles, nous avons opté pour des entretiens semi-directifs, moyen valide de recueillir des informations que seul le participant détient telles que des opinions, souvenirs et perceptions. Les entrevues semi-dirigées impliquent la préparation d'une série de questions posées à chaque personne de manière systématique, sans exclure la possibilité d'explorer au-delà des réponses aux questions prédéterminées (Lune et Berg, 2017). Les entretiens nous ont permis d'aborder les thèmes souhaités tout en garantissant une marge de liberté aux participants via la possibilité de s'exprimer sur d'autres éléments. Le guide d'entretien, construit sur la base des éléments émergés et présentés dans notre revue de la littérature, nous a permis de centrer les récits des aidants autour de cinq blocs : questions sociodémographiques, responsabilités et répercussions, besoins, ressources et compétences (Annexe 2). Chaque bloc débute par une question générale, suivie d'interrogations plus précises ainsi que de relances visant à encourager la personne interrogée à développer ses propos.

La récolte de données s'est déroulée pendant le semi-confinement dans le cadre de la pandémie de Covid-19, rendant impossible la conduite des entrevues en présentiel. Afin

de sélectionner l'une des deux alternatives envisageables – appels vidéo ou téléphoniques – nous avons évalué les préférences en termes de communication auprès de notre échantillon. Dès lors que certains individus ont indiqué ne pas savoir utiliser les logiciels pour des appels vidéo, l'option téléphonique a été retenue. À l'instar de tout format d'entrevue, l'entretien téléphonique présente des avantages et des inconvénients. Parmi les désavantages, signalons une plus grande difficulté à créer une bonne ambiance d'entretien, le risque de distraction des répondants et l'absence de repères visuels, éléments susceptibles d'entraîner la perte ou la distorsion de données. Il y a pourtant peu de preuves empiriques que de tels phénomènes se produisent. Au contraire, en permettant aux participants de rester sur leur propre terrain, préserver l'anonymat et réduire la pression sociale considérant l'absence du chercheur, cette technique peut faciliter la divulgation d'informations intimes et contribuer à fournir des données riches (Carr et Worth, 2001 ; Novick, 2008). Les entretiens téléphoniques s'avèrent adaptés à notre étude au cours de laquelle les participants sont amenés à s'exprimer sur des sujets sensibles⁷.

Afin d'atteindre le maximum de proches aidants possibles, l'échantillonnage a été conduit au travers de trois canaux distincts : l'envoi d'un courrier électronique aux associations cantonales de proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiques en Suisse romande ; l'envoi d'un courrier électronique à une dizaine d'adresses de proches impliqués au sein d'associations membres de la Coraasp (obtenues dans le cadre de notre stage) et la publication d'une annonce dans la newsletter de la Coraasp. Chaque prise de contact et parution a été accompagnée d'un message décrivant notre recherche, ses buts et le profil des participants recherchés (Annexe 3). Les critères d'inclusion pour participer à l'étude impliquaient avoir un lien non professionnel avec un malade psychique et lui apporter ou avoir apporté un soutien. Dix personnes correspondant à ce profil ont répondu à notre appel à témoignages. La taille visée de notre échantillon était précisément de dix individus, le nombre étant déterminé en fonction de contraintes temporelles et en termes de ressources. Nous souhaitions initialement interviewer deux individus par canton, dans le double but de disposer d'un échantillon le plus représentatif possible des proches aidants de Suisse romande et d'observer d'éventuelles spécificités cantonales. Ceci n'a

⁷ Toutefois, les biais potentiels associés à ce format d'entrevue demeurent. Soucieux de récolter des données de qualité, nous avons employé les stratégies recommandées par Farooq (2015) visant à minimiser certains biais. Parmi les tactiques adoptées, citons par exemple l'établissement d'un rapport avec les participants avant l'entretien ou l'utilisation d'un script de présentation de la recherche au début de la conversation.

pas été totalement réalisable, notre échantillon final étant composé par deux personnes rattachées à l'association de proches œuvrant dans le canton de Fribourg, une de Genève, une du Jura, quatre de Neuchâtel et deux de Vaud.

3.2 Analyse des données

Les entretiens, d'une durée moyenne d'une heure et demie, ont été enregistrés avec l'approbation des participants et transcrits intégralement⁸ (Rioufreyt, 2016). Afin de préserver l'anonymat, toute référence à des informations identifiables a été omise. Une lettre a été attribuée à chaque participant suivant l'ordre dans lequel nous avons mené les entretiens. Nous avons laissé écouler le moins de temps possible à la fois entre la conduite de chaque entretien et sa transcription et entre les transcriptions des dix entrevues. Au fur et à mesure de la récolte de données, nous avons ainsi déjà pu constater la présence d'analogies et de différences dans les récits.

L'analyse a par la suite été effectuée à l'aide du *framework method* (Ritchie et al., 2003), dont les instruments centraux sont les « tableaux thématiques ». Chaque thème clé de l'étude se voit attribuer un tableau, où chaque ligne représente un participant et chaque colonne un sous-thème. Quatre tableaux ont été créés dans le cadre de notre recherche : responsabilités et répercussions, besoins, ressources et compétences. Plusieurs questions du guide d'entretien ayant un contenu semblable ont été regroupées pour constituer les sous-thèmes (cf. Annexe 4 pour plus de détails). Chaque entretien a été lu de manière approfondie pour décider, pour chaque passage et paragraphe, la ou les partie(s) des tableaux applicables et attribuer les réponses aux cellules correspondantes. Une approche déductive a donc été privilégiée pour le codage des entrevues, celui-ci ayant été effectué selon un cadre et des thématiques prédéfinis (Kohn et Christiaens, 2014). Afin d'identifier les similitudes et les divergences entre les dix récits, vocation de toute analyse qualitative (Gale et al., 2013), nous avons par la suite procédé à une inspection attentive de chaque colonne pour l'ensemble des cas, en y détectant les dimensions constitutives et en tâchant d'identifier des catégories pouvant à la fois intégrer et distinguer les différentes manifestations des données.

⁸ Afin d'obtenir des citations plus lisibles pour présenter nos résultats, nous avons par la suite procédé à un lissage des passages concernés, en débarrassant les tics de langage et les mots ébauchés (Rioufreyt, 2016).

4. Résultats

4.1 Présentation de l'échantillon

Sur les dix proches aidants interrogés, six sont des femmes et quatre des hommes. Parmi les proches aidants composant notre échantillon se trouvent : une compagne, quatre pères, deux mères, une fille, une épouse et une sœur. Les diagnostics de leurs proches atteints par un trouble sont : schizophrénie (neuf proches aidés) et diagnostics multiples (un). Au moment de l'enquête, deux proches aidés vivent avec l'aidant, trois dans un autre logement, quatre dans une structure ou dans une institution et un est décédé.

4.2 Propos introductif

Lors de notre analyse, un concept se dessine en tant qu'épine dorsale des dix récits : considérer l'expérience de proche aidant comme un parcours, caractérisé par une constante quête de solutions. Des notions telles que « processus », « évolution » ou encore l'idée d'« avancer » sont récurrentes. Après un démarrage dans ce parcours, marqué par une « incompréhension totale » (Mme A), où la confrontation au « tsunami » (Mme E) que représente la maladie psychique bouscule les points de repère, les proches aidants se mobilisent pour chercher des solutions, tant pour eux-mêmes que pour le proche aidé. Il s'agit d'un cheminement long, parfois tortueux. M. B précise qu'« il faut du temps et de la patience » et « les choses se construisent avec beaucoup de difficulté », mais, comme l'exprime Mme L, « les solutions viennent au fur et à mesure ». Les participants à notre étude semblent se situer à différents moments de l'itinéraire, certains définissant leur situation actuelle comme « sereine, où le poids du proche est relativement supportable » (M. F) ou racontant : « J'ai un équilibre parfait, on a une bonne relation et tout se passe bien. Mais cela, c'est du temps : il est tombé malade à 20 ans, il en a 50, cela fait 30 ans que tout cela s'est mis en place » (M. B). La quête de solutions ne donne pas toujours les résultats espérés. Mme L explique en effet : « on n'a pas de solutions à tout ». La recherche de solutions n'est jamais achevée définitivement, car le parcours n'est pas linéaire. Des nouveaux défis requérant des solutions peuvent surgir au fur et à mesure que le cheminement avance. Considérant ce perpétuel état d'évolution, nos résultats reflètent un arrêt sur image des parcours à un moment temporel spécifique.

4.3 Responsabilités et répercussions

La première section de nos résultats vise à brosser un portrait des responsabilités assumées par les proches aidants interrogés et à mettre en lumière l'impact que celles-ci ont sur leur vie, tant au niveau objectif que subjectif. Le présent sous-chapitre nous permet également de présenter les dimensions gratifiantes associées au rôle de proche aidant.

4.3.1 *Soutiens et aides dispensés*

Les types d'assistance fournis par les proches aidants sont, comme le formule M. I, « de plusieurs natures et évolutives dans le temps ». Au moment de l'enquête, de nombreux interviewés soutiennent leur proche pour les « choses du quotidien » (Mme E), notamment en s'occupant du ménage, en supervisant sa médication ou encore en organisant et en l'accompagnant à ses rendez-vous médicaux. Tous les participants fournissent en outre un soutien affectif et émotionnel, étant à disposition et à l'écoute du proche lorsqu'il en ressent la nécessité. En plus des activités quotidiennes, l'accompagnement de la personne en difficulté peut s'étendre à plus long terme, dans l'optique, comme l'explique Mme D, de « mettre en place le nécessaire pour que sa vie puisse se faire de manière indépendante ». Accompagner la personne vers son autonomie se décline notamment dans un soutien important dans la recherche d'une occupation ou d'un logement. Comme relevé par Lin et al. (2018), les responsabilités des proches aidants englobent un éventail étendu de tâches effectuées pour la personne. Toutefois, le tableau fourni par Lin et al. (2018) nous paraît incomplet en ce sens qu'il ne prend pas en compte les activités effectuées avec la personne. Or, presque tous les proches interrogés précisent qu'une partie de leur rôle consiste à partager des activités, de caractère plus ponctuel (aller au cinéma, faire des visites de musées) ou plus ritualisé (voyages annuels ou repas hebdomadaires). En plus du plaisir de passer du temps en compagnie, partager des moments avec le proche semble répondre à la double volonté de stimuler des personnes « qui ne sont souvent pas motivées » (M. B) et d'en éviter le risque d'isolement social. Mme L entreprend par exemple des activités lorsqu'elle constate que son frère est « de plus en plus renfermé sur lui-même ». M. C complète ces considérations. En discutant des soutiens qu'il apporte au proche, il explique : « On essaie de lui signaler qu'on est là pour lui, c'est surtout pour ne pas l'isoler en plus. Mais aussi parce que je pense être la seule personne de confiance, de recours ou de soutien qu'il a ».

4.3.2 *Interférences avec d'autres sphères de la vie*

Nous présentons ci-après les effets concrets que la présence de la maladie a sur les sphères de vie des proches aidants, à savoir les aspects objectifs du fardeau (Biegel et al., 1994). La maladie occupe une place importante dans la vie des aidants familiaux – pour M. I, pendant des années « tout a tourné là-autour » – et peut interférer ainsi que provoquer des perturbations dans plusieurs domaines.

Dans la sphère familiale, M. I explique que lorsqu'un enfant est touché par un trouble, les parents sont amenés à s'en occuper davantage, ses besoins étant spécifiques. Les conséquences peuvent être importantes pour les autres membres de la fratrie qui se sentent quelque peu négligés, comme l'illustre M. F : « Surtout au début, on oubliait un peu les deux autres filles, cela a pris beaucoup de place dans la famille. Il a fallu en parler pour que les deux sœurs se sentent aussi bien considérées ». Ces tensions risquent de déboucher sur des situations douloureuses à long terme, comme pour M. I dont une des filles a « complètement cassé les ponts » avec le frère malade. Des perturbations des relations intrafamiliales et une augmentation des disputes ont déjà été signalées par Thompson et Doll (1982) et Winefield et Harvey (1994). Davtian et Collombet (2009) mettent aussi en évidence les retentissements des troubles psychotiques sur la fratrie et plaident en faveur d'une meilleure prise en compte de la situation des frères et sœurs. Ceux-ci doivent accomplir un important travail pour faire face à l'impact du trouble du proche, travail qui n'est parfois pas repéré par les parents, centrés sur le malade.

Dans le domaine professionnel, des tensions peuvent apparaître entre les responsabilités liées à un emploi et la possibilité d'être à disposition pour le proche. Mme D raconte : « J'ai décidé de me détacher du monde du travail parce que c'était trop difficile de jongler avec les nécessités dues par exemple à un entretien de réseau ou à aller chercher (*films*) Dieu sait où ». Dans la même veine, le début de la formation de Mme G a été retardé en partie à cause de cette nécessité, cette volonté d'être à disposition. Elle aurait en effet d'abord souhaité « régulariser la situation » du proche pour ne pas devoir « régler des problèmes » ou « vouloir s'en occuper » pendant ses études. Mme H, quant à elle, évite de travailler la nuit puisque, s'agissant du moment où les symptômes du proche se présentent le plus souvent, elle souhaite éviter de « ne pas être là » en cas de besoin. Du reste, concilier la disponibilité à l'égard du proche et un travail est particulièrement aigu

dans des moments de crise, les aidants informels pouvant nécessiter de s'absenter soudainement en raison d'une urgence.

En ce qui concerne la vie sociale des répondants, nous relevons, à l'instar des résultats fournis par Azman et al. (2019), une tendance à la réduction des activités. Par exemple, M. F et son épouse se sont « repliés sur eux-mêmes, en train de gérer la situation » pendant quelques années. D'autres réduisent leurs loisirs en raison du manque d'énergie. Trois pères citent l'impossibilité de faire « n'importe quel type de vacances ». M. F choisit de partir en croisière « parce que c'était cadré, un bateau, on ne peut pas s'enfuir, on est ensemble, il y a un surveillant... c'était la seule solution ». Enfin, des pressions financières sont également perceptibles, à l'instar des résultats de Bauer et al. (2012). Un interviewé « puise grandement » dans ses économies pour la retraite pour soutenir matériellement le proche pour les frais quotidiens et pour rembourser les dégâts causés lors de crises. En outre, les problèmes financiers peuvent faire obstacle à la réalisation de certaines activités. Dans cette optique, M. C exprime : « On pourrait disposer de toutes nos économies pour dire on a encore 20, 30 ans, si rien ne reste à la fin, tant pis. Maintenant, cela change un peu. Avec un enfant qui ne va jamais gagner de l'argent pour subvenir à ses besoins, vous ne vous permettez plus de folies ou quelque chose de coûteux, parce que c'est piquer dans ses réserves, en quelque sorte ».

À l'instar des études recensées, nos résultats prouvent que s'occuper d'un proche en souffrance psychique peut entraîner des changements de vie importants (Biegel et al., 1994). Pour nos participants, ces changements se manifestent sous forme de perturbations dans différentes sphères de vie ou d'activités qui ne sont plus envisageables en raison de la situation. En particulier, nos résultats concernant le fardeau objectif soulignent la difficulté de concilier le soutien au proche avec les autres responsabilités habituelles.

4.3.3 Ressenti de la prise en charge

Aux perturbations concrètes de la vie quotidienne s'ajoutent le ressenti de la situation et les réactions émotionnelles des proches : les aspects subjectifs du fardeau (Lippi, 2016).

Différents sentiments présentés dans la littérature en tant que composantes subjectives du fardeau sont discutés par nos participants. Dans plusieurs récits, se dessine l'appréciation négative des circonstances (Hoenig et Hamilton, 1966), accompagnée d'émotions

douloureuses. Par exemple, l'impression d'être dépassé par la situation (Chadda, 2014), emprisonné dans des conditions où il n'y a pas d'avancée, est illustrée par M. F. Il explique : « Il y a des domaines où cela reste toujours pareil. C'est comme si le disque dur était rayé et il n'y a rien à faire. Par exemple, la compliance, cela ne sert à rien de faire un raisonnement, parce que pour elle, si elle va mieux, elle peut arrêter la médication. On baisse les bras, on ne cherche pas à expliquer ou à convaincre. C'est décourageant de se dire que cela ne passe pas et on se demande si un jour cela passera ». Pour d'autres, le sentiment d'être dépassé semble se mêler à de l'impuissance quant à leur capacité d'aider la personne, conscients que leur aide restera « modeste » (M. F). Mme E exprime, en se référant aux soutiens apportés à son fils : « Ce sont surtout ces choses-là, du quotidien. On ne peut pas faire grand-chose d'autre ». Enfin, parfois et presque paradoxalement, prendre conscience des limites dans l'aide qu'il est possible d'apporter se heurte à la volonté de tout faire. Mme G illustre les sensations qui peuvent découler de cette situation. Elle explique : « Je suis toujours dans la culpabilité. On se sent toujours coupable de ne pas avoir assez fait : est-ce que j'aurais pu éviter cette crise ? ».

La colère que la maladie ait gâché la vie du proche représente un autre aspect subjectif du fardeau (Chadda, 2014). Un sentiment similaire est partagé par Mme D, qui exprime : « Pour moi, le plus douloureux, c'était de voir quelqu'un comme (*fil*s) qui avait des projets de vie, qui tout à coup s'est trouvé les ailes brisées dans son envol ». Dans notre étude, la frustration que la maladie interrompe le parcours du proche semble se mêler à la question de l'avenir : un avenir « brisé », différent de ce qui avait été imaginé. Pour certains, comme M. F, ceci implique un travail de « deuil de ce qui aurait pu advenir avec la personne » à faire. Il exprime : « notre fille aurait pu faire une formation, des études, elle aurait pu avoir un statut... ». Si elle touche principalement les proches aidés, la thématique de l'avenir n'en concerne pas moins les proches aidants. Elle se traduit le plus souvent par un changement de perspective, le futur étant plus difficilement envisageable avec sérénité. Ainsi M. C, en se référant au caractère non totalement guérissable du trouble de son fils, réfléchit : « Il y a très, très peu de chances que cela aille mieux. Je veux dire, "mieux" de manière à ce vous pouvez vraiment vivre une vie décontractée comme proche ». Ces constatations rejoignent les résultats de Rose et al. (2006) qui identifient l'incapacité à contrôler l'évolution de la maladie comme composante du fardeau, qui génère des angoisses. D'ailleurs, des inquiétudes sont fréquemment évoquées par nos participants, pour la plupart desquels la situation liée à l'être cher représente une

préoccupation régulière. Deux participants regroupent les inquiétudes sous le concept d'être « toujours sur le qui-vive ». M. C raconte : « Si vous êtes proche d'une personne concernée, c'est un souci constant. J'ai fait une course à vélo hier, juste pour citer le dernier exemple. Vous ne partez jamais tranquille. Vous partez toujours avec une petite épée de Damoclès sur vous : il pourrait se passer quelque chose, il pourrait dérailler, il pourrait avoir des crises, il pourrait avoir besoin de vous. Ce genre de situations, ce sont des inquiétudes qui sont là presque en permanence ».

Enfin, dans nos données, la thématique des inquiétudes se fusionne avec celle de l'avenir pour donner naissance à une question spécifique aux parents vieillissants. Ces derniers se préoccupent de ce qu'advient au moment où ils ne seront plus en mesure de soutenir leurs enfants en souffrance. Pour ceux qui sont concernés, se retrouver dans ces conditions implique de mettre en place le nécessaire pour que, lorsqu'ils ne pourront plus assumer leur rôle de soutien, leur proche soit pris en charge. M. B désigne dans cette perspective la recherche de solutions pour son fils comme une quête qui se prolonge dans l'avenir, « jamais terminée, une préoccupation permanente ». La peur d'abandonner la personne amène en outre deux pères à exprimer leur motivation de vivre le plus longtemps possible dans le but de continuer à lui apporter un soutien. Semblablement, M. C réfléchit, en lien avec la pandémie : « Quand le covid arrive, je sens une double responsabilité. Non seulement envers les gens que je pourrais infecter. Mais aussi de ne pas être infecté pour ne pas courir le risque de ne plus être là pour lui ». La question des inquiétudes liées à l'avenir pour les proches âgés n'a pas émergé dans la revue de la littérature. Il s'agit d'un objet d'étude qui mériterait une investigation approfondie. En tant qu'aspect subjectif du fardeau, ces inquiétudes sont en effet non seulement susceptibles de réduire la qualité de vie des proches concernés, mais également d'entraîner des besoins spécifiques.

4.3.4 Répercussions sur la santé

Tant les composantes objectives que subjectives du fardeau sont susceptibles de compromettre le bien-être des proches aidants (Antoine et al., 2010). Dans de nombreux récits, des ressentis d'usure, de fatigue ou de manque d'énergie sont tangibles. M. F, par exemple, exprime : « C'est quelque chose d'extrêmement lourd. Surtout quand c'est une jeune adulte et vous vous dites, ce n'est pas possible qu'il faille investir autant d'énergie pour une personne qui devrait pouvoir s'assumer et faire des choix. Rien que d'en parler, c'est comme un immeuble qui vous tombe sur le dos ». Toutefois, les proches interrogés

ne mentionnent pas d'autres effets physiques, de sorte que les répercussions du fardeau les plus fréquemment évoquées sont de caractère psychologique. Une participante souffre d'insomnies à cause de la situation. En raison des tensions et de l'anxiété constantes associées à l'accompagnement d'une personne atteinte dans sa santé mentale, quatre aidants suivent une thérapie et/ou sont eux-mêmes sous traitement pour un problème psychique à un moment de leur parcours.

Grâce aux résultats obtenus dans cette section, nous concluons que les proches aidants assument un éventail étendu de responsabilités – sur le plan émotionnel, social et matériel – qui requièrent un temps et une énergie importants. Assumer le rôle de proche aidant peut provoquer des perturbations et un stress secondaire dans de nombreuses sphères de vie. De plus, les aidants sont confrontés à une série d'émotions douloureuses. Ces éléments peuvent nuire à leur bien-être, notamment psychologique. Nous rejoignons les études existantes qui envisagent les aidants familiaux en tant que « co-patients » (Reinhard et al., 2008), nécessitant autant d'attention que le malade. Nous complétons la littérature en mettant en lumière plusieurs composantes du fardeau. Ce dernier étant mieux compris, les proches aidants méritent de l'aide pour atténuer les effets négatifs qui en dérivent.

4.3.5 Dimensions positives de l'expérience

Afin de ne pas dresser un portrait de l'expérience de proche aidant uniquement dans sa représentation unidimensionnelle de fardeau, nous avons également investigué les aspects positifs associés à l'accompagnement d'un proche en souffrance psychique.

Un premier ensemble d'aspects correspond à ce que Bauer et al. (2012) regroupent sous le concept de « croissance du caractère ». Deux tendances, qui coexistent, apparaissent parmi les proches aidants interrogés. Certains se disent convaincus que le chemin contre la maladie du proche a accentué leur détermination face aux épreuves de la vie. Mme D explique : « L'aspect positif, c'est que vous apprenez la persévérance et la ténacité sans vous énerver » et raconte avoir appris à « tenir bon » dans des situations difficiles. M. B, quant à lui, « progresse dans sa personnalité » et se considère désormais comme « un battant ». Une autre partie des aidants exprime une intensification de la sensibilité. Celle-ci est reflétée sous différentes expressions comme être « plus humain » (Mme L), « plus compréhensif envers non seulement mon proche, mais aussi d'autres personnes qui ont

des problèmes psychiques » (M. C), avoir « une plus grande sensibilité qu'avant aux personnes fragiles » (Mme E) ou encore de l'« empathie » et une plus importante « ouverture d'esprit » (Mme G).

Un deuxième ensemble d'éléments enrichissants inclut les aspects liés à l'entrée dans l'univers de la santé mentale, jusqu'alors ignoré. La confrontation au trouble du proche permet à certains participants d'entrer dans ce domaine défini comme « très riche » (Mme E), d'acquérir « un bon bagage en troubles psychiques » (Mme G) et de développer des outils auxquels ils ne se seraient pas intéressés autrement. Ces résultats s'insèrent dans la même logique de Schultz et Sherwood (2008), qui identifient la possibilité d'acquérir de nouvelles connaissances en tant que récompense de la prise en charge.

Enfin, un troisième bloc d'éléments positifs émerge de nos résultats, en lien avec la relation avec le proche en difficulté. M. F partage la conviction que s'occuper de la personne lui a permis de « mieux la connaître ». Dans une optique semblable, d'autres proches évoquent la profondeur de la relation. Mme G illustre la richesse de ce rapport en racontant : « Durant toute ma vie, il y a eu tous ces stress liés aux décompensations dépressives ou psychotiques, et en attendant, j'ai une maman qui me considère comme la huitième merveille du monde. Elle est peut-être folle, tout ce que vous voulez, mais j'ai vraiment l'amour d'une mère ». De plus, il apparaît dans certains récits que la relation représente un aspect positif en raison d'éléments de réciprocité. Mme A, par exemple, explique : « Après plusieurs années de vie commune, on apprend à voir comment l'un et l'autre fonctionne, ses faiblesses et les points à motiver. Mais cela, dans un sens comme dans l'autre. Lui c'est pareil : quand j'ai mes jours de combat, il est là pour me relever. On a acquis une connaissance de l'un et de l'autre qui nous permet d'être une source d'énergie positive et de soutien pour avancer ». Les aspects gratifiants associés au lien avec le proche n'ont pas été abordés dans les études consultées. Ces éléments invitent à réfléchir au rapport entre aidant et aidé, souvent représenté presque exclusivement en tant que relation d'aide à un individu dépendant. Or, le malade n'est pas sa maladie, comme l'illustre d'ailleurs Mme G lorsqu'elle exprime: « Ma maman, ce n'est pas que le malade dont je suis portée à m'occuper. C'est ma maman dont je suis proche ». Les tâches assumées par les proches aidants ne s'effectuent pas dans le vide. Au contraire, elles sont ancrées dans des relations intimes et riches, pouvant comporter de la mutualité. Selon Bauer et al. (2012), afin de soutenir les proches aidants il faut non seulement trouver des

moyens visant à alléger leur fardeau, mais également des manières de les aider à reconnaître les récompenses associées à leur rôle. La relation avec la personne est un élément à prendre en compte dans la poursuite de ces réflexions.

Même lorsque les exigences associées à leur rôle de soutien deviennent intenses, les proches aidants mentionnent des aspects gratifiants de ce rôle. Ainsi, si accompagner un proche en difficulté est avant tout associé à de la souffrance, cette expérience peut également apporter du plus à différents niveaux et être potentiellement transformatrice (Chen et Greenberg, 2004). Dans notre étude, l'étendue de ce pouvoir de transformation est parfois considérable au point de donner un sens à la vie. Ceci est le cas de M. I qui exprime : « Entre mon épouse et moi, le fait d'avoir une situation particulière et différente était un challenge qu'on a parfaitement bien relevé. On se pose même la question : "qu'aurait été notre vie si on n'avait pas eu (*fil*s) ?" ».

4.4 Besoins

Les récits des participants en ce qui concerne leurs besoins convergent vers cinq grands ensembles thématiques. Nous les présentons en détail dans ce deuxième sous-chapitre afin d'éclaircir les perceptions des proches aidants interrogés quant aux formes d'aide et de soutien supplémentaire dont ils nécessitent pour remplir leur rôle.

4.4.1 *Lacunes dans les informations*

« Vous devez penser que la personne n'a aucune compétence. Et pourtant, elle a toutes les responsabilités qui lui tombent dessus ». La citation de M. I fournit une image représentative de la situation dans laquelle presque tous les proches aidants sont catapultés au début de leur parcours. À l'instar des études recensées (Chan, 2011), nos résultats prouvent qu'ils endossent ce rôle en l'absence des connaissances nécessaires. M. F raconte que, lors du retour à domicile de sa fille après sa première hospitalisation, « il a fallu tout inventer, parce qu'on ne connaissait rien de la maladie ou de structures d'accueil ». M. B explique en ce sens que les proches ont un « apprentissage énorme » à réaliser. Force est toutefois de constater que réaliser cet apprentissage ne leur est pas facilité. M. C explique que les proches sont « laissés à eux-mêmes », ne bénéficiant d'aucune forme d'encadrement. La plupart des aidants interrogés n'ont pas reçu les informations nécessaires pour assumer les responsabilités de soutien au proche et ont rencontré des difficultés importantes pour les trouver⁹. Ces lacunes peuvent déboucher sur des situations préjudiciables. Ne connaissant pas les aides autour d'eux (associations, formations, aides de la part du système), les proches aidants assument l'intégralité des tâches associées à la prise en charge et ne bénéficient d'aucun soutien, étant ainsi exposés au risque d'épuisement. De plus, de nombreux participants s'accordent avec M. C qui exprime s'être comporté de manière « absolument contre-productive » à l'égard du proche pendant des années, empirant la situation au lieu de l'atténuer. Ne comprenant pas la maladie, trois proches aidants provoquent eux-mêmes des crises. Des besoins marqués en information se font donc sentir. Les répondants déclarent nécessiter d'informations en particulier sur le trouble du proche et comment le gérer, le fonctionnement du réseau de

⁹ Ce point est illustré en particulier par Mme A. Elle raconte : « Je fais partie d'un milieu professionnel qui travaille dans la recherche documentaire. Donc, trouver de l'information, ce n'est pas très compliqué. Malgré cela, avant d'arriver à (*association*) et d'avoir le suivi que j'ai eu, j'ai galéré ».

prise en charge, les organismes pouvant les accompagner dans leur parcours et les aides dont ils peuvent bénéficier. A noter que le cours psychoéducatif *Profamille* ou le fait de rejoindre une association de proches aidants comblent souvent ces besoins¹⁰. Toutefois, ils arrivent souvent tard dans le parcours. En effet, plusieurs proches aidants n'ont pas connaissance pendant des années de l'existence des associations dans leur canton. De plus, une seule personne suit le cours *Profamille* la même année du diagnostic du proche, les autres ayant dû attendre longtemps avant d'en avoir connaissance. Mme G explique : « J'ai découvert *Profamille* après de nombreuses années de souffrance. Mon médecin généraliste était en plein dans la situation avec ma mère et moi et ne m'en avait jamais parlé, il n'était même pas au courant. On aurait pu me le dire avant ». Le besoin de publiciser et promouvoir davantage ce genre de services est marqué.

Nos résultats confirment le premier axe de besoins recensé dans la littérature, incluant la nécessité de recevoir des informations sur les aspects liés au trouble du proche et des conseils pour l'accompagner de manière adéquate (Lippi, 2016). Nos données soulignent également l'importance de combler les besoins d'information le plus précocement possible, notamment dans le but de simplifier la tâche du proche aidant, favoriser une compréhension plus rapide vis-à-vis du proche aidé – contribuant ainsi à préserver les relations familiales – et éviter une détérioration de l'état de santé de ces deux mêmes acteurs.

Quant aux modalités de mise à disposition des informations, M. I manifeste le besoin de « prendre en main » le proche aidant par le biais d'un service social qui se rende à son domicile à la suite du diagnostic du proche et qui puisse répondre à toute sorte d'aspects pratiques. Il exprime la nécessité d'« avoir la personne compétente qui vous dit : “votre proche est atteint de cela, pour régler ses problèmes on va fonctionner de cette façon-là, votre rôle serait cela, il vous faut maintenant envisager, est-ce qu'il a besoin d'une curatelle ? d'un lieu de vie ?”. Là, vous n'avez personne ». Trois autres répondants souhaitent que les professionnels de santé mentale soient plus actifs à l'égard des familles pour les informer sur la maladie et sa gestion et pour les orienter vers les services et les associations existants. Deux autres suggèrent la création d'un numéro de téléphone centralisant les informations ou d'un carnet d'adresses utiles destiné aux proches aidants.

¹⁰ Ces éléments seront illustrés de manière plus approfondie dans la section « ressources ».

4.4.2 Problèmes avec « le système » et insuffisance des ressources

Plusieurs proches aidants discutent de problèmes rencontrés à traiter avec le système légal, médical et gouvernemental lorsqu'ils prennent soin du proche¹¹. Deux signalent d'importantes lenteurs, alors que leurs besoins sont immédiats. Lorsque M. I, plus en mesure de soutenir son fils en raison de l'agressivité de celui-ci, constate la nécessité de le faire hospitaliser, les admissions psychiatriques refusent initialement car il ne dispose pas des papiers nécessaires. Des lenteurs sont relatées aussi par Mme E, qui a dû patienter des années avant d'obtenir une obligation de soin pour son proche concerné par le déni de la maladie. De surcroît, après cette longue attente, le jugement prononcé par l'autorité compétente demeure inappliqué. Les problèmes au sein du « système » peuvent donc déboucher sur des questions non-résolues. Une participante se soucie au sujet de sa succession financière. Comme son fils réside en institution, la somme allouée serait utilisée pour payer ce logement, le fils ne bénéficierait pas de l'argent et perdrait en plus les prestations complémentaires. Elle regrette le manque d'un « juste milieu » au sein du « système » et exprime : « On ne sait pas à qui se référer. On en a déjà parlé à la curatrice et au notaire. On n'a pas de solution ».

Deux proches aidants discutent plus spécifiquement du système médical. M. C rapporte : « Le support de la part des institutions psychiatriques pour les proches est trop faible. Ce qui s'explique déjà par le fait qu'un médecin traitant reçoit quelque chose de la caisse maladie, il peut facturer des honoraires pour traiter un malade, mais il ne peut rien recevoir pour conseiller un proche. Il y a quelque chose qui n'est pas optimale dans notre système, parce que qui aide le proche, aide le malade ». Semblablement, Mme G relate le manque de soutien après une hospitalisation du proche et partage le besoin d'un débriefing de la part du personnel des urgences psychiatriques ayant accompagné la crise. Elle ajoute : « Quand vous êtes proche aidant, vous accompagnez votre proche dans son réseau de soin, vous côtoyez les membres de son réseau de soin, mais personne ne vous demande si vous ça va. C'est vous qui devez aller consulter, de votre côté. Des fois juste sur le coup j'aimerais qu'on me dise "et vous, comment ça va ?" ».

¹¹ Le concept de « problèmes avec le système » (*system issues*) a été emprunté de l'étude de Veltman et al. (2002). Lors de notre analyse, nous avons en effet observé certains parallèles avec leurs résultats.

Dans plusieurs récits, se dessine en outre un sentiment d'insuffisance et d'inadéquation des ressources à disposition. Mme E raconte : « On manque de ressources. Des fois on a des besoins, on a du mal à les expliquer et la structure n'est peut-être pas en place, il n'y a peut-être pas de place à l'hôpital de jour... On n'a pas toujours les ressources qui correspondent à la situation du moment ». Dans une optique similaire, quatre participants formulent le besoin d'accroître l'offre d'opportunités d'emploi et de logement destinées aux personnes concernées par un trouble psychique. Celles-ci sont limitées et souvent non adaptées aux besoins des proches aidés. Selon M. C, davantage d'opportunités d'emploi sont nécessaires afin de fournir une « perspective d'avenir », tant à l'aidant qu'à l'aidé. L'insuffisance de lieux de vie favorables¹² pour les proches aidés est douloureuse car, avec des accompagnements professionnels de degrés variés, ces lieux de vie constituent un moyen de permettre à la personne d'aller vers « sa progression personnelle », comme l'exprime M. B. En plus d'entraver le cheminement vers l'autonomie du proche aidé, le manque de lieux de vie place souvent l'intégralité des responsabilités de la prise en charge sur les épaules des familles, qui ne disposent que de peu d'opportunités de répit. En ce sens, Mme D insiste sur le besoin des aidants « épuisés ou à bout de ressources » de pouvoir « lâcher, pour un moment ou pour longtemps », faute de quoi prendre soin du proche pourrait revenir à un « diktat ». Le besoin d'interrompre temporairement cette occupation absorbante a déjà été signalé par Biegel et Schulz (1999). Dans un climat où les solutions pour la prise en charge du malade sont limitées, la possibilité de lâcher est faible. Mme E illustre les difficultés précitées, n'ayant jamais réussi à trouver un lieu de vie répondant aux besoins de son fils pour qu'il soit occupé. Elle résume : « Pour nous, le grand souci était de trouver une structure, pour qu'il puisse reprendre un sens à sa vie (...). Moi, ce que je voulais, c'était qu'on prenne en charge mon fils, pas que nous ayons tout à porter ». Le besoin d'accroître l'offre en lieux de vie destinés aux malades psychiques est marqué pour les parents vieillissants : ils veulent s'assurer que leur enfant sera pris en charge lorsqu'ils ne seront plus en mesure de le soutenir.

Considérant les problèmes rencontrés et l'insuffisance des ressources disponibles, pour eux-mêmes et pour la personne aidée, les proches aidants estiment recevoir peu de soutien

¹² Nous employons ce terme pour regrouper un vaste ensemble de possibilités de logement. Dans le discours des participants, le manque de lieux de vie est abordé sous l'angle de : structures (intermédiaires), appartements protégés et établissements spécifiques, pour des séjours de courte ou de longue durée.

de la part du « système ». Ce dernier semble parfois être un adversaire plutôt qu'un allié et peut contribuer à alourdir leur fardeau.

4.4.3 Relation avec les intervenants dans la prise en charge

Une importante disparité entre les participants émerge de nos résultats en ce qui concerne leurs relations avec les professionnels qui interviennent dans la prise en charge du malade et leur intégration (ou pas) dans le traitement, de sorte que les besoins sont spécifiques à chaque cas. Pour deux aidants, le besoin d'échanger se fait sentir. La communication avec l'équipe soignante est pratiquement interdite pour M. C, car son fils, majeur et concerné par le déni, refuse qu'elle se fasse. Quand bien même cette situation est unique dans notre échantillon, M. C relève un besoin d'échanger dans deux buts qui se retrouvent auprès d'autres proches. Premièrement, afin de bénéficier d'informations sur l'état de santé du fils. Il explique : « C'est votre enfant, vous l'aimez, vous voulez comprendre ce qui ne se passe pas bien chez lui pour essayer de contribuer à une amélioration ». Secondement, afin de « compléter la perception de la situation » du corps soignant, en apportant des informations découlant de la fréquentation de la personne¹³. Le besoin de collaboration est aussi relaté par Mme E qui constate que les proches « ne comptent pas » dans la structure où son fils est placé (depuis quatre mois au moment de l'entretien) et déplore l'absence de tout contact. Deux autres aidants expriment une trop grande rareté des échanges avec les soignants – ne participant à des réunions qu'une fois par séjour hospitalier du proche – et regrettent que le réseau de soin s'active uniquement lors de moments de crise. Ainsi, M. F se sent « mis sur la touche » et souhaite intensifier la fréquence des rencontres avec l'équipe traitante afin de faire le point de la situation plutôt qu'attendre une rechute. Mme G, quant à elle, partage le sentiment de devoir souvent lutter par rapport à la nécessité d'hospitaliser son proche. Elle exprime la frustration de ne pas être considérée par le personnel des urgences psychiatriques, ce dernier n'étant pas suffisamment réactif lorsqu'elle identifie les signes d'une crise. Elle formule le besoin d'être prise au sérieux et d'obtenir de l'aide sans attendre que l'état de sa mère se détériore davantage. Elle explique : « Je ne dis pas que je suis professionnelle auprès de ma mère : je ne suis pas infirmière psy, je ne suis pas son éducatrice, je ne suis pas son psychiatre.

¹³ Dans la même optique, M. B exprime que les proches aidants sont détenteurs d'informations essentielles : ils ont « beaucoup à apporter » lors des échanges avec les soignants puisqu'ils s'inscrivent dans la durée, détiennent une connaissance intime du proche et sont témoins au quotidien de ses réactions et évolutions.

Mais vous avez quand même cette sensibilité de la percevoir, même si vous n'avez pas toujours la capacité de l'expliquer cliniquement, parce que vous n'utilisez pas les mêmes termes. Mais vous percevez des fois très bien que là, elle va décompenser. Alors qu'on me la laisse à la maison, c'est super. Mais la prochaine crise, elle fera encore pire ».

Six participants discutent positivement de leurs contacts avec certains intervenants dans la prise en charge. Par exemple, Mme G exprime : « Son psychiatre et son infirmière psychiatrique, ils ne se gênent pas de m'appeler quand ils ont besoin de renseignements complémentaires, et moi aussi je peux les contacter et ils se montrent disponibles, je peux poser toutes les questions que je veux. J'ai l'impression de les aider à accompagner ma maman ». Cependant, l'attitude de disponibilité d'un professionnel à l'égard d'un proche aidant se heurte souvent à la mise à l'écart, pour ce même proche, par un autre professionnel¹⁴. Deux sont les participants qui se disent reconnus au sein du réseau de prise en charge dans son ensemble¹⁵. Ainsi, par exemple, M. I a des relations « excellentes » avec les membres du réseau, étant impliqué dans la prise de décisions au sujet du traitement du proche au travers d'entretiens réguliers. Son implication dans le réseau représente une « opportunité » à ses yeux, puisqu'il peut « se contenter d'orienter, aider et conseiller sans avoir les responsabilités ». Il précise : « Ce rôle comme proche aidant pour nous, c'est la goutte d'huile dans l'engrenage qui permet de faire marcher toute la machine correctement ». Les bénéfices sont nombreux lorsqu'un partenariat se met en place entre professionnels et proches. Nos participants mettent en relief l'avantage de s'appuyer sur des professionnels compétents, ce qui les décharge et évite un « épuisement » (Mme D) ou d'aboutir à une situation avec « deux personnes dans la détresse » (M. I). Les proches aidants semblent en outre être en mesure de se positionner en tant que membres de la famille à l'égard du proche, n'étant ainsi pas poussés dans un rôle de « substitut de professionnel ». Ainsi, la curatelle de la fille de M. F décharge ce dernier des questions administratives et lui permet d'être « en vis-à-vis en tant que

¹⁴ Il serait aussi pertinent d'approfondir le sens de l'attitude de disponibilité des professionnels signalée par certains participants. L'équipe soignante est-elle ouverte à l'écoute du proche de la même manière qu'au partage d'informations ? Dans le cas contraire, selon Morin (2012), le partage se jouerait à sens unique et reviendrait à « utiliser » les familles pour obtenir des informations plutôt qu'à les concevoir en tant que véritables partenaires dans l'intervention. Nos données ne nous permettent pas d'analyser cette question.

¹⁵ Ils précisent toutefois qu'instaurer une telle entente leur a pris du temps et que leurs cas sont particuliers. M. I est impliqué mais précise : « Dans mon entourage, je connais beaucoup de personnes pour lesquelles ce n'est pas le cas. C'est toujours extrêmement tirillé. En règle générale, c'est plutôt comme cela ».

parent ». Semblablement, Mme L discute de l'avantage d'avoir une infirmière à domicile qui vérifie la prise de médicaments de son frère. Elle partage : « Je ne veux pas avoir cette responsabilité. Je préfère rester en tant que sœur pour lui : je suis là pour l'écouter, pour l'aider. Mais il y a d'autres personnes qui sont là au niveau professionnel pour le cadrer, pour l'entourer, pour le soutenir et pour avoir une démarche dans sa vie ».

En ce qui concerne leurs relations avec les professionnels, plusieurs participants sont confrontés aux mêmes problèmes que ceux rapportés par Villani et Kovess-Masféty (2020). Leurs préoccupations ne sont pas toujours prises au sérieux et ils sont encore parfois tenus à l'écart. Certains intervenants demeurent méfiants quant à la collaboration avec les proches aidants. Les besoins formulés par les participants confrontés à ces obstacles rejoignent les résultats de Shankar et Muthuswamy (2007) : ils comprennent la nécessité d'intensifier les interactions et d'être davantage impliqués dans le traitement du proche. D'autres répondants font pourtant état de meilleures relations : ils signalent une disponibilité des professionnels à leur égard et s'estiment reconnus. Ce sentiment de reconnaissance (ou non) exprimé semble être en corrélation avec la durée de la maladie et pourrait s'expliquer par l'acquisition d'une certaine expertise de la part du proche, lequel comprend mieux le fonctionnement du réseau pluridisciplinaire et sa place au sein de celui-ci au fil du temps. Même s'ils ne concernent qu'une minorité des participants, ces résultats nous laissent entrevoir des évolutions quant à la place prise par les proches dans le soin. Selon Daure et Moutard (2020), ces progrès ont des motifs économiques (la participation des familles réduit les coûts), théoriques (l'approche systémique favorise l'alliance avec le système d'origine du patient) et sociologiques (un expert n'est plus le seul détenteur du savoir)¹⁶. Nous ne pouvons qu'espérer que ces évolutions positives deviennent la règle, ayant établi les bénéfices qui en découlent. À l'instar de l'étude de Greenberg et al. (1997), les participants à notre enquête qui ont des relations satisfaisantes avec les professionnels font état d'une détresse réduite. Pour ces proches aidants considérés comme des interlocuteurs valables, le contact avec les professionnels représente une ressource plutôt qu'une source de besoins.

¹⁶ M. I fait d'ailleurs état de cette position moins asymétrique en racontant : « La médecine c'était "je suis le tout-puissant, c'est moi qui décide sur l'autre". Je trouve qu'aujourd'hui on vit beaucoup mieux, parce que sans être des professionnels, on nous écoute quand même, on est quand même... pas rien ».

Néanmoins, les évolutions positives sont à accueillir avec cautèle. Dans notre étude, les professionnels qui initient les relations avec les proches aidants sont minoritaires. Ainsi, si Mme D définit ses relations avec les membres du réseau de soin comme « excellentes » et a toujours été impliquée, elle précise qu'elle n'a « jamais hésité à les bousculer », lorsqu'ils la maintenaient à l'écart. Semblablement, Mme E, qui n'a jamais été contactée par la structure où réside son fils, prévoit qu'il lui appartiendra de demander un entretien. Elle exprime : « Ce sera à nous de secouer le cocotier, c'est de nouveau toujours à nous de secouer le cocotier. J'ai l'impression que c'est comme cela ». Les bases de la collaboration semblent donc (encore) être le plus souvent posées par les proches aidants.

4.4.4 Reconnaissance politique et sociale

D'après Morin (2012), la reconnaissance autant sociale que politique du rôle de proche aidant n'est pas acquise. Parmi les participants à notre étude, deux observent une timide progression. M. B salue la création de commissions consultatives des proches aidants dans plusieurs cantons, bien qu'il signale que les situations de troubles psychiques sont parfois oubliées et demeurent le « parent pauvre ». Le reste des participants partage l'avis de Morin (2012) et relate le sentiment que ce rôle n'est pas (suffisamment) reconnu par les pouvoirs publics. Certains estiment qu'une reconnaissance de la valeur de leur travail devrait passer par la mise à disposition de plus de structures et services, destinés tant à eux-mêmes qu'à leur proche. Mais le besoin de reconnaissance se décline en deux aspects principaux dans nos entretiens. Premièrement, en une prise de conscience des perturbations que le rôle d'aidant peut engendrer au niveau professionnel et au travers de la possibilité de s'absenter lors de moments de crise. Secondement, en une reconnaissance financière. Sur ces aspects, deux participants discutent du traitement différencié reçu en tant qu'aidant d'une personne souffrant d'un trouble psychique par rapport à d'autres catégories d'aidants. En ce qui concerne la reconnaissance au niveau professionnel, Mme H souhaite que les conditions légales permettant aux parents de manquer le travail pour garder un enfant malade soient étendues aux proches de patients psychiques. En ce qui concerne la reconnaissance financière, M. I a pu bénéficier de vingt-cinq francs par jour pour s'occuper d'une personne atteinte d'un cancer, définis comme ayant une importance car « c'est un signe de dire oui, on reconnaît que vous faites quelque chose ». Il précise, en se référant à son fils atteint d'un trouble psychique : « On n'a jamais, mais vraiment jamais eu cela. Et pourtant jusqu'à l'âge de vingt-cinq ans, c'était nous qui l'avions en charge ». La question d'une reconnaissance financière est toutefois

controversée. Pour certains, elle serait non seulement bienvenue mais aussi nécessaire en raison des frais liés à la prise en charge. De surcroît, Mme G exprime qu'être proche aidant équivaut à exercer trois emplois : le travail habituel et l'accompagnement du proche, de jour et de nuit. Elle raconte : « Combien de fois j'ai dû aller chercher ma mère à deux heures du matin, rentrer à cinq heures et reprendre le travail à huit heures. Combien de fois ». Pour ces participants, un allègement au niveau des impôts représenterait une reconnaissance de leur contribution à la société – s'occupant d'individus autrement à la charge du système – et des efforts qu'ils déploient pour assumer ce rôle. À noter que des déductions fiscales n'auraient toutefois pas de sens aux yeux de Mme E. Celle-ci s'oppose à ce qu'elle perçoit comme une marchandisation de l'amour envers le proche et précise : « On fait des choses aussi parce que la personne malade on l'aime et on a envie de lui faciliter la vie ». D'autres réserves sont émises par M. C, selon qui endosser le rôle de proche aidant comporte des enjeux plus sérieux. Il exprime : « Moi, on peut me payer ce qu'on veut. Cela n'enlève ni les soucis, ni la maladie, ni la douleur. Quand il s'agit de la vie du proche, il y a des sujets beaucoup plus importants que cette discussion de subventions ».

Autant de remarques qui suggèrent la nécessité d'un dispositif global de reconnaissance des proches aidants et de leur vécu. La tâche s'avère toutefois ardue si nous partons du postulat qu'une telle reconnaissance impliquerait une meilleure appréciation des aidants non seulement à l'échelon politique mais également dans le public. Or, la plupart des interviewés considèrent que leur rôle est méconnu par la collectivité. Ceci a trait en partie à une absence de visibilité, le soutien apporté au proche restant « dans la famille » (Mme G). Mme E définit les proches aidants comme des « petites fourmis », agissant chacun à son échelle. Elle explique : « Nous ce qu'on fait, cela ne se voit pas. La curatrice le voit, l'infirmier le voit. Mais qui le voit d'autre ? Personne ». Néanmoins, ce qui émerge de manière plus récurrente lorsque nous nous penchons sur la question de la perception des aidants par le public est l'étiquette négative associée aux troubles psychiques. M. C explique : « La société et la maladie, c'est lourd. Ce n'est pas une maladie qui fait plaisir, c'est une maladie qui fait peur et tout ce qui fait peur est stigmatisé. Là, faire quelque chose contre, honnêtement je n'ai pas encore trouvé la clé pour changer la société ».

4.4.5 Déstigmatisation

Si la stigmatisation est évoquée comme facteur explicatif des freins à une reconnaissance au sein du système sociopolitique, elle semble aussi empêcher l'accès aux informations. Mme A exprime : « Il n'y a pas trop d'informations sur l'aide pour la santé mentale, c'est caché puisque cela fait peur aux gens ». La stigmatisation est aussi présentée en tant que cause des carences dans les services à disposition. Selon M. B « il y a beaucoup de choses qui manquent, parce que les problèmes psychiques, ce sont la dernière roue du carrosse dans la santé. Ce sont des maladies qui font peur, c'est cela le problème ». Certains aidants expriment la conviction qu'aussi longtemps que l'étiquette négative associée aux troubles psychiques persistera, les avancées seront difficiles à réaliser. Ils rejoignent donc l'avis des aidants informels interrogés par Chen et al. (2019), qui plaident en faveur de la création d'un climat non discriminatoire dans l'ensemble de la société. De nombreux interviewés s'investissent dans des associations et entreprennent des démarches afin d'enrayer les préjugés néfastes. Des actions de sensibilisation à plus large échelle sont toutefois souhaitées pour faire en sorte, comme l'exprime M. B, que « la maladie psychique soit considérée comme une maladie comme une autre et qu'on s'en occupe au même niveau ». Des démarches de sensibilisation sont justifiées en ayant conscience des menaces que la stigmatisation fait peser sur les épaules des proches. Pour se soustraire à la discrimination, ils peuvent être réticents à demander de l'aide (Chan, 2011) et éviter de parler de la maladie avec leur entourage (Chang et Horrocks, 2006). Ce dernier péril est d'ailleurs cité par Mme H, dubitative par rapport à une éventuelle possibilité de s'absenter du travail en cas d'urgence. Elle réfléchit : « Il y a toujours le revers. Si on demande de pouvoir manquer, les professionnels avec qui on travaille sont aussi au courant. Il y a des gens qui ne sont pas compréhensifs et qui pourraient le voir mal ».

À noter que, dans la revue de la littérature, la déstigmatisation figure au sein du deuxième axe de besoins, lequel regroupe les besoins d'aide pour les familles (Lippi, 2016). Un seul autre besoin identifié dans cet axe est évoqué par trois participantes et concerne la possibilité de discuter des inquiétudes avec des individus ayant vécu des expériences semblables (Bauer et al., 2012). Il est illustré par Mme A qui exprime : « On a besoin d'écoute, de décharger ce lourd bagage de ce qu'on vit, de partager les difficultés, d'avoir des conseils de gens qui partagent un parcours similaire ou qui ont de l'expérience en ce domaine ». Les autres besoins recensés dans les études existantes classifiés dans cet axe (soutien émotionnel, social et financier) n'ont pas été exprimés par nos participants. Deux

précisions éclaircissent ce constat. Avant tout, de nombreux proches sont impliqués dans des associations, ce contribue à combler – en partie, du moins – leurs lacunes de soutien émotionnel et social. Secondement, même si ces besoins n’ont pas été formulés explicitement en tant que tels, les problèmes qui les sous-tendent sont bel et bien existants. Les résultats du sous-chapitre « responsabilités et répercussions » démontrent les difficultés émotionnelles et les pressions financières associées au rôle de proche aidant.

4.5 Ressources

Lorsque nous les avons interrogés sur leurs ressources, à savoir les formes de soutien dont ils bénéficient et perçues comme utiles pour remplir leur rôle, plusieurs participants ont mentionné la formation psychoéducatrice *Profamille* et les associations de proches aidants. Nous avons également investigué le soutien qu'ils reçoivent de leur entourage.

4.5.1 Programme *Profamille*

Le cours psychoéducatif *Profamille* marque un « avant » et un « après » dans le parcours de plusieurs proches aidants. Il est présenté en tant que ressource centrale par sept d'entre eux, véritable aide dans leur rôle qui renforce leurs compétences pour l'accompagnement du proche. M. C en particulier exprime : « Quand j'ai suivi le programme *Profamille*, c'est la première fois et la seule fois, c'est le seul programme qui m'a vraiment aidé. Tout le reste était bon à prendre, mais tout le reste n'a pas changé ma vie ». Plusieurs bénéfices découlent de la fréquentation de ce cours. Nos résultats semblent montrer une diminution du fardeau des proches par trois biais. En premier lieu, par le fait que les informations reçues augmentent leur capacité à se comporter adéquatement et à mieux gérer les situations quotidiennes liées à la maladie. Armés des différentes connaissances, certains améliorent la relation avec le proche. Par exemple, Mme L exprime que le cours lui a permis de « trouver les outils nécessaires » pour « s'approcher de lui ». Deuxièmement, la réduction du fardeau passe par une meilleure connaissance des ressources disponibles. En particulier, à l'issue du cours, les aidants comprennent mieux le fonctionnement d'un réseau de prise en charge et les corps de métier qui y sont impliqués, pouvant les décharger de certaines responsabilités. Dans cette optique, M. I affirme : « Ce cours vous donne les clés de toutes les portes que vous devez ouvrir parce que seul, vous ne pouvez rien faire. Au départ, on croit qu'on va tout faire tout seuls, mais en réalité, il n'y a pas grand-chose qu'on peut faire, à part se démonter soi-même aussi ». Plusieurs ouvrent les « portes » au terme du cours, en prenant contact avec différents professionnels¹⁷. Troisièmement, nous relevons la création d'une solidarité entre participants : en prenant

¹⁷ Dans une optique similaire, certains citent la « collaboration avec les soignants » (Mme D), le « contact avec les professionnels » (M. F) ou « le réseau de soin » (Mme G) comme ressource, en ce sens que la présence de ces professionnels leur permet de se positionner en tant que membre de la famille à l'égard du proche en souffrance. Ces éléments ont été discutés dans la section « relation avec les intervenants ».

conscience de la similitude de leurs problèmes, ils se soutiennent mutuellement et continuent parfois à se côtoyer aussi à l'issue du cours. Enfin, Mme E signale les bienfaits de cette formation sur la réduction des émotions négatives, ce qui lui a permis par la suite de s'engager dans une association. Elle explique : « Je reste persuadée que les familles qui sont informées de la maladie peuvent intervenir, prendre la parole. Tant qu'on ne sait pas, on est mal posé et souvent, culpabilisé, un peu honteux et on n'ose pas s'investir ».

Nos résultats rejoignent les études existantes qui prouvent les bénéfices des cours psychoéducatifs pour les proches, notamment une augmentation de la capacité à répondre de manière adaptée aux situations liées à la maladie et une réduction de leur détresse (Pekkala et Merinder, 2002 ; Villani et Kovess-Masféty, 2020). Plusieurs répondants ayant dû patienter longtemps avant d'en prendre connaissance, nous recommandons que ce genre de cours leur soit proposé et mis à disposition de manière plus précoce et systématique. Non seulement en raison des bienfaits pour les aidants mais aussi pour les aidés : les interventions psychoéducatives semblent diminuer le taux de rechute du patient et faciliter son rétablissement (Dixon et al., 2001). Il serait en outre judicieux d'accueillir la proposition de Mme E, suggérant un financement des formations telles que *Profamille* par le biais des assurances maladie. Elle précise : « C'est de la santé publique. Il faudrait vraiment les développer, parce que vous résolvez pas mal de problèmes au niveau des familles, vous les devancez. Parce que c'est de toute façon une galère. Donc si vous êtes un petit peu armés, la mer est toujours aussi grosse, la tempête est toujours aussi grosse, mais vous avez des gilets de sauvetage et vous pouvez tenir la tête hors de l'eau ».

4.5.2 Associations de proches aidants

Les associations de proches aidants cantonales représentent également une ressource essentielle pour la majorité de nos participants. En particulier, il émerge des entretiens la valeur sociale et émotionnelle des associations. En retrouvant « d'autres personnes qui partagent les mêmes préoccupations et qui ont traversé les mêmes difficultés » (M. F), un sentiment de solidarité se crée. Ceci contribue à briser l'isolement dans lequel les proches peuvent parfois se retrouver et à alléger le fardeau qu'ils portent. M. B relate aussi « la création d'une famille », les membres se fréquentant aussi dans d'autres ambiances. Il explique : « Il y a des amitiés qui se créent entre nous et qui sont des forces importantes pour tenir le coup ».

La littérature présente une prestation des associations, les groupes de soutien, comme ressource centrale, moyen de répondre aux besoins comportementaux, émotionnels et sociaux des proches aidants (Caron et al., 2005 ; Saunders, 2003). Un seul participant à notre étude souligne l'avantage d'échanger dans ces groupes entre ceux qui ont trouvé des solutions, pouvant conseiller « ceux qui découvrent les difficultés et les problèmes ». Pour les autres proches et comme discuté ci-haut, ce sont les contacts qui se créent au sein des associations et non pas cette prestation spécifique qui semblent répondre à ces trois besoins. La légère dissonance avec les études consultées peut s'expliquer par les spécificités de notre échantillon, d'une part en raison des fonctions occupées au sein des associations et, d'autre part, en raison du moment où ils ont eu connaissance de l'existence de celles-ci. En effet, notre échantillon se compose principalement de proches engagés dans le but d'informer et d'apporter un soutien à d'autres aidants. Trois répondants expliquent participer aux groupes de soutien non pas pour leur utilité personnelle mais dans la volonté d'aider d'autres proches. Par ailleurs, quatre participants n'apprennent l'existence d'une association qu'après avoir suivi *Profamille*, lequel a déjà ainsi pu combler en partie leurs besoins sociaux, émotionnels et comportementaux.

Plusieurs proches aidants s'engagent en outre dans le but de défendre leur cause et militer. En ce sens, les associations consentent d'« apporter une voix pour les proches », comme l'exprime M. F, et de « se battre face aux politiques, pour faire avancer les choses dans le bon sens », tel qu'expliqué par M. B. Les associations concourent à la création d'une solidarité pour revendiquer des services mieux adaptés aux besoins des proches et une reconnaissance de leur rôle (Bloch, 2012 ; Morin, 2012). Elles fournissent aussi l'occasion d'entreprendre des démarches de déstigmatisation et de sensibilisation, motivantes pour plusieurs répondants. Cet aspect militant doit être salué et encouragé puisqu'il contribue non seulement à faire avancer les causes défendues, mais également à médiatiser les associations en question. Cette visibilité accrue est essentielle dès lors qu'elle peut permettre de toucher un plus grand nombre de proches qui n'ont pas forcément connaissance de l'existence des associations en question et des prestations qu'elles offrent, pouvant les soulager dans leur rôle.

4.5.3 Ressources diverses

Si le cours *Profamille* et les associations représentent des offres destinées aux proches, un autre ensemble de ressources évoquées par les participants inclut celles qu'ils ont eux-

mêmes recherchées. Dans cette optique, l'acquisition de ressources représente une stratégie d'adaptation au stress découlant de la confrontation à un trouble mental, visant à rendre les situations plus gérables (Saunders, 2003). À l'instar des études recensées, les ressources acquises par nos participants à l'occasion de cette tactique d'ajustement sont variées, mais distinguables en deux ensembles. Un premier bloc comprend celles que nous définissons comme « directes », visant à mieux gérer la maladie. Par exemple, Mme A, face à la première décompensation du proche, commence à « dévorer la littérature » au sujet de la maladie de celui-ci pour mieux comprendre et le soutenir adéquatement. Deux autres se renseignent ou cherchent du soutien par le biais des réseaux sociaux¹⁸. Un second bloc inclut les activités que les proches effectuent afin de « s'occuper » d'eux-mêmes. Par exemple, deux répondantes discutent du yoga : moyen de « trouver des parades » au stress pour Mme E et aide pour « ne pas se laisser envahir par les émotions » pour Mme A. Mme D, quant à elle, pratique l'eutonie dans le but de « rester centrée », tout en continuant à apporter de l'empathie au proche et en étant à sa disposition. Quatre proches aidants suivent une thérapie à un moment de leur parcours. Les ressources précitées sont moins « directes » puisqu'elles ne contribuent pas directement à la gestion de la maladie. Néanmoins, ces activités étant effectuées dans l'esprit de se préserver, les bénéfices se répercutent sur la personne aidée. Ce n'est qu'en prenant soin de lui-même également que le proche aidant peut continuer à assumer son rôle d'aidant, ce que la plupart des participants relèvent. Ainsi, Mme G exprime : « Préserver ma santé, c'est m'obliger, même si des fois je suis fatiguée, à aller voir mes amis ou à aller au sport ».

Qu'elles aient un caractère plus ou moins direct, les ressources acquises s'insèrent dans le cadre d'une stratégie d'adaptation efficace. En effet, s'agissant d'actions concrètes entreprises pour améliorer la situation, elles sont axées sur les problèmes et s'opposent aux tactiques axées sur les émotions (telles que déni ou évitement), que la littérature assimile à des conduites à risque (Chadda, 2014). Pour reprendre la formulation de Bauer et al. (2012), la plupart des proches interrogés ne font pas « la politique de l'autruche », malgré les pressions subies, mais se dotent du nécessaire pour mieux tolérer les situations critiques, garantissant par conséquent une meilleure prise en charge du proche.

¹⁸ Ceci est par exemple le cas de Mme H, conjointe du proche aidé. Les conseils reçus dans le cours *Profamille* étant parfois inapplicables à sa situation (ceux-ci étant principalement conçus pour les parents), elle crée un groupe pour conjoints de malades psychiques pour partager des expériences.

4.5.4 Soutien de l'entourage

Enfin, nous avons investigué si les proches aidants bénéficient d'un soutien de la part de leur entourage et si oui, sous quelle forme se présente ce soutien. Deux d'entre eux peuvent compter sur une aide concrète dans les tâches associées à leur rôle : Mme G est parfois déchargée par le biais de sa sœur qui cuisine de façon hebdomadaire pour le proche et le frère de M. I « prend aussi en charge » le fils. Six participants présentent ensuite le réseau amical comme source de soutien. Les amis fournissent une écoute lorsque les proches souhaitent exprimer leurs difficultés et permettent de partager des activités de loisirs. Dans cette optique, Mme E discute des bénéfices de « rester connectée » et précise : « c'est la relation sociale qui nous tient debout ». Trois autres se disent soutenus en raison d'une certaine acceptation. Par exemple, M. I exprime, en se référant à son entourage : « Il n'y a pas de rejet, il y a non plus pas de "vous êtes de pauvres diables". On a une place dans la société, dans la vie de chacun ». M. C signale une attitude de compréhension de la part des voisins, ceux-ci n'ayant jamais été « menaçants » et n'ayant jamais appelé la police malgré les bruits ou les dégâts causés par le proche lors d'un épisode de décompensation.

Toutefois, une partie des participants signale un manque de soutien. M. F exprime : « La famille autour de nous, c'est un choc, elle n'arrive pas à comprendre. Certaines personnes, même dans les amis, ne comprennent pas, se sentent démunies, dépassées. Ce n'est pas facile de trouver du soutien dans l'entourage. Il faut plutôt le chercher auprès de personnes qui ont vécu des expériences similaires ». Trois proches sont contraints de cacher la situation à leur famille, celle-ci ne faisant pas preuve de compréhension. Parfois, l'entourage ne se limite pas à être une source absente de soutien, mais représente en plus une source de conflit. Par exemple, dans le cadre de la famille recomposée de M. B, sa femme actuelle a de la peine à accepter qu'il s'occupe du fils. Il ajoute : « Elle m'avait même dit une fois : "pourquoi il reste manger avec nous le dimanche soir ?" Ce sont des détails qui font mal ». D'autres conflits sont relatés par Mme H, ses parents l'ayant dissuadée de se marier. Elle exprime : « Il y a des soucis que je sois avec une personne [diagnostiquée de X]. Ma mère m'avait même parlé d'aller voir un exorciste ».

En dehors du réseau amical, les aidants semblent bénéficier de peu de soutien de la part de l'entourage, en particulier lorsqu'il est question d'un soutien concret dans les tâches associées à leur rôle. Une fois de plus, les réponses suggèrent qu'une méconnaissance des

troubles mentaux contribue à expliquer le manque de soutien. La stigmatisation représente une menace très réelle, pouvant contribuer à l'isolement des proches aidants. Le besoin de déstigmatisation s'intensifie pour évoluer dans un climat où l'entourage se mobilisera davantage en faveur des aidants. Ce besoin est d'autant plus marqué en étant conscients que le soutien social est l'une des ressources d'adaptation ayant le plus de valeur : il constitue un bouclier contre le fardeau et le stress et a un effet bénéfique sur le bien-être des aidants (Saunders, 2003).

4.6 Compétences

Le dernier sous-chapitre de nos résultats nous permet tout d'abord d'illustrer les compétences détenues par les proches aidants interrogés. En deuxième lieu, nous présentons les conseils que nos participants fournissent à un individu nouvellement appelé à soutenir une personne atteinte dans sa santé mentale. Enfin, les perceptions des participants quant à une possible formation de proche aidant sont exposées.

4.6.1 *Compétences dans l'accompagnement du proche*

Les compétences évoquées par les répondants dans le cadre du soutien apporté au proche se caractérisent par trois propriétés. Premièrement, elles sont appuyées par des connaissances relatives à différentes questions concernant la prise en charge. Parmi ces questions, les participants possèdent de nombreux savoirs sur les spécificités du trouble dont est atteint le proche. En ce sens, M. C sait « comment fonctionne ou plutôt dysfonctionne le cerveau, ce qui explique les phénomènes ». Un autre aspect mentionné a trait aux médicaments, à l'instar de Mme G qui explique : « sa médication, je la connais, je sais à quoi elle sert, je connais les mots, les noms, les molécules, à quel dosage ». Dans toutes les entrevues, les répondants discutent en outre aisément du fonctionnement du système de santé et des services sociaux. Deuxièmement, les compétences se développent avec l'expérience. Ainsi, si Mme L se définit comme « totalement dans le doute » au début de son parcours, elle devient plus « déterminée au fil du temps », connaissant désormais les actions à entreprendre et les ressources à mobiliser en fonction des situations. Enfin, tout au long de l'analyse surgit la connaissance approfondie que les proches détiennent de la personne aidée, de son identité et de son histoire. Cette connaissance est souvent incorporée aux compétences que nous présentons ci-après.

Plusieurs aidants sont compétents au sens de la conceptualisation de Schumacher et al. (2000). Les illustrations démontrant leur capacité à s'engager dans plusieurs des neuf processus de prise en charge et de soin sont abondantes. Le suivi et la supervision du proche (processus 1), par exemple, se matérialise dans l'action d'avoir « un œil sur lui » en observant son comportement afin de s'assurer qu'il « ne fasse pas une descente » (Mme L). Prolongeant cette compétence, Mme G explique : « Les signes de décompensation, je les connais. L'intonation de sa voix, la manière dont elle me parle, comment elle a dormi la nuit, le regard dans le vide... il y a plusieurs signes auxquels je

peux me référer pour me dire s'il va falloir s'inquiéter qu'il va y avoir une crise ». Mme G et Mme L prouvent leurs compétences dans la supervision, l'interprétation, la prise de décision, l'action et l'accès aux ressources (processus 1, 2, 3, 4 et 7). En surveillant le proche et en repérant correctement les changements dans son état indiquant une rechute, elles se mobilisent pour qu'il bénéficie d'une prise en charge. Un exemple de compétence dans l'ajustement, la collaboration avec le malade et la négociation avec le système de santé (processus 5, 8 et 9) est fourni par M. B. Ce dernier intervient auprès des soignants pour régler différentes questions relatives aux médicaments : soit pour diminuer la dose en raison de l'état plus stable de son proche, soit pour avertir qu'un médicament prescrit avait déjà été proposé par le passé et ne convenait pas. De par ces démarches, il assure conjointement la satisfaction des besoins du proche et garantit que la prise en charge soit adaptée à son histoire personnelle, grâce aux informations qu'il détient sur son fonctionnement et ses évolutions, positives comme négatives, passées comme présentes.

Pourtant, relevons que les compétences telles que conceptualisées par Schumacher et al. (2000) n'ont été discutées qu'en arrière-plan au long des entretiens, les processus de prise en charge n'étant pas cités directement lorsque nous avons interrogé les participants sur leurs compétences. La non-évocation de ces processus invite, d'une part, à réfléchir sur la maîtrise et la qualité de ces compétences, considérées comme acquises au point de négliger d'en faire mention. D'autre part, l'intérêt à découvrir les compétences signalées – et donc perçues comme telles – par les proches aidants est accentué.

Si les compétences définies par Schumacher et al. (2000) s'ancrent dans une logique de savoir-faire (s'agissant de processus à caractère pratique), les réponses des individus interrogés relèvent avant tout d'une dimension de savoir-être. Un savoir-être qui se traduit dans la relation avec la personne qu'ils accompagnent au quotidien et plus précisément dans la capacité de « se mettre à sa place », concept récurrent dans les entretiens. En se mettant à la place du proche, des souffrances qu'il vit, de ce que la maladie génère dans sa manière de réfléchir, réagir et ressentir, les aidants changent certains « modes de fonctionnement » (Mme L). Pour certains, la capacité de se mettre à la place de l'autre se développe au travers de *Profamille*. Grâce aux apprentissages réalisés dans le cours, les aidants sont conscients des facteurs pouvant stresser la personne atteinte (facteur de rechute) et modifient leurs comportements afin de l'accompagner au mieux. Au quotidien, ils adoptent des attitudes visant à éviter tout type de surcharge. Par exemple,

M. C « reste zen » dans toute situation. Mme H est en mesure de percevoir si l'état émotionnel de son conjoint est à un niveau critique et prévient une surcharge en s'occupant du ménage avant qu'il s'en soucie. Les capacités de faire des demandes précises et d'avoir des attentes réalistes sont aussi fréquemment mentionnées. Dans cette optique, M. F apprend à ne plus fixer des objectifs comme inviter sa fille à sortir plus souvent ou à faire du sport. Il précise : « On peut se les poser pour nous-mêmes ces objectifs, mais vraiment pas pour notre fille et surtout pas pour sa situation. Parce que cela la met devant un miroir qui lui dit "je ne suis pas encore à niveau, je n'arrive toujours pas" ». D'autres capacités évoquées sont faire preuve de patience et valoriser les petites réussites. M. C exprime en effet que la maladie est souvent accompagnée d'une perte d'estime de soi de la personne touchée, il est donc important de donner des retours positifs. M. F apprend dans cette optique à se concentrer sur le positif et à « prendre soin des petites choses ». Sa fille étant généreuse, il regarde et valorise « ce qu'elle fait autour d'elle pour ses sœurs, pour sa maman, pour moi » au lieu de se concentrer sur le défaillant.

Les compétences de savoir-être se matérialisent également dans des questions de limites. Mme G raconte : « J'ai appris à mettre des limites, parce que sinon, vous vous faites envahir. Moi je travaille dans la relation d'aide aussi, donc quand je rentre à la maison et qu'elle m'accapare et veut prendre beaucoup d'énergie, j'ai besoin de lui dire "je me suis occupée de personnes toute la journée, il faut me laisser vingt minutes, et ensuite je viens et je m'occupe de toi, mais là, non" ». Dans la même optique, M. F ne peut plus accepter que son proche vienne passer un week-end chez lui, autrement il s'épuiserait. Il précise : « Il faut un long moment pour apprendre à lâcher sans lâcher, c'est particulier, très subtile : lâcher de ne plus porter, mais rester en lien. Rester disponible, mais savoir aussi mettre des limites ». La question des limites est délicate. Non seulement les proches aidants fixent des limites afin de prendre soin d'eux-mêmes, mais ils peuvent aussi prendre conscience de leurs propres limites en ce qui a trait à prendre soin du proche. Quatre répondants évoquent dans cette optique et en tant que compétence la capacité d'envisager plus modestement l'aide qu'ils peuvent apporter : ils s'aperçoivent avec le temps de ne pas pouvoir « épouser la maladie » du proche ni pouvoir le « sauver » (Mme D) ou « guérir » (Mme A). Enfin, plusieurs répondants apprennent à demander de l'aide. Lors de son parcours, Mme D acquiert ainsi la certitude qu'il « faut faire preuve d'humilité et qu'on est toujours plus intelligents si on est à plusieurs ». Reconnaître ses propres limites, être humble et capable de demander de l'aide sans attendre que

« l'élastique soit craqué » (Mme L) : les proches aidants se comportent en personnes conscientes.

Les compétences relevant de l'ordre du savoir-être sont additionnelles par rapport aux résultats de Schumacher et al. (2000). Nous déchiffrons l'apparition de cet ensemble supplémentaire au travers de la constatation que l'échantillon de leur étude se compose de proches aidants de personnes souffrant d'un cancer. Soutenir un malade physique implique vraisemblablement d'effectuer des processus de savoir-faire, à caractère plus pratique. Ces processus peuvent différer dans le cadre du soutien apporté à un individu atteint d'une maladie psychique, lequel, en raison des spécificités de la maladie, nécessite un accompagnement qui relève plus de l'ordre de savoir-être, tel qu'il émerge dans notre analyse. Cette interprétation semble justifiée car elle éclaire également pourquoi le processus 6 (fourniture de soins) est le seul à ne pas être discuté par nos participants.

Notre étude met en relief les compétences spécifiques détenues par les proches aidants de personnes en souffrance psychique. Pour assumer leur rôle, les proches acquièrent de multiples compétences, mélange de savoirs, savoir-faire et savoir-être¹⁹. Bien qu'à première vue ces savoirs semblent être considérés comme allant de soi (les compétences définies par Schumacher et al. (2000) n'étant citées qu'indirectement), un important apprentissage sous-tend le développement de ces savoirs. Au long de leur parcours, les proches aidants développent la capacité de se mettre à la place de l'autre et modifient leurs attitudes, en s'efforçant d'accomplir des actions dont ils n'ont pas l'habitude comme valoriser les petits progrès, rester calme et patient, luttant parfois contre leur tempérament. Acquérir ces compétences n'est possible que grâce à un travail sur soi-même. À chaque occasion, Mme H explique se remettre en question, « prendre du recul pour voir comment j'ai réagi, est-ce que je pouvais faire autrement ? ». Apprendre à être patient requiert des efforts, comme l'illustre Mme L : « Il faut beaucoup de patience et souvent on est dans l'impatience, parce qu'on veut directement que cela change, que cela aille mieux, on veut directement que les médicaments fonctionnent, on veut directement qu'il puisse nous parler, avoir une interaction et que son regard soit avec nous ». Il n'est

¹⁹ D'après Guilbert (2001), la catégorisation en termes de savoirs est ambiguë. Il y substitue une classification exprimée en termes de compétences : intellectuelles, gestuelles et de communication. Nous nous servons ici de la distinction en termes de savoir pour mettre en évidence la séparation entre des connaissances cognitives, des processus pratiques et la capacité d'être, dans la relation avec autrui.

pas aisé d'accepter de vivre dans une situation ne pouvant pas connaître une amélioration immédiate. Il n'est pas non plus évident de parvenir à reconnaître ses limites en ce qui concerne l'aide qu'il est possible d'apporter. Relever ces défis et assumer le rôle d'aidant implique des efforts cognitifs et comportementaux importants, ce qui démontre, en suivant la définition de Lazarus et Folkman (1984), une grande capacité d'adaptation. Toutefois, si l'adaptation se comprend comme réponse à une situation de stress, il convient de mettre en évidence la résilience dont les aidants font preuve. Cette résilience désigne les compétences créées pour faire face à des événements déstabilisants et implique non seulement la capacité de surmonter l'adversité, mais aussi de prospérer face aux défis (Anaut, 2015).

Nous mettons en évidence les processus comportementaux et de raisonnement complexes à l'œuvre dans le rôle d'aidant, de sorte que celui-ci n'est pas envisageable uniquement en termes de tâches et procédures. Selon Antoine et al. (2010) une reconnaissance des compétences des proches est le premier pas pour une prise en compte de leur rôle en tant que « co-thérapeutes », partenaires de l'équipe soignante qui améliorent le suivi de la personne malade. Nous démontrons que les proches aidants maîtrisent différents processus : ils savent entre autres surveiller leur proche, détecter les signes d'une rechute et coordonner la prise en charge en s'assurant qu'elle soit adaptée à ses besoins. Autant de compétences qui contribuent à la gestion de la maladie du proche au sens de Dore et Romans (2001) et de facto, favorisent sa qualité de vie. Nous mettons aussi en relief les compétences de savoir-être détenues par les proches aidants. Grâce à celles-ci, les proches aidants savent, précisément, être en relation et présents pour le proche en difficulté, assurant un soutien constant et à long terme. Ainsi, si la contribution à la qualité de vie de la personne atteinte passe indubitablement par les compétences pratiques, celles relevant du savoir-être sont tout aussi cruciales. Grâce à ces compétences humaines, les aidants font preuve d'empathie et fournissent une présence, une disponibilité, une écoute. À notre sens, il serait judicieux de reconnaître ces compétences également dans les démarches visant à considérer les proches aidants en tant que co-thérapeutes.

4.6.2 Conseils à d'autres proches aidants

Les proches aidants ont fourni différents conseils destinés à un individu nouvellement appelé à soutenir un proche atteint d'un trouble psychique. Ces recommandations représentent des véritables savoirs, des expertises relevant de l'expérience. M. I parle en

tant que porte-parole de la plupart des interviewés lorsqu'il affirme que tout nouvel aidant informel doit commencer par se protéger lui-même. Il précise : « Il faut qu'il mette une structure en place telle qu'il ne porte pas toute la charge, parce qu'il n'a pas à le faire. S'il veut aller en avant et aider, il faut d'abord qu'il se mette en condition de pouvoir le faire ». Pour permettre au nouveau proche aidant de se mettre en condition d'aider, plusieurs participants insistent sur l'importance de ne pas rester seul et de demander de l'aide aux personnes compétentes. Ces personnes peuvent être selon Mme E « les proches, pour partager des expériences » ou « le professionnel, pour qu'il réponde à toutes ses questions ». Une partie des répondants encourage en outre à ne pas sacrifier sa vie afin d'assumer ce rôle, comme Mme G qui invite à « faire son possible sans soulever des montagnes » car « le proche est hyper important, mais il sera toujours malade ». Dans la même optique, M. B recommande de « développer sa vie personnelle, indépendamment des difficultés qu'on a avec le proche qui ne va pas bien » et de « trouver des activités qui permettent de ne pas être toujours la tête dans le guidon par rapport à ce proche malade ». Enfin, il apparaît tout aussi crucial de se renseigner sur le trouble dont est atteint le proche dans le but de « l'accompagner au mieux, sans se faire du mal à soi-même et sans faire du mal à la personne qui souffre déjà d'une pathologie » (Mme A).

4.6.3 Formation de proche aidant

Une formation de proche aidant dans le même esprit que celle de pair praticien suscite de l'intérêt et ce, « ne serait-ce que trois personnes par année qui seraient formées » (M. C). Conscients des compétences acquises et des apprentissages réalisés lors de leur expérience, plusieurs participants s'accordent sur le fait qu'il serait bénéfique de pouvoir les mettre à profit pour aider d'autres individus confrontés à des situations similaires. La valeur d'avoir un professionnel avec la « casquette de proche aidant » (Mme G), passé par un parcours avec des étapes semblables, est également évoquée. Mme D illustre cette valeur en affirmant : « l'avantage qu'un proche qui parle à un proche a par rapport aux professionnels, c'est qu'il a le vécu, le quotidien, l'expérience familiale ».

Deux participantes expriment des doutes quant à la nécessité d'une telle formation, estimant que les associations cantonales sont déjà à même de remplir cette fonction. La question est toutefois controversée dans notre échantillon. Dans le cadre de la ligne d'écoute proposée dans l'association de Mme D, celle-ci observe que certains proches

répondant au téléphone rencontrent des difficultés à « faire le rempart nécessaire ». Ils se retrouvent dans des situations où leur propre état de santé est négativement affecté par les difficultés des autres. Selon Mme D une formation est nécessaire pour faire comprendre aux proches que « certes, ils peuvent faire valoir leurs expériences et partager leur vécu, mais qu'il faut aussi savoir, tout en restant empathique, se protéger ». M. I, quant à lui, argumente la pertinence d'une formation en affirmant : « Aider quelqu'un, c'est un peu un métier. Dès le moment où les choses deviennent sérieuses et qu'une personne compte sur vous pour que vous puissiez l'aider et l'épauler, il faut que vous soyez d'une part suffisamment solide. Et après, surtout, suffisamment compétent. Moi je sais ce qu'est un réseau, je sais beaucoup de choses comme cela, mais cela ne veut pas dire que j'ai toutes les compétences pour aider l'autre ».

Bien que ne remettant pas en question la pertinence de la formation en soi, plusieurs répondants mentionnent d'éventuels obstacles pouvant se présenter. Parmi ceux-ci citons notamment la difficulté de concilier le métier de « proche praticien » avec, d'une part, une activité professionnelle, et, d'autre part, le soutien au proche atteint. M. C raconte : « Mon expérience avec l'association, et moi-même d'ailleurs, c'est que le proche aidant est tellement absorbé par sa propre situation, la charge émotionnelle, la charge financière, les inquiétudes permanentes, il a peu d'énergie. J'ai l'impression que les gens ne peuvent pas, en plus, donner quelque chose aux autres ». Ces constatations semblent suggérer qu'une telle formation attirerait un profil spécifique de proche aidant, celui travaillant à temps partiel ou retraité et dont le proche est stabilisé. Il faut néanmoins tenir compte, comme le signalent deux participants, que dans les cas où l'état du proche aidé s'améliore, le proche aidant peut lui-même avoir envie de se rétablir en « passant à autre chose ».

Les éléments évoqués sont à considérer lors des futures réflexions quant aux modalités selon lesquelles envisager cette formation et ce nouveau métier et peuvent contribuer à baliser les choses. Parmi les propositions concrètes de nos participants, citons l'incorporation du proche aidant formé dans les milieux médicaux sous forme de « permanences tournantes » aux urgences psychiatriques, l'intégration d'un proche dans le programme préexistant *Ensemble* ou encore l'idée d'un parrainage, comme Mme G qui imaginerait d'avoir « une personne sur laquelle on pourrait compter, qui pourrait nous apprendre plein de choses et qu'on pourrait aussi appeler en cas d'urgence ».

5. Conclusion

5.1 Retour critique

La présente recherche comporte certaines limites dont il faut tenir compte. Premièrement, l'approche qualitative implique une subjectivité du chercheur qui analyse et interprète les propos des participants, ce qui est susceptible d'influencer la validité interne de l'étude (Drapeau, 2004). Deuxièmement, il nous faut rappeler que la collecte de données via téléphone constitue une potentielle source de biais, quand bien même cet outil présente également des avantages (Novick, 2008). Troisièmement, le recrutement des participants presque exclusivement par le biais d'associations expose l'étude au risque de cibler des individus engagés, ayant déjà entrepris des démarches pour trouver de l'aide ou de l'information. De plus, les caractéristiques de l'échantillon – sa taille réduite, les déséquilibres quant à la répartition cantonale des participants et la surreprésentation de proches aidants soutenant une personne ayant un diagnostic de schizophrénie – limitent la validité externe de l'étude (Drapeau, 2004). La non-représentativité de l'échantillon implique que les résultats ne sont pas généralisables à l'ensemble des proches aidants de malades psychiques de Suisse romande. Afin de pallier les limites précitées, il serait judicieux d'impliquer dans une étude future davantage de proches aidants d'individus ayant un autre diagnostic que la schizophrénie. Recourir aux institutions psychiatriques pour recruter les participants serait aussi pertinent et pourrait permettre d'atteindre plus largement un public cible qui se reconnaît encore peu souvent comme proche aidant.

Malgré les limites évoquées, nous avons observé d'importants parallèles entre les dix entretiens, ce qui nous laisse présumer qu'un certain degré de complétude ou de saturation (Drapeau, 2004) a été atteint. En effet, les entrevues ont fait surgir plusieurs problématiques auxquelles les proches aidants de personnes en souffrance psychique sont confrontés. Ce travail donne ainsi une voix à des acteurs encore peu connus et peu visibles, à la fois au sein de la littérature et de la société suisses, tout en s'efforçant de fournir une image exhaustive de leurs expériences. Nos résultats peuvent permettre aux professionnels de la santé, aux décideurs politiques et à la collectivité plus en général de mieux comprendre, de mieux connaître et de mieux prendre en compte les besoins, les compétences et les ressources des proches aidants de personnes atteintes d'un trouble

psychique. Ainsi, la présente étude fournit une base pour l'élaboration de mesures et de politiques appropriées.

5.2 Conclusion générale

Le présent travail avait pour ambition d'investiguer en détail les expériences des proches aidants de personnes en souffrance psychique. Cette étude met en exergue les deux facettes du rôle de proche aidant puisqu'apporter soutien et assistance à une personne en souffrance psychique fait des aidants à la fois des co-patients et des co-thérapeutes.

Les résultats obtenus dans la section *responsabilités et répercussions* démontrent que les proches aidants assument des responsabilités diversifiées qui impliquent des efforts, de l'énergie et une disponibilité considérables. Plusieurs participants évoquent des aspects enrichissants associés à leur rôle, tels que des sentiments de croissance personnelle ou la profondeur de la relation avec le proche aidé. Les dimensions gratifiantes risquent néanmoins d'être éclipsées par les difficultés rencontrées. Celles-ci, soit des perturbations dans différentes sphères de vie et des émotions douloureuses, peuvent entraîner des répercussions délétères sur le bien-être, en particulier psychologique, des proches aidants. Ces derniers deviennent alors des co-patients qui nécessitent de l'aide puisque vivant eux-mêmes dans des conditions de vie défavorables. Les aidants informels ont tout autant besoin de soutien et d'attention que le malade : ils ne peuvent continuer à assurer leur rôle d'accompagnement que s'ils reçoivent eux-mêmes une aide adéquate.

Afin d'alléger leur fardeau et éviter autant que possible les incidences négatives qu'il entraîne, répondre aux *besoins* des proches aidants est crucial. Les besoins identifiés dans ce travail incluent en particulier une meilleure mise à disposition des informations à l'égard des aidants, ceux-ci étant souvent mal équipés lorsqu'ils sont catapultés dans ce nouveau rôle. Il ressort également de l'étude que la politique de désinstitutionnalisation, plaçant des responsabilités croissantes sur les épaules des familles, n'a pas été accompagnée par une augmentation suffisante de ressources destinées à la fois au malade et à ses proches. En particulier, accroître l'offre en lieux de vie favorables à destination des personnes en souffrance favoriserait leur cheminement vers l'autonomie et serait source de répit pour les aidants, spécialement vieillissants. Nos résultats démontrent aussi que le recours aux familles pour soutenir un membre en situation de vulnérabilité n'est

pas suivi d'une reconnaissance sociopolitique de leur rôle. De plus, les proches peinent parfois encore à être identifiés comme interlocuteurs valables auprès d'un réseau professionnel par rapport auquel leur avis reste secondaire. La valorisation de la contribution des proches aidants à la collectivité, l'écoute, la considération et le traitement respectueux de ces acteurs par l'équipe traitante et les décideurs politiques ainsi que la création d'un climat non discriminatoire à l'égard des maladies psychiques au sein de la société : autant d'actions qui amélioreraient les conditions, le vécu et le bien-être des aidants familiaux.

Certaines *ressources* mentionnées dans les entretiens contribuent à réduire la situation de détresse dans laquelle les aidants peuvent se retrouver. En particulier, les cours psychoéducatifs et les associations de proches aidants créent l'opportunité de briser l'isolement, d'échanger à propos des difficultés avec d'autres et d'acquérir des connaissances et des capacités pour la gestion de la vie quotidienne avec une maladie mentale. Les ressources demeurent toutefois fragmentées, parfois inadaptées et insuffisamment visibilisées. Plusieurs participants se battent pendant des années sans soutien adéquat et viennent à prendre connaissance des moyens d'aide tard dans leur parcours. Étant donné les bénéfices démontrés, il serait judicieux de mettre ces ressources à disposition des aidants de manière plus rapide et d'y promouvoir un accès plus systématique.

S'ils sont à considérer sous la facette de co-patients ayant des besoins, ce travail prouve que les proches aidants sont aussi à prendre en compte en tant que co-thérapeutes de la personne en souffrance. L'étude met en relief les diverses *compétences* que les aidants informels détiennent, résultant d'un mélange riche de savoirs, savoir-faire et savoir-être. Les participants à cette enquête savent détecter les signes d'une rechute, négocier avec les systèmes de santé et des services sociaux ou encore coordonner la prise en charge de leur proche malade. Grâce à un travail sur eux-mêmes, les membres des familles apprennent en outre à être et à se comporter, au quotidien, de manière aidante à l'égard du proche accompagné. Ce faisant, ils améliorent le suivi de la personne atteinte d'un trouble psychique et contribuent à sa qualité de vie.

En conclusion, les proches aidants constituent l'épine dorsale du système de prise en charge des personnes souffrant d'un trouble psychique et jouent un rôle capital dans leurs

accompagnement et réadaptation. Aussi longtemps que le besoin de prise en charge des malades psychiques existe au sein de la communauté, il faut également être attentif et répondre aux besoins des proches aidants. Sur ce point, il faut saluer les récentes modifications législatives entrées en vigueur au 1^{er} janvier 2021 qui consacrent notamment le droit à un congé (certes limité) pour la prise en charge d'un proche.

Toutefois, des programmes plus globaux et innovants pourraient être développés pour prendre en compte à la fois les difficultés que les aidants rencontrent et leur rôle de soutien. Il s'avèrerait en particulier efficace d'inclure les proches aidants en tant que véritables membres de l'équipe traitante, en leur assignant des tâches spécifiques et en leur allouant les ressources nécessaires à la réalisation de celles-ci. L'attribution des tâches pourrait être opérée sur la base des compétences que la présente étude met en évidence. Les tâches pourraient comprendre la supervision du proche atteint, le fait de signaler ses comportements et réactions à l'équipe traitante ou la surveillance des médicaments. La mise en place d'un tel partenariat favoriserait une complémentarité plus harmonieuse entre les aides apportées par les membres des familles et les professionnels.

Bien qu'entreprendre de telles démarches exigerait des changements politiques et législatifs importants, une approche formelle de l'implication des proches aidants dans la prise en charge reviendrait à valoriser les compétences qu'ils détiennent et à mettre ces compétences à profit dans l'intervention. Ce faisant, leur rôle de partenaire indispensable au sein de notre système de santé serait enfin reconnu.

Bibliographie

- Amagai, M., Takahashi, M. et Amagai, F. (2016). Qualitative study of resilience of family caregivers for patients with schizophrenia in Japan. *Mental Health in Family Medicine*, 12(4), 307–312. <http://www.mhfmjournal.com/New/pdf/qualitative-study-of-resilience-of-family-caregivers-for-patients-with-schizophrenia-in-japan.pdf>
- Anaut, M. (2015). La résilience : évolution des conceptions théoriques et des applications cliniques. *Recherche en soins infirmiers*, 121(2), 28–39. <https://doi.org/10.3917/rsi.121.0028>
- Antoine, P., Quandalle, S. et Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 168(4), 273–282. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2007.06.012>
- Awad, A. G. et Voruganti, L. N. P. (2008). The burden of schizophrenia on caregivers: A review. *PharmacoEconomics*, 26(2), 149–162. <https://doi.org/10.2165/00019053-200826020-00005>
- Azman, A., Jamir Singh, P. S. et Sulaiman, J. (2019). The mentally ill and their impact on family caregivers: A qualitative case study. *International Social Work*, 62(1), 461–471. <https://doi.org/10.1177/0020872817731146>
- 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. <https://doi.org/10.1097/NMD.0b013e31827189b1>
- 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. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.001212012>
- Biegel, D. E. et Schulz, R. (1999). Caregiving and caregiver interventions in aging and mental illness. *Family Relations*, 48(4), 345–354. <http://www.jstor.org/stable/585241>
- Biegel, D. E., Milligan, S. E., Putnam, P. L. et Song, L.-Y. (1994). Predictors of burden among lower socioeconomic status caregivers of persons with chronic mental illness. *Community Mental Health Journal*, 30(5), 473–494. <https://doi.org/10.1007/BF02189064>

- Biegel, D. E., Song, L.-Y. et Milligan, S. E. (1995). A comparative analysis of family caregivers' perceived relationships with mental health professionals. *Psychiatric Services*, 46(5), 477–482. <https://doi.org/10.1176/ps.46.5.477>
- Bloch, M. A. (2012). Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire. *Vie sociale*, 4(4), 11–29. <https://doi.org/10.3917/vsoc.124.0011>
- Bonin, J.-P., Chicoine, G., Fradet, H., Larue, C., Racine, H., Jacques, M.-C. et St-CyrTribble, D. (2014). Le rôle des familles au sein du système de santé mentale au Québec. *Santé mentale au Québec*, 39(1), 159–173. <https://doi.org/10.7202/1025912ar>
- Bürli, C., Amstad, F., Duetz Schmucki, M. et Schibli, D. (2015). *Santé psychique en Suisse. État des lieux et champs d'action*. Berne : Office fédéral de la santé publique (OFSP). https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/psychische-gesundheit/politische-auftraege/dialog-bericht/bericht_psychische_gesundheit.pdf.download.pdf/Rapport_Sante_psychique_Suisse.pdf
- Cabral, L., Duarte, J., Ferreira, M. et dos Santos, C. (2014). Anxiety, stress and depression in family caregivers of the mentally ill. *Atención Primaria*, 46(5), 176–179. [https://doi.org/10.1016/S0212-6567\(14\)70087-3](https://doi.org/10.1016/S0212-6567(14)70087-3)
- Caron, J., Mercier, C., Martin, A. et Stip, E. (2005). Le rôle du soutien social, du fardeau familial et de la satisfaction des services dans la détresse psychologique et la qualité de vie des familles de personnes souffrant de schizophrénie. *Santé mentale au Québec*, 30(2), 165–191. <https://doi.org/10.7202/012144ar>
- Carr, E. et Worth, A. (2001). The use of the telephone interview for research. *Nursing Times Research*, 6(1), 511–524. <https://doi.org/10.1177/136140960100600107>
- Chadda, R. K. (2014). Caring for the family caregivers of persons with mental illness. *Indian Journal of Psychiatry*, 56(3), 221–227. <https://doi.org/10.4103/0019-5545.140616>
- Chan, S. W. (2011). Global perspective of burden of family caregivers for persons with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*, 25(5), 339–349. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2011.03.008>
- Chang, K. H. et Horrocks, S. (2006). Lived experiences of family caregivers of mentally ill relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 53(4), 435–443. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03732.x>

- Chen, F. P. et Greenberg, J. S. (2004). A positive aspect of caregiving: the influence of social support on caregiving gains for family members of relatives with schizophrenia. *Community Mental Health Journal*, 40(5), 423–435. <https://doi.org/10.1023/b:comh.0000040656.89143.82>
- Chen, L., Zhao, Y., Tang, J., Jin, G., Liu, Y., Zhao, X. et Lu, X. (2019). The burden, support and needs of primary family caregivers of people experiencing schizophrenia in Beijing communities: a qualitative study. *BMC Psychiatry*, 19(75). <https://doi.org/10.1186/s12888-019-2052-4>
- Coordination Romande des Associations d'Actions pour la Santé Psychique (Coraasp) (2020a). *Charte pour un partenariat entre les acteurs du domaine de la santé mentale*. https://coraasp.ch/media/document/0/brochure_web-1.pdf
- Coordination Romande des Associations d'Actions pour la Santé Psychique (Coraasp) (2020b). *Pairs praticiens en santé mentale*. <https://www.coraasp.ch/projets/en-partenariat/pairs-praticiens-en-sante-mentale-18>
- Creswell, J. W. (2014). *Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (4^{ème} édition). Los Angeles: Sage.
- Cuijpers, P. et Stam, H. (2000). Burnout among relatives of psychiatric patients attending psychoeducational support groups. *Psychiatric Services*, 51(3), 375–379. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.51.3.375>
- Daure, I. et Moutard, M. (2020). Pair-aidance et psychiatrie, du côté des familles : une expérience, un témoignage. *Le Journal des psychologues*, 374(2), 31–36. <https://doi.org/10.3917/jdp.374.0031>
- Davtian, H. et Collombet, É. (2009). Pour une meilleure prise en compte des frères et sœurs de personnes souffrant de troubles psychotiques. *Thérapie Familiale*, 30(3), 315–326. <https://doi.org/10.3917/tf.093.0315>
- Davtian, H. et Collombet, É. (2014). Aidant familial en psychiatrie, une place « naturelle » ? *Empan*, 94(2), 47–52. <https://doi.org/10.3917/empa.094.0047>
- Dixon, L., McFarlane, W. R., Lefley, H., Lucksted, A., Cohen, M., Falloon, I., Mueser, K., Miklowitz, D., Solomon, P. et Sondheim, D. (2001). Evidence-based practices for services to families of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Services*, 52(7), 903–910. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.52.7.903>
- Doornbos, M. M. (2002). Family caregivers and the mental health care system: reality and dreams. *Archives of Psychiatric Nursing*, 16(1), 39–46. <https://doi.org/10.1053/apnu.2002.30541>

- Dore, G. et Romans, S. E. (2001). Impact of bipolar affective disorder on family and partners. *Journal of Affective Disorders*, 67(1–3), 147–158. [https://doi.org/10.1016/S0165-0327\(01\)00450-5](https://doi.org/10.1016/S0165-0327(01)00450-5)
- Drapeau, M. (2004). Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Pratiques Psychologiques*, 10(1), 79–86. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2004.01.004>
- Farooq, M. B. (2015). *Qualitative telephone interviews: Strategies for success*. Presented at the 18th Annual Waikato Management School Student Research Conference 2015. Hamilton, New Zealand. <https://hdl.handle.net/10289/9376>
- Gale, N. K., Heath, G., Cameron, E., Rashid, S. et Redwood, S. (2013). Using the framework method for the analysis of qualitative data in multi-disciplinary health research. *BMC Medical Research Methodology*, 13(117). <https://doi.org/10.1186/1471-2288-13-117>
- Grad, J. et Sainsbury, P. (1963). Mental illness and the family. *The Lancet*, 281(7280), 544–547. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(63\)91339-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(63)91339-4)
- Greenberg, J. S., Greenley, J. R. et Brown, R. (1997). Do mental health services reduce distress in families of people with serious mental illness?. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 21(1), 40–50. <https://doi.org/10.1037/h0095344>
- Guilbert, J. J. (2001). L’ensorcelante ambiguïté de « savoir, savoir-être et savoir-faire ». *Pédagogie médicale*, 2(1), 23–25. <https://doi.org/10.1051/pmed:2001009>
- Hatfield, A. (1979). The family as a partner in the treatment of mental illness. *Hospital and Community Psychiatry*, 30(5), 338–340. <https://doi.org/10.1176/ps.30.5.338>
- Hazif-Thomas, C., David, P. et Thomas, P. (2013). Soins des personnes fragiles : des compétences professionnelles à celles plus profanes des aidants familiaux, que reste-t-il de l’acte médical ? *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 171(8), 574–578. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2013.06.014>
- Hoenig J. et Hamilton, M. W. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *International Journal of Psychiatry*, 12(3), 165–176. <https://doi.org/10.1177/002076406601200301>
- Imbert, G. (2010). L’entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l’anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 102(3), 23–34. <https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>
- Kohn, L. et Christiaens, W. (2014). Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique, tome liii(4)*, 67–82. <https://doi.org/10.3917/rpve.534.0067>

- Kovess-Masféty, V. et Villani, M. (2019). Aidants profanes en psychiatrie et politiques sociales. *Revue française des affaires sociales*, no. 1, 55–74. <https://doi.org/10.3917/rfas.191.0055>
- Lin, E., Durbin, J., Guerriere, D., Volpe, T., Selick, A., Kennedy, J., Ungar, W. J. et Lero, D. S. (2018). Assessing care-giving demands, resources and costs of family/friend caregivers for persons with mental health disorders: A scoping review. *Health and Social Care in the Community*, 26(5), 613–634. <https://doi.org/10.1111/hsc.12546>
- Lippi, G. (2016). Schizophrenia in a member of the family: Burden, expressed emotion and addressing the needs of the whole family. *South African Journal of Psychiatry*, 22(1), a922. <https://doi.org/10.4102/sajpsychiatry.v22i1.922>
- Lune, H. et Berg, B. L. (2017). Chapter 4: A Dramaturgical Look At Interviewing. Dans *Qualitative research methods for the social sciences* (9^{ème} édition, pp. 65–93). Harlow: Pearson.
- Mak, W. W. S. et Cheung, R. Y. M. (2008). Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(6), 532–545. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00426.x>
- Membrado, M., Vézina, J., Andrieu, S. et Goulet, V. (2005). Définitions de l'aide : des experts aux « profanes ». Dans S. Clément (dir.), *Prendre soin d'un proche âgé* (pp. 85–136). Toulouse : ERES. <https://doi.org/10.3917/eres.lavoi.2005.01.0085>
- Morin, M.-H. (2012). D'agent causal... à famille compétente : un regard sur la transformation du rôle des membres de familles dans les pratiques en santé mentale. *Le partenaire*, 20(4), 4–10. <http://aqrp-sm.org/wp-content/uploads/2014/01/partenaire-vol20-no4.pdf>
- Navidian, A., Salar, A. R., Hashemi Nia, A. et Keikhaei, A. (2001). Study of mental exhaustion experienced by family caregivers of patients with mental disorders. *Journal of Babol University of Medical Science*, 3(4), 33–38. <http://jbums.org/article-1-2851-en.html>
- Novick, G. (2008). Is there a bias against telephone interviews in qualitative research?. *Research in Nursing & Health*, 31(4), 391–398. <https://doi.org/10.1002/nur.20259>
- Organisation mondiale de la santé (OMS) (2019). *Troubles mentaux*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/mental-disorders>
- Paulhan, I. (1992). Le concept de coping. *L'année psychologique*, 92(4), 545–557. <https://doi.org/10.3406/psy.1992.29539>

- Pekkala, E. et Merinder, L. (2002). Psychoeducation for schizophrenia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2 (CD002831). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD002831>
- Radfar, M., Ahmadi, F. et Fallahi Khoshknab, M. (2014). Turbulent life: issue of depression in families. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 21(3), 249–256. <https://doi.org/10.1111/jpm.12077>
- Reinhard, S. C., Given, B., Petlick, N. H. et Bemis, A. (2008). Supporting family caregivers in providing care. Dans R. G. Hughes (dir.), *Patient safety and quality: an evidence-based handbook for nurses*. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US). <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK2665/>
- Rexhaj, S., Leclerc, C., Bonsack, C. et Favrod, J. (2017). Approche pour cibler le soutien auprès des proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 175(9), 781–787. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2017.03.017>
- Rioufreyt, T. (2016). *La transcription d'entretiens en sciences sociales : Enjeux, conseils et manières de faire*. Archive ouverte HAL-SHS (Sciences de l'Homme et de la Société). <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01339474>
- Ritchie, J., Spencer, L. et O'Connor, W. (2003). Carrying out qualitative analysis. Dans J. Ritchie et J. Lewis (dir.). *Qualitative research practice. A guide for social science students and researchers* (pp. 219–262). London : SAGE.
- Rose, L., Mallinson, R. et Gerson, L. (2006). Mastery, burden, and areas of concern among family caregivers of mentally ill persons. *Archives of Psychiatric Nursing*, 20(1), 41–51. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2005.08.009>
- Saunders, J. C. (2003). Families living with severe mental illness: A literature review. *Issues in Mental Health Nursing*, 24(2), 175–198. <https://doi.org/10.1080/01612840305301>
- Sawatzky, J. E. et Fowler-Kerry, S. (2003). Impact of caregiving: Listening to the voice of informal caregivers. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10(3), 277–286. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2850.2003.00601.x>
- Schene, A. H. (1990). Objective and subjective dimensions of family burden. Towards an integrative framework for research. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 25(6), 289–297. <https://doi.org/10.1007/BF00782883>
- Schuler, D., Tuch, A., Buscher, N. et Camenzind, P. (2016). *La santé psychique en Suisse. Monitoring 2016 (Obsan Rapport 72)*. Neuchâtel : Observatoire suisse de la santé.

https://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/publications/2016/obsan_72_rapport_0.pdf

- Schulz, R. et Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *American Journal of Nursing*, 108(9), 23–27. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c>
- Schumacher, K. L., Stewart, B. J., Archbold, P. G., Dodd, M. J. et Dibble, S. L. (2000). Family caregiving skill: development of the concept. *Research in Nursing & Health*, 23(3), 191–203. [https://doi.org/10.1002/1098-240X\(200006\)23:3<191::AID-NUR3>3.0.CO;2-B](https://doi.org/10.1002/1098-240X(200006)23:3<191::AID-NUR3>3.0.CO;2-B)
- Shankar, J. et Muthuswamy, S. S. (2007). Support needs of family caregivers of people who experience mental illness and the role of mental health services. *Families in Society*, 88(2), 302–310. <https://doi.org/10.1606/1044-3894.3628>
- Shaw, W. S., Patterson, T. L., Ziegler, M. G., Dimsdale, J. E., Semple, S. J. et Grant, I. (1999). Accelerated risk of hypertensive blood pressure recordings among caregivers. *Journal of Psychosomatic Research*, 46(3), 215–227. [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(98\)00084-1](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(98)00084-1)
- Shiraishi, N. et Reilly, J. (2019). Positive and negative impacts of schizophrenia on family caregivers: a systematic review and qualitative meta-summary. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 54(3), 277–290. <https://doi.org/10.1007/s00127-018-1617-8>
- Souza, A. L. R., Guimarães, R. A., de Araújo Vilela, D., Machade de Assis, R., de Almeida Cavalcante Oliveira, L., Souza, M. R., Nogueira, D. J. et Barbosa, M. A. (2017). Factors associated with the burden of family caregivers of patients with mental disorders: a cross-sectional study. *BMC Psychiatry*, 17(353). <https://doi.org/10.1186/s12888-017-1501-1>
- Sticher, L. et Bonsack, C. (2017). Les pairs praticiens en santé mentale : une nouvelle profession en psychiatrie. *Revue Médicale Suisse*, 13(575), 1614–1616. <https://www.revmed.ch/RMS/2017/RMS-N-575/Les-pairs-praticiens-en-sante-mentale-une-nouvelle-profession-en-psychiatrie>
- Thompson, E. H. et Doll, W. (1982). The burden of families coping with the mentally ill: An invisible crisis. *Family Relations: An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 31(3), 379–388. <https://doi.org/10.2307/584170>

- Veltman, A., Cameron, J.-I. et Stewart, D.-E. (2002). The experience of providing care to relatives with chronic mental illness. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 190(2), 180–114. <https://doi.org/10.1097/00005053-200202000-00008>
- Villani, M. et Kovess-Masféty, V. (2020). Améliorer la participation et le vécu des proches de personnes atteintes de schizophrénie dans le parcours de soins en santé mentale. *L'Encéphale*, 46(3), 177–183. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2019.10.004>
- Winefield, H. R. (2000). Stress reduction for family caregivers in chronic mental illness: implications of a work stress management perspective. *International Journal of Stress Management*, 7(3), 193–207. <https://doi.org/10.1023/A:1009566231620>
- Winefield, H. R. et Harvey, E. J. (1994). Needs of family caregivers in chronic schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 20(3), 557–566. <https://doi.org/10.1093/schbul/20.3.557>
- World Health Organization (WHO) (2013). *Mental Health Action Plan 2013-2020*. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/89966/9789241506021_eng.pdf;jsessionid=4D5E3A7EAE2BEA02DD1EA6ADB75890C6?sequence=1

Annexes

Annexe 1 : Transformation du rôle des familles dans les pratiques en santé mentale

Années	Type d'assistance aux personnes en situation de vulnérabilité	Rôle de l'État	Théorie principale qui guide les pratiques	Type de pratiques ayant influencé le rôle des membres de familles	Rôle attribué ou exercé par les membres de familles
La fin du 19^e siècle					
1850-1900	Charité privée et sociale Prédominance du système d'entraide informelle	Interventions limitées de l'État dans le domaine du social	Théorie de la déviance	Recours massif à l'internement indifférencié	Soutien informel
La première moitié du 20^e siècle					
1900-1960	Logique d'assistance sociale	Interventions de l'État en dernier recours ou en cas de crise	Théories sur l'hérédité Théories psychanalytiques	Période asilaire	Agent causal par la transmission génétique Théorie de la mère « schizophrénogène »
La seconde moitié du 20^e siècle					
1960-1980	Logique d'assistance publique Premières mesures sociales	État-providence Pratiques interventionnistes et paternalistes de l'État	Théorie des systèmes Théorie de la communication	Remise en question du système asilaire Début de la désinstitutionnalisation	Agent causal par des modes de communication et des interactions familiales « pathologiques »
1980-2005	Assistance publique en crise	Crise fiscale et sociale de l'État-providence Désengagement de l'État (virage ambulatoire)	Modèle biopsychosocial Recherches sur la notion de fardeau familial	Mesures de désinstitutionnalisation et de non-institutionnalisation	Allié de l'équipe traitante Revendicateur de droits et de besoins
Le 21^e siècle					
2005-maintenant	Recherche d'équilibre entre l'assistance publique et sociale	Interventions résiduelles de l'État Crise de la solidarité ²	Théorie axée sur les forces et le pouvoir d'agir	Services fournis dans la communauté Hospitalisation en dernier recours et de courte durée	Allié de l'équipe traitante Revendicateur de droits et de besoins Partenaire de l'équipe de soins Familles compétentes

Tableau 1 – Synthèse de la transformation du rôle des membres de familles dans les pratiques en santé mentale. Reproduit à partir de « D'agent causal... à famille compétente : un regard sur la transformation du rôle des membres de familles dans les pratiques en santé mentale » par Morin, M.-H., 2012. *Le partenaire*, 20(4), p. 6.

Annexe 2 : Guide d'entretien

1. Questions sociodémographiques

Proche aidant

- 1.1 Quel âge avez-vous ?
- 1.2 Pouvez-vous me décrire les grandes étapes de votre vie professionnelle et familiale ?

Proche concerné par un trouble

- 1.3 S'agit-il d'un homme ou d'une femme ?
- 1.4 Quel est son âge ?
- 1.5 Quelle est votre relation avec cette personne ?
- 1.6 Pouvez-vous me décrire les grandes étapes de sa vie professionnelle et familiale ?
- 1.7 Est-ce que la personne vit avec vous ?
- 1.8 De quel trouble psychique souffre votre proche et depuis combien de temps ?

2. Responsabilités et répercussions

- 2.1 Êtes-vous la personne principale qui s'occupe de votre proche ?
 - 2.1.1 D'autres personnes de votre entourage sont-elles aussi impliquées dans le soutien à votre proche ?
 - 2.1.1.1 Si oui, comment ?
- 2.2 En quoi consiste votre rôle de proche aidant ? (*Activités, aides, soins à la personne ?*)
- 2.3 Est-ce que ce rôle a interféré ou interfère encore aujourd'hui avec vos autres rôles ou responsabilités ? (*Vie de couple, familiale, professionnelle, sociale, loisirs ?*)
 - 2.3.1 Si oui, comment ?
- 2.4 Comment vivez-vous la prise en charge de votre proche, est-ce que vous en ressentez ou en avez ressenti des effets au quotidien ?
- 2.5 Est-ce que cela a ou a eu des répercussions sur votre bien-être ou sur votre santé physique et/ou mentale ?
- 2.6 Est-ce que ce rôle vous affecte ou vous a affecté financièrement ?
- 2.7 Pouvez-vous me parler des aspects difficiles de la prise en charge de votre proche ?
 - 2.7.1 Comment gérez-vous ces aspects difficiles ?
- 2.8 Pouvez-vous me parler des aspects positifs de la prise en charge de votre proche ?

2.8.1 Quelles ont été vos expériences les plus enrichissantes de votre rôle d'aidant ?

3. Besoins

3.1 De quoi auriez-vous besoin dans votre rôle de proche aidant ? (*Avez-vous l'impression qu'il vous manque des aides, des services, ... pour assumer ce rôle ?*)

3.2 Estimez-vous disposer de suffisamment de soutien pour faire face aux différents aspects de votre rôle ?

3.2.1 Si non, de quel type de soutien et d'aide auriez-vous besoin, pour quels aspects ou tâches associés à votre rôle ? (*Soutien social, émotionnel, financier, ... ?*)

3.3 Comment est votre relation avec les professionnels de santé mentale ?

3.3.1 Estimez-vous qu'ils vous ont fourni suffisamment d'informations concernant la maladie de votre proche ?

3.4 Comment est votre relation avec les autres professionnels (assistants sociaux, éducateurs, ergothérapeutes, curateurs...) qui accompagnent votre proche ?

3.4.1 Estimez-vous qu'ils sont suffisamment à votre écoute en tant que proche ?

3.5 Estimez-vous qu'il y a suffisamment de connaissance et de reconnaissance du rôle de proche aidant ? (*Vous sentez-vous reconnu et considéré dans votre rôle ?*)

3.5.1 Au niveau du réseau professionnel, avez-vous l'impression d'être suffisamment impliqué et reconnu ?

3.5.2 Au niveau social et politique, avez-vous l'impression que la valeur de votre travail est reconnue ?

3.6 Votre rôle de proche aidant vous a-t-il empêché de réaliser des choses que vous auriez souhaité faire ?

4. Ressources

4.1 Quelles sont les ressources dont vous disposez pour assumer votre rôle de proche aidant ? (*Quel type de ressources vous a aidé à améliorer ou à gérer les situations difficiles liées à la prise en charge de votre proche ?*)

4.2 Êtes-vous soutenu dans votre rôle par votre entourage (*Familial, amical, professionnel*) ? Si oui, de quelle manière ?

4.3 Quels services ou programmes avez-vous trouvé utiles pour vous aider dans votre rôle ?

5. Compétences

5.1 Quelles sont les compétences et les savoirs que vous avez acquis ou développé au travers de votre expérience de proche aidant ? (*Qu'est-ce que vous avez appris au travers de votre expérience de proche aidant ?*)

5.2 Quelles sont les capacités pratiques que vous avez acquises pour accompagner votre proche au quotidien ? (*Quels processus avez-vous appris à effectuer ?*)

5.3 Avez-vous l'impression d'avoir développé des traits de caractère spécifiques via votre expérience ?

5.3.1 Si oui, lesquels ?

5.4 Durant votre expérience de proche aidant, avez-vous mis en place des choses particulières pour prendre soin de votre propre santé ?

5.4.1 Si oui, auriez-vous quelques exemples ?

5.5 Si une personne se trouvant dans la situation de devoir soutenir un proche souffrant d'un trouble psychique venait vous demander conseil, que lui diriez-vous ?

5.6 Connaissez-vous la formation de pair praticien en santé mentale ?

5.6.1 Dans quelle mesure estimez-vous qu'il serait pertinent, dans ce même esprit, de développer une formation de proche aidant ?

6. Pour terminer

6.1 Pour terminer, si vous pouviez concevoir un programme pour assister les proches aidants comme vous, quels seraient les éléments clés à inclure ? (*Que doivent offrir les services de soutien aux aidants ?*)

6.2 Y a-t-il des aspects associés à votre expérience de proche aidant que nous n'avons pas traité et que vous aimeriez ajouter ? Des besoins, compétences, ressources supplémentaires ? Avez-vous des questions, des commentaires ?

Annexe 3 : Modèle de message pour l'appel à témoignages

À l'attention des proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiques

Chère proche aidante, cher proche aidant,

Étudiante en dernière année de Master en Politique et Management Publics à l'Institut de Hautes Études en Administration Publique de Lausanne, j'effectue actuellement un stage auprès de la Coordination Romande des Associations d'Action pour la Santé Psychique (CORAASP). Dans le cadre de cette expérience professionnelle et de mon travail de Master, je m'intéresse aux proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiques. Dans les grandes lignes, ma recherche vise à déterminer quels sont les besoins, les ressources et les compétences des proches aidants.

Afin de pouvoir répondre à ces questions, votre témoignage m'intéresse !

Si vous êtes proche aidant-e d'une personne souffrant d'un trouble psychique et vous souhaitez contribuer à mon travail de Master en partageant votre expérience, je serais ravie de vous rencontrer pour un entretien qui restera entièrement confidentiel. En effet, les informations que vous me fournirez ne seront utilisées que dans le cadre de ma thèse de Master et vos réponses resteront complètement anonymes.

Vous pouvez me faire part de votre intérêt en me contactant à l'adresse (...) ou en m'envoyant un SMS au numéro (...).

En vous remerciant d'avance pour votre précieuse collaboration, je vous adresse mes salutations les meilleures.

Debra Lanfranconi

Annexe 4 : Tableaux d'analyse des données

Suivant le *framework method*, nous avons créé quatre tableaux, un pour chaque thème central de notre étude. Les questions de notre guide d'entretien ayant un contenu semblable ont été regroupées pour constituer les sous-thèmes (colonnes). Les numéros qui figurent dans les colonnes des tableaux ci-dessous correspondent aux questions du guide d'entretien. La numérotation des questions est disponible à l'Annexe 2.

<i>Responsabilités et répercussions</i>					
<i>Mme / M.</i>	Aides et soutiens dispensés	Interférence avec d'autres sphères	Ressenti, répercussions sur la santé	Aspects difficiles	Aspects positifs
	2.2	2.3 ; 2.3.1 ; 2.6 ; 3.6	2.4 ; 2.5	2.7 ; 2.7.1	2.8 ; 2.8.1

<i>Besoins</i>			
<i>Mme / M.</i>	Besoins généraux de soutien et d'aide supplémentaire	Relation avec les intervenants dans la prise en charge	Reconnaissance politique et sociale
	3.1 ; 3.2 ; 3.2.1 ; 6.1	3.3 ; 3.3.1 ; 3.4 ; 3.4.1 ; 3.5.1	3.5 ; 3.5.2

<i>Compétences</i>				
<i>Mme / M.</i>	Savoirs généraux ou choses apprises	Capacités pratiques	Traits de caractère	Formation de proche aidant
	5.1 ; 5.5	5.2	5.3 ; 5.3.1	5.6 ; 5.6.1

<i>Ressources</i>			
<i>Mme / M.</i>	Ressources générales, Programmes et services 4.1 ; 4.3	Soutien de l'entourage 2.1 ; 2.1.1 ; 2.1.1.1 ; 4.2	Choses mises en place pour sa santé 5.4 ; 5.4.1