

**Pour une véritable collaboration parents-professionnels dans
l'intervention en santé mentale**

par

Andrei Puscarencu

Mémoire déposé à

L'École de service social

En vue de l'obtention de la maîtrise en service social

Sous la direction de

Marguerite Soulière

UNIVERSITÉ D'OTTAWA

Septembre 2018

Remerciements

J'aimerais d'abord remercier madame Marguerite Soulière, professeure à l'École de service social à l'Université d'Ottawa. La porte du bureau de madame Soulière était toujours ouverte pour moi chaque fois que je rencontrais un problème ou que je m'interrogeais sur ma recherche ou la rédaction. Elle m'a permis de représenter ma propre vision dans ce travail, mais m'a également orienté dans la bonne direction chaque fois qu'elle pensait que j'en avais besoin. Un mentor vraiment génial est difficile à trouver... il est difficile de s'en séparer... et impossible à oublier... Merci du fond du cœur pour votre patience et vos encouragements sans fin qui m'ont aidé à aller jusqu'au bout.

Je voudrais également remercier les participants qui ont participé à ma recherche. Le présent mémoire est en grande partie le fruit de généreux témoignages des personnes ayant accepté de participer à ma recherche. Sans leur participation et leur contribution passionnées, ce travail n'aurait pu être mené avec succès jusqu'au bout.

Je désire aussi remercier tous les membres du personnel de l'organisme Apogée et plus spécifiquement madame Hélène Tessier, la directrice générale de l'organisme, qui a accepté de participer à ma recherche. Merci beaucoup pour cette précieuse collaboration.

J'aimerais également remercier chacun des membres de ma famille, ceux qui sont ici au Canada et ceux de Moldavie, de Russie, d'Ukraine et du Pérou, dont les encouragements et le soutien pendant mes études ont été grandement appréciés. Merci du fond du cœur pour le soutien sans fin tout au long de ce long processus. Je voudrais remercier mon beau-père et ma belle-mère, Carolina et Saul. Tout simplement merci pour votre amour et vos encouragements constants. À ma

belle-sœur Marilyn et à mes beaux-frères Martin et Tony, merci pour tout votre amour, vos encouragements et votre support. Après toutes ces années passées à vos côtés, je réalise finalement ce que signifier d'avoir des frères et une sœur. Merci pour tout. Je vous aime beaucoup! Je voudrais également remercier mes parents Tatiana et Igor. Merci d'avoir risqué de perdre le confort de votre vie en Moldavie et de vous être aventuré au Canada pour en construire une nouvelle. Merci m'avoir tout donné quand nous n'avions rien. Même quand l'argent était serré, vous avez toujours trouvé un moyen de me procurer les choses dont j'avais besoin pour réussir.

Enfin, je tiens à remercier particulièrement, mes deux anges gardiens, ma belle épouse Kattia Melissa Vera Chang ainsi que mon cher fils Gabriel pour avoir cru en moi quand j'avais du mal à croire en moi-même. Le soin et l'amour que chacun de vous m'a accordés, particulièrement dans ces moments de doute insupportable, m'ont soutenu quand j'en avais le plus besoin. Vous êtes tous deux les raisons pour lesquelles je n'ai jamais abandonné et pourquoi je ne le ferais jamais. Toute ma vie j'ai su que je suis un homme riche parce que je vous ai. Merci pour tout ce que vous avez fait pour moi, ma chère et belle famille! Merci d'avoir fait partie de cette incroyable aventure.

Résumé

La place des parents et des proches aidants dans les services de soins en santé mentale pour les jeunes n'est pas comprise de la même manière par les parents et les professionnels. Si traditionnellement les parents étaient vus comme les premiers responsables des troubles de santé mentale de leur enfant, aujourd'hui, avec la désinstitutionnalisation, ils sont devenus des proches aidants au quotidien. Les professionnels reconnaissent l'importance de l'information que détiennent les parents et de leur coopération dans la mise en œuvre d'un plan de soin. Pourtant, les parents vivent beaucoup d'incompréhension et déplorent le peu de reconnaissance de leurs savoirs de parents dans la relation avec les professionnels. La présente étude avait comme objectif de mettre en lumière les multiples barrières qui nuisent aux relations entre les parents et les professionnels. Elle visait aussi à comprendre comment organiser des services de soins de santé mentale qui rendent possible la création d'une véritable relation de collaboration entre les parents des jeunes atteints par un trouble de santé mentale et les professionnels dans un service de soins en santé mentale. Pour ce faire, une recherche qualitative a été menée, elle s'est basée sur six entrevues semi-structurées avec trois parents de différents jeunes souffrant de divers problèmes de santé mentale et trois intervenants qui pratiquent dans le domaine de la santé mentale.

Les résultats font ressortir plusieurs barrières au niveau personnel, organisationnel, administratif, économique, politique qui nuisent à l'établissement d'une réelle relation de collaboration dans le système québécois actuel. Du côté des intervenants, une vision négative des parents, leur manque de connaissance de la maladie, leur émotivité et leur subjectivité sont un premier niveau de barrières. À un autre niveau, la question de la confidentialité et le manque de clarté dans son usage les empêchent de partager des informations qui pourraient apaiser les parents. Finalement, l'organisation des soins centrés sur un client individuel, le manque de personnel, la surveillance statistique de leur travail en termes de nombre de clients participant aussi aux difficultés pour établir une relation de confiance et de collaboration avec les parents. De leur côté, les parents vivent de fortes émotions d'inquiétude, de peur, de culpabilité, de deuil suite au diagnostic de leur enfant. Par ailleurs ces émotions sont exacerbées par leur contact avec les professionnels dans les services de santé mentale. Ils s'y sentent peu écoutés, peu reconnus dans leur capacité de comprendre et de prendre soin adéquatement de leur enfant. Ils sont par ailleurs très informés de la maladie de leur enfant, les symptômes précurseurs de crises, les déclencheurs, et souhaiteraient être mieux outillés pour faire face aux crises. À la lumière de ces constats et à l'aide du cadre conceptuel *Triangle of Care ToC* proposé par des proches aidants, les résultats sont analysés avec six principes de base pour une véritable collaboration entre les parents d'enfant atteint d'un trouble de santé mentale et les professionnels dans les services soins en santé mentale. Le mémoire se termine avec des propositions pour le renouvellement des pratiques et pour de futures recherches.

Mots-clés : parents, intervenants, professionnel de la santé mentale, santé mentale, collaboration

Table des matières

Remerciements.....	II
Résumé	IV
Table des matières.....	V
Liste des tableaux	VII
Introduction.....	1
Chapitre I La problématique	3
1.1 Mise en contexte.....	3
1.1.1 La désinstitutionalisation et ses effets	4
1.2 Revue de littérature	9
1.2.1 Les principaux concepts de l'étude	9
1.2.2 La relation parents et institution dans le contexte de santé mentale	14
1.2.3 La trajectoire des parents dans les services en soins psychiatriques	18
1.2.4 Le partenariat entre les familles et les intervenants	20
1.2.5 Effet de contextes : la stigmatisation	25
1.2.6 L'adéquation culturelle et les services en santé mentale	27
1.3 Question de recherche et objectifs	30
Chapitre II La méthodologie de la recherche	31
2.1 L'approche privilégiée	31
2.2 Les participants à l'étude	32
2.3 La collecte de données	33
2.4 L'analyse des données.....	35
2.5 Cadre d'intervention et d'analyse : Triangle of Care.....	36
2.5.1 Triangle of Care : pertinence du modèle.....	37
2.5.2 Mise en œuvre du modèle ToC	39
2.6 Avantages et limites.....	43
2.7 Éthique	45
2.8 Considérations autoréflexives	46
Chapitre III Analyse 1: Perspectives et expériences	48
3.1 Caractéristiques sociodémographiques des participants	48
3.2 Perspectives et expériences des intervenants	50
3.2.1 Manque de compréhension de la maladie et inadéquation des certains parents	50

3.2.2 Émotions et réactions des parents face à la maladie	53
3.2.3 Confusion entre collaboration et coopération	56
3.2.4 Intervention individualisée : intérêts de l'enfant excluent ceux des parents.....	59
3.2.5 Confidentialité et alliance thérapeutique	62
3.2.6 Union et enjeu de pouvoir dans le travail en équipe multidisciplinaire	69
3.3 Perspectives et expériences des parents	74
3.3.1 Émotions de parents et défis de relations avec les professionnels	74
3.3.2 Savoirs des parents	80
3.3.3 Nouvelles responsabilités et défis.....	83
3.3.4 Les attentes des parents envers les professionnels en santé mentale.....	86
3.4 Perspectives communes : les lacunes du système de santé mentale	92
Chapitre IV Analyse 2 : ToC, le renouvellement des pratiques vers une véritable collaboration	102
4.1 Intégration des proches aidants dès le premier contact ou dès que possible.....	104
4.2 Conscientisation et formation de l'équipe soignante	107
4.3 La confidentialité et le partage de l'information	112
4.4 Création d'une fonction responsable des proches aidants	118
4.5 Une introduction au service et au personnel est disponible, avec une gamme pertinente d'informations tout au long des soins.....	121
4.6 Mise en place d'une gamme de services de soutien aux aidants	124
Chapitre V Discussion	129
5.1 La contribution à la recherche	138
Conclusion	144
Création d'organismes communautaires par et pour les familles.....	147
Recommandations pour un meilleur travail et une meilleure inclusion des familles.....	148
Les avenues de recherches futures	153
Bibliographie.....	X
ANNEXE A	XVIII
GUIDE D'ENTREVUE (professionnelles)	XVIII
ANNEXE B.....	XXI
GUIDE D'ENTREVUE (parents)	XXI
ANNEXE C.....	XXV
Formulaire de consentement (parent)	XXV
ANNEXE D	XXXI
Formulaire de consentement (professionnel)	XXXI
ANNEXE E.....	XXXVII

<i>Affiche de recrutement (professionnel)</i>	XXXVII
ANNEXE F.....	XXXVIII
<i>Affiche de recrutement (parent)</i>	XXXVIII

Liste des tableaux

Tableau		Page
Tableau 1	Caractéristiques des participants à l'étude	49
Tableau 2	Points de vue distincts et communs des participants	130

Introduction

Grâce à mon expérience de stages et de travail, j'ai pu observer de près des familles et des personnes malades pour comprendre un peu mieux leur réalité. Le bien-être des familles est lié au bien-être de la personne qui vit avec des problèmes de santé mentale. Un diagnostic de maladie mentale, comme l'anxiété, les troubles de l'humeur ou la psychose chez une personne peut toucher tous les membres de la famille. Cela peut mettre à rude épreuve les relations et porter préjudice à toute la famille, en plus des effets que cette maladie a sur l'individu concerné. Cela provient du fait que généralement il existe des différences dans la compréhension de ce qu'est une maladie mentale et de la meilleure façon de l'aborder. Parfois cela mène à des fractures dans les familles, à de sérieux désaccords et parfois à des sérieuses perturbations. Par contre, si des personnes atteintes pouvaient être mieux servies par le système de santé mentale et que leurs besoins étaient mieux reconnus et satisfaits, les familles pourraient en bénéficier davantage.

Lors de mon dernier stage en santé mentale, j'ai pu entendre les différents points de vue quant aux obstacles (barrières) à la collaboration entre parents et intervenants. Du point de vue des gestionnaires, le manque de temps justifiait le fait de dire que « les familles ne sont pas nos clients, on a des organismes qui s'occupent d'eux ». De celui des parents, c'est le manque d'ouverture des intervenants et d'une bonne communication avec eux qui fait problème. Pour leur part, les intervenants voient différemment ces barrières, élargissant ainsi le fossé entre les parties.

« Les parents doivent faire leur part aussi... »; « Les parents ne comprennent rien... ils sont trop rigides »; « Si les parents ne veulent pas embarquer et aider leur enfant, je ne peux pas l'aider plus... »; « Je suis tanné que les parents s'opposent à tout ce que je propose... ils ne veulent pas le bien de leur enfant ou quoi? ».

Ce sont principalement ces phrases, prononcées par les divers intervenants qui ont piqué ma curiosité et soulevé plusieurs réflexions. Pourquoi une si grande rigidité de la part des professionnels de la santé envers les familles du patient? Ne devraient-ils pas respecter la volonté des parents? Pourquoi les parents doivent se soumettre à la volonté de l'intervenant dans le but de bénéficier d'un service? Pourquoi tout est si dramatisé lorsque les parents n'aiment pas l'approche que l'intervenant leur propose? Les parents ne doivent-ils pas être pris plus au sérieux par l'intervenant?

C'est cet espace de questionnement qui m'a poussé, dans le cadre de ce mémoire, à me pencher sur la relation complexe et troublée que vivent les parents et les intervenants dans le domaine de la santé mentale. Je voulais savoir si cette relation était unilatérale et cloisonnée ou, si au contraire, elle avait du potentiel en matière de changement pour que les parents et les intervenants collaborent pour le mieux-être de tous. Vous avez donc devant vous le mémoire de maîtrise intitulé : « *Pour une véritable collaboration parents-professionnels dans l'intervention en santé mentale* ». L'approfondissement de cette question, qui s'est avérée difficile, m'a permis d'apporter des éléments de réponse et de proposer des pistes de réflexion et d'action. J'espère que vous apprécierez la lecture de ce mémoire.

Après cet avant-propos, le chapitre I expose la problématique de recherche. Ensuite, une mise en contexte et une revue de littérature vous seront présentées. Elles débouchent sur la question de recherche de ce mémoire. Par la suite, le chapitre II discute de la méthodologie utilisée pour répondre à la question et aux objectifs. Les chapitres III et IV présentent et analysent les résultats qui seront discutés dans le chapitre V. Le mémoire se conclut avec des pistes de réflexion et d'action pour une véritable collaboration et des recommandations pour le service social.

Chapitre I

La problématique

Ce chapitre présente divers éléments qui permettent de situer et de préciser le problème de la collaboration entre les parents et les intervenants en santé mentale : d'abord une mise en contexte historique des services en santé mentale et de désinstitutionalisation; ensuite une revue de littérature qui définit les principaux concepts clés et qui présente des articles scientifiques traitant de différents phénomènes qu'impliquent les relations entre les parents et les intervenants dans les services de santé mentale; ce chapitre se termine avec la formulation de la question et des objectifs de recherche

1.1 Mise en contexte

Durant la majeure partie du XX^e siècle, de nombreux professionnels de la santé mentale considéraient les parents comme la source des problèmes d'un patient (Carpentier, 2001). De nos jours, de plus en plus de recherches démontrent pourtant que les familles jouent un rôle crucial dans le rétablissement d'une maladie mentale grave. Les familles fournissent souvent de la nourriture et un endroit pour loger leurs proches, les aident à postuler pour un emploi ou s'inscrire à des activités scolaires, les conduisent à des rendez-vous, s'occupent des ordonnances et coordonnent les soins d'innombrables médecins, infirmières et travailleurs sociaux (Association C.M.H, 2006). Dans les pays occidentaux, le passage du traitement dans les grands hôpitaux psychiatriques au traitement dans les centres de santé mentale communautaires a entraîné une lourde charge de soins pour les familles des personnes atteintes de maladies mentales (Burden,

2013). La nature de ce rôle de proche aidant n'est souvent pas comprise par les professionnels de la santé mentale. Le fait de mettre les familles en cause pour ces maladies n'a pas complètement disparu, bien qu'il diminue à mesure que les preuves s'accumulent pour une explication neurobiologique de la maladie mentale (Leggatt, 2002).

1.1.1 La désinstitutionalisation et ses effets

Au XIX^e siècle, les individus, qui ont été considérés fous ou socialement déviants, ont été retirés de leurs communautés et placés dans des maisons de fous, des asiles, des institutions et dans des hôpitaux psychiatriques (Foucault, 1971; Goffman, 2017). En Amérique du Nord, à la fin des années 1930, les administrateurs des hôpitaux psychiatriques étaient de plus en plus aux prises avec des budgets insuffisants et des installations surpeuplées (Simmons, 1989; Whitaker, 2001). En outre, les conséquences de la Seconde Guerre mondiale ont entraîné une prise de conscience accrue du mauvais traitement des personnes souffrant de maladies mentales dans les hôpitaux psychiatriques (S. M. Rose, 1979). Alors que les ramifications des politiques eugéniques appliquées dans l'Allemagne nazie voyaient le jour, la société nord-américaine s'interrogea sur les types de traitements utilisés pour contrôler plutôt que soigner ceux qui étaient considérés comme fous. Cela a conduit à l'examen de formes plus humaines de traitements dans le cadre communautaire (McLaren, 1990).

La désinstitutionalisation peut être définie comme un phénomène social qui se caractérise par le remplacement d'isolement dans des hôpitaux psychiatriques de longue durée par l'intégration des personnes atteintes par des troubles en santé mentale dans des unités de soins

communautaires (Bachrach, 1996). Selon cette définition, ce mouvement ne se limite pas à la réduction des recensements hospitaliers psychiatriques (Bachrach, 1987). Au contraire, la définition va au-delà du dépeuplement hospitalier pour inclure la fourniture de services communautaires (Lamb et Bachrach, 2001). Ainsi, bien que la réduction des effectifs ou la fermeture d'hôpitaux psychiatriques de longue durée soit un élément essentiel de la désinstitutionalisation, elle n'en est qu'une partie — ce n'est pas tout ce que recouvre la désinstitutionalisation (Geller, 2000).

En théorie, la réduction des services médicaux dans les établissements psychiatriques consiste en trois processus : libération des personnes résidant dans des hôpitaux psychiatriques vers d'autres structures de la communauté, détournement de nouvelles admissions potentielles vers des structures alternatives et développement de services spéciaux pour les soins d'une population avec des troubles mentaux non institutionnalisés (Bachrach, 1976). Le dernier de ces processus est particulièrement important, car il suppose que la modification des conditions de vie de ces personnes entraînera inévitablement de nouvelles configurations de services et une meilleure qualité de vie (Lamb et Bachrach, 2001).

Au cours de la deuxième moitié du XX^e siècle, le système de soins de santé mentale passait d'une transformation organisationnelle de la garde en milieu isolé vers des soins communautaires financés par l'État (Mechanic et Rochefort, 1990). Par conséquent, les patients devaient quitter les hôpitaux psychiatriques et être traités dans un milieu communautaire beaucoup moins isolé. Ainsi, les attitudes de la société envers la maladie mentale ont commencé à s'éloigner du modèle médical du handicap, donnant ainsi naissance au mouvement antipsychiatrique dans les années soixante et soixante-dix (Ridenour, 1961; Turner, 2004), dans lequel la désinstitutionalisation a été acceptée

comme une option plus appropriée et plus humaine (Lamb et Bachrach, 2001; S. M. Rose, 1979). Ce nouveau concept était fondé sur le modèle social du handicap, qui soulignait que ce n'était pas l'individu qui avait besoin de changement; ce sont plutôt les obstacles environnementaux, physiques et sociétaux qui doivent être modifiés pour inclure les patients dans la communauté (Oliver, 1990; Whitaker, 2001). De plus, la société est devenue de plus en plus consciente de leur isolement et du contrôle que les hôpitaux psychiatriques avaient sur la vie des patients (Lewis, 1991). Une autre raison qui explique le mouvement de désinstitutionalisation est le dévoilement la prise de conscience collective des mauvais traitements que les patients recevaient dans les hôpitaux psychiatriques (Niles, 2013).

Par ailleurs, le retour des patients dans la communauté n'indique pas que la tolérance de la société a entraîné la libération massive de patients des hôpitaux psychiatriques (Whitaker, 2001). Libérer les patients dans la communauté devait être accompagné de la création de nouveaux services communautaires plus humains et thérapeutiques, comparativement aux soins hospitaliers (Dear et Wolch, 2014; Lamb et Bachrach, 2001). Ainsi, les anciens internés devaient être placés dans des environnements où ils pourraient reconstruire leur vie avec un réseau social qui les aiderait à s'intégrer avec succès dans la communauté (Doll, 1976). Les réseaux de soutien externe ont affecté les perspectives de bien-être des patients libérés dans la communauté (Reaume, 2000). En effet, la famille et les amis avaient un rôle beaucoup plus important à jouer pour les aider dans leur nouvelle vie qu'on aurait pu s'imaginer (Grimes et Vitello, 1990). Sans leur soutien, les individus risquaient d'être isolés et seuls, dans une communauté de laquelle ils avaient été autrefois exclus.

Dans cette vague, les familles toléraient un parent perturbé sans le réhospitaliser, mais souvent à des coûts émotionnels et sociaux élevés, surtout si les symptômes de l'ancien patient persistaient (Doll, 1976). Les familles pouvaient souvent se sentir désespérément accablées ou piégées par les problèmes du membre atteint. Elles pouvaient aussi avoir l'impression de ne pas savoir vers qui se tourner pour demander de l'aide, car la fermeture des grands hôpitaux publics s'est produite avant l'établissement d'installations communautaires adéquates connues et acceptées par la communauté (Doll, 1976). Doll (1976) a étudié les attitudes familiales envers un membre libéré vivant dans la maison familiale. Beaucoup ont signalé une augmentation du fardeau émotionnel et des coûts sociaux associés à la prise en charge de l'ex-patient. En outre, plus les besoins de l'individu étaient grands, moins les familles étaient tolérantes et plus elles se sentaient accablées, piégées et isolées. En raison de la fermeture graduelle des hôpitaux psychiatriques et des critères complexes de réadmission, certains membres de la famille ont déclaré qu'ils n'avaient nulle part où s'adresser. Cela a conduit à des relations tendues entre les familles de ces personnes et l'institution psychiatrique, et une négligence des traitements pour ceux qui avaient le plus besoin de soins de soutien (Doll, 1976).

De nos jours, les soins informels dispensés traditionnellement par des membres de la famille ou des amis proches sont devenus une composante importante des politiques en santé mentale de nombreux pays occidentaux (Bittman et collab., 2004). On s'attend à ce que la famille s'occupe de leurs proches malades ou handicapés, ce que font beaucoup d'entre eux (Timmermans, 2003). Le fait que le fardeau des soins pour les familles de patients en santé mentale soit élevé a été amplement discuté dans la littérature (Cheng et Chan, 2005; Gutiérrez-Maldonado, Caqueo-Úrizar, et Kavanagh, 2005). Les effets peuvent être substantiels et comprennent la réduction des contacts sociaux et de la vie sociale, le manque de temps pour soi-même, une révision des

possibilités de carrière et de retraite, des changements dans les relations familiales, des sentiments de culpabilité, de stress et de chagrin (Gutiérrez-Maldonado et collab., 2005; Karp, 2002). Prendre soin d'une personne souffrant de maladie mentale demeurera évidemment toujours difficile dans une certaine mesure, peu importe le plan d'action des professionnels de la santé (van de Bovenkamp et Trappenburg, 2010). Cependant, les problèmes rencontrés par les proches ne sont pas uniquement liés à la gravité de la maladie du patient (Karp, 2002). On peut se demander dans quelle mesure la façon dont la société, en particulier les professionnels de la santé, les traite et les considère, a un impact sur le bien-être des personnes atteintes ainsi que sur leurs proches aidants. L'incidence, l'impact et les conséquences des problèmes de santé mentale sur la personne atteinte sont souvent bien connus. Ce qui est moins connu et apprécié, c'est le rôle énorme, mais souvent invisible, que les membres de la famille jouent dans le système de santé mentale et l'impact des problèmes de santé mentale sur les familles.

Selon Lamb et Bachrach (2001), parmi les leçons tirées de la désinstitutionalisation, il y a le fait qu'une désinstitutionalisation réussie ne consiste pas simplement à changer le lieu de soins. Il faut encore que la planification des services soit adaptée aux besoins de chaque individu; que les soins hospitaliers soient disponibles pour ceux qui en ont besoin; que les services soient culturellement pertinents; que les personnes atteintes de maladies mentales graves participent à la planification de leur service; que les systèmes de service ne soient pas restreints par une idéologie préconçue; et que la continuité des soins soit mise en œuvre (Lamb et Bachrach, 2001).

1.2 Revue de littérature

1.2.1 Les principaux concepts de l'étude

Santé mentale et maladie mentale

L'Organisation mondiale de la santé définit la santé mentale comme « un état de bien-être dans lequel chaque individu réalise son propre potentiel, peut faire face aux tensions normales de la vie, peut travailler de façon productive et fructueuse, et peut apporter sa contribution à la communauté ».

Selon l'Agence de la santé publique du Canada, les maladies mentales sont « caractérisées par des altérations de la pensée, de l'humeur ou du comportement associées à une détresse importante et une altération du fonctionnement ». Cela inclut les troubles de l'humeur (par exemple, la dépression majeure, le trouble bipolaire), les troubles anxieux, la schizophrénie, les troubles de la personnalité, les troubles de l'alimentation, le jeu compulsif et la toxicomanie (Public Health Agency of Canada, 2015). Il est important de noter que la santé mentale ainsi que les troubles et maladies mentaux ne sont pas des extrémités opposées d'un continuum, et que les personnes vivant avec une maladie mentale peuvent également atteindre un niveau élevé de bien-être (Public Health Agency of Canada, 2015). La santé mentale et les maladies mentales sont des mesures clés du bien-être, et elles ont un impact non seulement sur les individus et les familles, mais aussi sur les lieux de travail et les communautés partout au Canada (Organization & Unit, 2014).

La confidentialité

Selon Larkin et collab. (1994), la confidentialité et la confiance dérivent du mot latin *confider*, faire confiance. Cette étymologie est révélatrice — les patients se confient à leurs médecins avec la foi que ce qu'ils rapportent ne sera pas divulgué sans autorisation explicite (Ross, 1986). Le principe de la confidentialité impose donc aux médecins de protéger les informations des patients (secrets physiques, historiques ou émotionnels) contre toute divulgation non autorisée à toute personne qui n'est pas directement impliquée dans les soins et le traitement du patient (Larkin, Moskop, Sanders, et Derse, 1994). Les attentes en matière de protection de la vie privée et de confidentialité dans les soins médicaux sont enracinées dans les principales normes éthiques professionnelles applicables à diverses professions de la santé (Anthony et Stablein, 2016). Par exemple, dans chacune de ses récurrences à travers l'histoire, le serment d'Hippocrate parmi les médecins comprend un engagement à protéger la confidentialité et la vie privée des patients (Kao et Parsi, 2004). Dans une version actuelle, les preneurs de serment disent : « Je respecterais la vie privée de mes patients, car leurs problèmes ne me sont pas révélés pour que le monde puisse le savoir » (Miles, 2005). Chaque groupe professionnel estime que la confidentialité des patients et la protection de l'information sont importantes, mais souvent, ils la définissent différemment l'une de l'autre (Anthony et Stablein, 2016).

L'usage de la confidentialité en santé mentale n'a pas encore de lignes directrices claires, de sorte qu'elle est utilisée différemment selon les professionnelles (Rapaport, Bellringer, Pinfold, et Huxley, 2006). Selon ces auteurs, la confidentialité et le partage de l'information en matière de santé mentale sont régis par un cadre complexe de lois, de politiques et de codes professionnels. Souvent, sans l'accord formel de l'utilisateur de service à partager l'information, aucune

information ne sera transmise aux membres de sa famille proche (Szmukler et Bloch, 1997). Bien que les conseils sur le partage approprié de l'information avec les proches aidants en santé mentale soient ambigus, Szmukler et Bloch (1997) identifient les facteurs qui favorisent le partage de l'information éthique dans la relation thérapeutique lorsque l'utilisateur du service refuse son consentement. Ceux-ci incluent :

- Une évaluation de la capacité mentale de l'utilisateur du service;
- Une évaluation de la nature et de la qualité de la relation entre les aidants et les utilisateurs de services à plus long terme;
- Une évaluation de la contribution du contexte familial dans les soins;
- La reconnaissance du rôle et des droits des aidants.

La collaboration

Le terme collaboration renvoie à « des échanges ouverts, à la circulation des informations et à une régularité des contacts entre les différents acteurs et actrices qui participent à l'élaboration, à la mise en œuvre et à l'évaluation des plans de soins et d'intervention » (St-Onge et collab., 2002). Dans cette recherche, on étudiera la collaboration entre les parents et les professionnels de la santé mentale. Selon Larousse, la collaboration signifie « travailler de concert avec quelqu'un d'autre, l'aider dans ses fonctions; participer avec un ou plusieurs autres à une œuvre commune » (Larousse, 2017). La collaboration est souvent demandée par les parents ou autres proches aidants de la personne atteinte par une maladie mentale de la part des professionnelles. Malheureusement, souvent ce qu'ils reçoivent en retour c'est seulement la coopération.

La coopération

La coopération est un terme qui a été récemment introduit dans la littérature sur la relation entre les parents et les professionnels de la santé mentale, mais celle-ci est assez difficile à définir et à réaliser dans la pratique étant donné les personnes qui la définissent chacun différemment. La coopération peut être considérée comme un principe de base ou un point de vue théorique basé sur un rapport de pouvoir entre les parties concernées (Summers et collab., 2005). Dans le cadre de ce mémoire, la coopération implique des rapports de pouvoir entre des parents et des professionnels. Par exemple, le professionnel qui demande de l'assistance de la part des parents ou autres proches aidants dans différents aspects d'un plan de traitement préétabli par eux. Coopérer signifie de se conformer et de répondre rapidement aux demandes. C'est un terme différé de la collaboration où on observe des relations beaucoup plus égalitaires. Selon Ashkenas (2015), il y a une différence fondamentale entre coopérer avec quelqu'un ou collaborer avec quelqu'un. Quand vous coopérez, vous cherchez simplement des réponses à vos questions (Ashkenas, 2015). Par contre, lorsque vous collaborez, vous recherchez également les bonnes personnes avec les bonnes questions pour générer les prochaines grandes idées ensemble (Ashkenas, 2015). Si on le transpose dans le domaine de la santé mentale, coopérer serait alors d'adhérer au traitement proposé par le professionnel tandis que collaborer serait de mettre en place un traitement où les points de vue de toutes les parties sont pris en considération.

La stigmatisation

Selon Link et Phelan (2001), le stigma s'opère lorsque « des éléments d'étiquetage, de stéréotypes, de séparation, de perte de statut et de discrimination coexistent dans une situation de pouvoir qui leur permet de se dérouler ». En général, la stigmatisation peut être subdivisée en trois domaines distincts : la stigmatisation publique, l'autostigmatisation et la stigmatisation des affiliés (Chen et collab., 2016). La stigmatisation publique représente l'approbation des stéréotypes et des préjugés connexes ainsi que la manifestation de discriminations par le grand public envers les personnes atteintes d'une maladie mentale (Corrigan, Watson, et Barr, 2006). L'auto-stigmatisation est générée lorsque les personnes aux prises avec des maladies mentales intériorisent la stigmatisation publique perçue (Corrigan et Watson, 2002). Cela entraîne une diminution de l'estime de soi et de l'auto-efficacité, et affecte également les membres de la famille des patients qui peuvent alors développer la stigmatisation des affiliés. Celle-ci réfère à la stigmatisation publique interne des proches aidants envers les patients (Mak et Cheung, 2008). La stigmatisation a été identifiée comme l'une des principales causes de recherche d'aide tardive et de mauvaise adhérence au traitement chez les patients présentant des troubles psychotiques (Link et Phelan, 2001).

Le proche aidant

Le mot « aidant » est couramment utilisé pour décrire une personne qui donne une aide ou support important pendant de longues périodes à un proche, un ami ou un voisin qui est malade ou handicapé (Hughes, Locock, et Ziebland, 2013). Selon Hughes et collab. (2013), cette fonction non-rémunérée est jugée importante sur le plan économique, parce qu'elle permet d'économiser des milliards de dollars qui, autrement, devraient être consacrés aux services de santé et sociaux.

Les défis et les avantages potentiels de la prestation de soins informels dans les sociétés occidentales ont été documentés dans la littérature internationale pendant de nombreuses années (Nolan, 2001; Schumacher, Stewart, et Archbold, 2007). Des études effectuées au Canada, aux États-Unis et en Australie suggèrent que le rôle du soignant informel a des effets négatifs sur la santé physique et mentale des proches aidants (Calasanti et King, 2007; Lee et Gramotnev, 2007). Selon les données de Statistiques Canada de 2012, près de la moitié des Canadiens de 15 ans et plus (46 %), soit 13 millions de Canadiens, ont fourni des soins à un membre de leur famille ou à un ami ayant un problème de santé de longue durée, handicap ou besoin de vieillissement (Sinha, 2013).

1.2.2 La relation parents et institution dans le contexte de santé mentale

Malgré l'importance du rôle que jouent les familles et le fardeau qu'elles supportent, elles ne reçoivent presque aucun soutien financier. Il est ironique que les fournisseurs de services professionnels, qui fournissent des soins et du soutien aux personnes atteintes de maladies mentales, reçoivent presque 100 % des dollars de santé mentale, tandis que les familles, qui fournissent également des soins et du soutien, ne reçoivent pratiquement aucune ressource financière. (Trainor et collab., 2004)

Au début de l'intérêt de la science pour la psychiatrie, la famille était initialement considérée comme la « cause » des problèmes de santé mentale de ses membres (Carpentier, 2001). Dans les années 1970 et 1980, à l'âge de la désinstitutionalisation psychiatrique, elle est devenue une « solution » pour garder les patients dans la société. Ainsi, un changement de paradigme majeur est survenu en passant d'un modèle pathologique de la famille à celui de proche aidant qualifié (Carpentier, 2001).

Carpentier (2001) se demande comment on peut s'attendre à ce que les familles prennent soin des leurs enfants malades, si leurs besoins réels et leurs opinions et savoirs sont rarement pris en considération par les institutions psychiatriques. Cependant, ce que nous savons présentement des familles qui s'occupent d'un proche gravement atteint de troubles mentaux à la maison demeure très limité et la dynamique entre familles et professionnels continue d'être inexistante ou teintée d'une certaine animosité (Carpentier, 2001). Selon Carpentier (2001), même si la famille est considérée comme un élément clé de la politique visant à prendre soin des patients dans la communauté, elle n'est encore reconnue qu'en partie comme une source d'influence potentiellement positive dans la trajectoire du traitement.

La relation entre les professionnels de la santé et les membres de la famille des patients en santé mentale est compliquée (van de Bovenkamp et Trappenburg, 2010). Les familles sont souvent exclues des plans de traitement et de soins de leur enfant (Leggatt, 2002). Les raisons expliquant cette situation sont liées à la notion de droits de la personne qui confère à l'individu (ici, l'enfant à partir de 14 ans) le droit à une relation confidentielle avec son médecin. Selon van de Bovenkamp et Trappenburg (2010), cette relation confidentielle se complique lorsque l'on s'attend à ce que les membres de la famille tiennent un rôle de proche aidant. Une étude exploratoire (Paquin et collab., 1993) a montré que le refus des personnes souffrant de troubles psychiatriques de voir leur famille participer à leur traitement constituait l'un des plus grands obstacles.

D'autres chercheurs (Dixon, Lucksted, Stewart, et Delahanty, 2000) ont également constaté qu'environ un tiers de leur échantillon ne voulait pas que leurs familles participent à leur traitement. Une autre étude (M. Perreault, Paquin, Kennedy, Desmarais, et Tardif, 1999) a précisé

les aspects touchés par le refus des personnes atteintes de voir leurs proches participer à leur traitement et celle-ci a confirmé que la période de planification du congé de l'hôpital était un aspect important. Ces études montrent l'importance d'examiner le point de vue du patient et de le comparer avec le point de vue de la famille afin de présenter une image complète des besoins concernant la participation de la famille à la planification du congé (Michel Perreault et collab., 2005). Quelques études ont comparé le point de vue des patients et celui des familles sur les services de santé mentale (Gigantesco, Picardi, Chiaia, Balbi, et Morosini, 2002; McGovern et Hemmings, 1994), mais aucune d'entre elles n'a examiné spécifiquement les aspects de la planification du congé. Il est important d'évaluer non seulement les attentes des participants, mais aussi leur niveau de satisfaction de façon prospective.

Lorsque les proches aidants ne sont pas assez bien équipés en informations et en soutien, cela devient difficile. Les professionnels en soins de santé mentale prennent en charge leurs propres responsabilités et tâches uniquement vis-à-vis du patient, lui-même considéré comme autonome (van de Bovenkamp et Trappenburg, 2010). Cela exclut les membres de la famille des patients qui, pourtant, sont étroitement liés au patient.

Selon van de Bovenkamp et Trappenburg (2010), les membres de la famille se définissent comme des aidants, proches des professionnels, et estiment qu'ils devraient être inclus dans le processus de soins professionnels. Dans le domaine de la santé mentale, l'accent mis sur le patient semble particulièrement fort, en raison du mouvement antipsychiatrique dans les années 1960 et 1970 (Tomes, 2006). Selon Tomes (2006), depuis cette période, on estime que les patients en soins de santé mentale doivent être responsabilisés. L'autonomie du patient est devenue un concept important pour assurer cette responsabilisation (van de Bovenkamp et Trappenburg, 2010). Les

professionnels de la santé mentale se référant à l'autonomie du patient afin d'expliquer pourquoi ils ne peuvent pas partager l'information avec les membres de la famille montrent que ces idées sont ancrées dans la culture des soins de santé mentale. Pourtant, en se référant à leur rôle de proches aidants informels, les membres de la famille estiment qu'ils ont droit à l'information et au soutien des professionnels de la santé dont ils ont besoin pour remplir ce rôle exigeant (van de Bovenkamp et Trappenburg, 2010).

Au Québec, l'implication des familles dans le traitement psychiatrique est considérée comme une dimension importante des soins hospitaliers (Michel Perreault et collab., 2005). Les gouvernements locaux et provinciaux préconisent une attention accrue au rôle de la famille dans le contexte du traitement (CONSEIL, 1995). Les éléments de résultats démontrent les avantages de la participation de la famille au traitement hospitalier. Ceux-ci comprennent : l'amélioration du fonctionnement social des patients; l'augmentation du temps passé hors de l'hôpital; la réduction des conflits familiaux et la réduction du fardeau familial perçu; le sentiment d'efficacité accrue chez les parents (Berglund, Vahlne, et Edman, 2003; Laube et Higson, 2000). Malgré ces éléments favorisant l'implication des proches dans le traitement, la pratique hospitalière actuelle ne reflète que partiellement ces objectifs (Dixon, Lyles, et Scott, 2000; Marshall et Solomon, 2000). Hanson (1995) a souligné les problèmes de l'alliance entre parents et cliniciens, en particulier lorsque le personnel clinique inclut rarement la famille dans le processus important de planification du congé. Le manque de disponibilité, de soutien et de volonté des cliniciens de faire une place aux proches dans la planification des soins aux patients a été noté dans un certain nombre d'études (Holden et Lewine, 1982; Marshall et Solomon, 2000). Cependant, les familles peuvent aussi se montrer réticentes à s'engager dans des processus tels que les groupes de soutien, soit parce qu'elles ne

prévoient pas de rechute chez leur proche, soit à cause de la gravité de la maladie psychiatrique de leur proche (Goldstein et Miklowitz, 1995).

Deux recherches récentes suggèrent que les cliniciens peuvent chercher des moyens de respecter la confidentialité des patients sans pour autant négliger le besoin d'information des proches (Petrila et Sadoff, 1992; Zipple, Langle, Spaniol, et Fisher, 1990). L'argument est que les cliniciens ont un devoir de diligence envers ceux qui sont impliqués dans l'assistance et envers ceux qui peuvent être affectés par le comportement d'un patient donné. Les cliniciens sont invités à a) développer une sensibilité positive et palpable envers les familles, b) veiller à ce que la notion de confidentialité ne soit pas utilisée de manière rigide pour aliéner les proches aidants (par exemple, être sélectif dans la dispersion des informations et être ouvert aux informations provenant de parents afin de générer des partenariats proches aidants-cliniciens), c) être conscient que le développement de partenariats avec des proches aidants, comme avec les patients, est un processus qui se déroule sur plusieurs mois, peut-être même des années (Petrila et Sadoff, 1992; Zipple et collab., 1990).

1.2.3 La trajectoire des parents dans les services en soins psychiatriques

Certaines recherches ont identifié des obstacles au traitement, notamment des obstacles structurels tels que la disponibilité des services, le transport, l'assurance, ainsi que des obstacles perceptifs, comme la stigmatisation, le refus de traitement et des questions sur l'efficacité des services (Sareen et collab., 2007). Pour les familles qui interrompent leur traitement plus tôt, des préoccupations importantes subsistent, telles que la pertinence culturelle des services, le confort

des familles à s'engager dans les services et le manque de considération des préférences familiales lors de la sélection des services (Kazdin, Holland, et Crowley, 1997). De nombreux parents migrants, en particulier les parents africains, préfèrent la psychothérapie aux médicaments (Stevens et collab., 2009). L'attention portée aux perceptions des parents quant aux avantages des services actuels est largement absente des enquêtes sur les obstacles malheureusement (Horwitz et collab., 2012). Pour résumer, les services médicaux canadiens sont adaptés à la culture occidentale en excluant complètement les autres modèles et cultures. Pourtant, il est documenté que pour qu'un traitement réussisse, il est important de l'adapter culturellement.

Plusieurs publications démontrent qu'il y a un désir de collaboration avec les professionnels de la santé de la part des parents, collaboration qu'ils trouvent difficile à établir. Cela s'explique par l'identification de plusieurs besoins non répondus (Minnes, 2009; Bye et Ashton, 2016; Bernard et Goupil, 2012; Robert et collab., 2015; Weeks et collab., 2009; Morin et collab., 2010). L'étude de Minnes (2009) a démontré que pour les parents, les médecins et professionnels de la santé ne sont pas très disponibles, qu'il est difficile d'entrer en contact avec eux et qu'ils n'allouent pas beaucoup de temps aux patients. Ce manque de temps peut avoir des effets négatifs tels que la mauvaise compréhension des effets des médicaments (Minnes, 2009).

D'autres soulignent le besoin de l'aide dans la navigation des services disponibles (Bye et Ashton, 2016; Minnes 2009). Selon Robert et collab. (2015), les parents indiquent que les services ne sont pas toujours harmonieusement coordonnés et qu'il peut y avoir des retards dans les services, allant de quelques semaines à quelques mois. Certains ont l'impression d'être laissés à eux-mêmes, dans un état d'attente perpétuelle. Ils craignent que leur enfant soit une victime de ce temps d'attente parce qu'il ne reçoit pas tous les services de soutien nécessaires et qu'ils perdent

de précieux jours d'amélioration. Les parents disent qu'ils se retrouvent souvent sur une liste d'attente ou que leur demande se fait abandonner, même oublier par les services (Minnes, 2009).

La participation des parents au processus de traitement peut être découragée par un certain nombre de facteurs qui peuvent être catégorisés, comme : le manque de correspondance entre les attentes familiales et la prestation de services; le nombre de ressources post-hospitalisation pouvant compliquer l'établissement d'alliances thérapeutiques avec des proches aidants; le refus des personnes souffrant de troubles psychiatriques d'impliquer leur famille dans leur traitement (Michel Perreault et collab., 2005). Par ailleurs, le roulement de personnel au sein des services, le manque de suivi et l'introduction de nouveaux intervenants sont aussi vus comme des problèmes par les parents (Bernard et Goupil, 2012). Ces derniers rapportent qu'ils se sentent anxieux lorsqu'un travailleur quitte soudainement et est remplacé par une nouvelle personne inconnue. Ils se demandent alors comment leur enfant va réagir, s'il acceptera ce changement et s'il développera une relation positive avec le nouveau professionnel. Certains parents considèrent cela comme une lacune dans les services de soutien et un recul, puisqu'une nouvelle relation professionnelle et personnelle (confiance, empathie, etc.) devra être établie entre le parent, l'enfant et le travailleur de soutien (Robert et collab., 2015).

1.2.4 Le partenariat entre les familles et les intervenants

Le gouvernement encourage, en théorie, un partenariat avec les familles dans les domaines de la santé et de l'éducation pour la prestation de services (Carpentier, 2001). Toutefois, il existe des obstacles à la compréhension mutuelle et à une communication claire entre les parents et les

professionnels. Depuis plusieurs décennies, la collaboration familiale et professionnelle est considérée comme une pratique recommandée pour la prestation de services efficaces aux enfants ayant des problèmes de santé mentale (M. Blue-Banning et collab., 2004). Malheureusement, malgré la législation et les désirs des parents et des professionnels, le développement de partenariats de collaboration échoue trop souvent (Salembier, Katharine, et Furney, 1998). Dans les interventions précoces, où les services centrés sur la famille sont recommandés depuis plus de trois décennies, sa mise en œuvre générale demeure inexistante (Bruder, 2000).

Bien que les professionnels voient d'un bon œil les interactions collaboratives avec les parents, la recherche indique qu'il existe un écart entre la pratique réelle et les désirs des professionnels de faire de leur mieux pour collaborer avec les parents (McWilliam, Maxwell, et Sloper, 1999). L'une des raisons de l'écart entre les pratiques recommandées pour les partenariats de collaboration et leur mise en œuvre peut être l'incapacité de définir opérationnellement le concept de collaboration afin de permettre l'étude et la documentation des avantages qui y sont associés (Dunst, 2000). Ce manque de compréhension empirique des composantes des collaborations parents-professionnels constitue un obstacle à la capacité de former un consensus et de développer une responsabilisation significative au sujet des partenariats sur le terrain. Cela entrave également le développement de programmes de préparation du personnel qui favorisent des pratiques efficaces permettant d'assurer la collaboration entre familles et professionnels (Winton, 2000) et encouragent la compréhension et la sensibilité aux cultures de plus en plus diversifiées des familles en éducation spéciale (Kalyanpur et Harry, 1999). En d'autres termes, le manque de développement dans la recherche et la préparation du personnel rend difficile la mise en place de partenariats de collaboration parce que les professionnels ne savent pas, de manière opérationnelle, ce que l'on attend d'eux (M. Blue-Banning et collab., 2004). On peut alors

s'interroger du fait de savoir si une meilleure compréhension des points de vue des membres de la famille et des professionnels sur la « signification » de notions telles que le respect mutuel et la confiance, pouvant ainsi conduire à de meilleures directives pour la pratique.

Il existe de nombreux obstacles organisationnels, géographiques ou financiers dans la collaboration entre différents groupes de professionnels de la santé mentale ainsi qu'entre les professionnels de la santé mentale et les utilisateurs de services — les parents d'enfants ayant des problèmes de santé mentale (Loxley, 1997; Malin, 2002). La collaboration potentielle entre les professionnels de la santé mentale et les parents repose principalement sur l'anticipation d'une augmentation du nombre et de la qualité des services offerts (Kalyva, 2013). Néanmoins, de nombreux professionnels de la santé mentale n'aiment pas lorsqu'ils doivent choisir qui aura accès à chaque service, surtout lorsque les choix sont limités (Leathard, 1994). Cette collaboration peut s'avérer encore plus vitale dans les programmes d'intervention précoce axés sur la famille (Osher et Osher, 2002), où, grâce à l'habilitation parentale (Bruder, 2000), le sentiment d'accomplissement parental est plus fort (Trivette, Dunst, Boyd, et Hamby, 1995).

Malgré les législations existantes dans de nombreux pays et les souhaits des parents et des professionnels de la santé mentale, il est souvent bien difficile de créer des relations de collaboration fructueuses et fonctionnelles (McWilliam et collab., 1999). Par exemple, dans le contexte d'une intervention précoce centrée sur la famille, la collaboration reste une utopie (Osher et Osher, 2002). De nombreuses études ont signalé des niveaux élevés d'insatisfaction à l'égard des services de santé mentale dans les familles de personnes atteintes de troubles mentaux graves (Goldstein et Miklowitz, 1995; Holden et Lewine, 1982). Cette insatisfaction peut être accrue par la complexité du système de santé et par la difficulté des parents à établir des liens avec les

cliniciens. Beaucoup de familles ont du mal à obtenir les informations nécessaires concernant l'état et le traitement de leur membre de la famille malade (Marshall et Solomon, 2000; Walker et Jane Dewar, 2001).

Bien que les professionnels de la santé mentale semblent favoriser les relations de collaboration avec les parents, les recherches montrent qu'il existe un grand écart entre la théorie et la pratique (Salembier et collab., 1998). Des études pertinentes menées, utilisant des groupes de discussion ou des interviews et des questionnaires, ont démontré que le problème fondamental réside dans la propension des professionnels de la santé mentale à ne pas traiter les parents comme des partenaires égaux et à vouloir maintenir le contrôle (Sanders, 1999). Ainsi, l'échec à établir des relations de collaboration repose sur le fait qu'il n'y a pas de relations de confiance et d'autonomisation entre les parents et les professionnels de la santé mentale (Turnbull et Turnbull, 2001). Cette incapacité à créer des relations de collaboration pourrait aussi être causée par la définition inadéquate de la collaboration qui empêche la recherche d'un but commun par des interactions fonctionnelles (Allen, Petr, et Gore, 1996).

Les professionnels de la santé mentale ont identifié les obstacles importants à la collaboration (Kaas, Lee, et Peitzman, 2003). Ils évoquent souvent que le manque de temps et le conflit qui en découle entre le fait de traiter l'utilisateur de services et celui de traiter la famille (« *c'est la personne est notre client et non la famille* ») comment les obstacles qui les empêchent le plus de collaborer avec les familles. Les croyances selon lesquelles la participation de la famille peut être dommageable pour l'utilisateur est un autre obstacle à la collaboration (Kaas et collab., 2003). Selon Kaas et collab. (2003), un manque de résultats de recherches visibles ou mesurables (données probantes) des avantages de l'inclusion des familles dans les soins et le traitement de l'utilisateur de

services est un des obstacles les plus limitatifs à la collaboration. Les professionnels de la santé mentale ont également identifié d'autres obstacles majeurs à la collaboration émanant des familles des personnes atteintes de maladies mentales. Selon eux, la perte d'espoir et l'abandon sont des barrières qui empêchent le plus l'implication des familles dans les soins (Kaas et collab., 2003). D'autres obstacles, à savoir la stigmatisation de la maladie mentale, le sentiment de culpabilité et de honte des familles, le fait que l'utilisateur de services ne veuille pas que la famille soit impliquée (respecter la volonté de l'utilisateur de services) et la difficulté pour la famille de communiquer avec ce dernier (conflits familiaux) ressortent aussi de cette étude (Kaas et collab., 2003).

Des recherches antérieures ont toujours révélé que les familles étaient très insatisfaites des services de santé mentale (Grella et Grusky, 1989). Une plus grande insatisfaction a été liée au manque d'information et de soutien aux familles par les professionnels de la santé mentale (Hatfield et Lefley, 1987). Doornbos (2002) a demandé aux aidants familiaux d'identifier les aspects non favorables et favorables du système de santé mentale actuel. Quatre-vingt-cinq pour cent d'entre eux ont déclaré que les problèmes de communication avec les professionnels de la santé mentale constituaient l'aspect le moins favorable du système actuel de soins de santé mentale (Doornbos, 2002). Bon nombre des membres de la famille ont mentionné avoir eu des problèmes pour obtenir de l'information pertinente et se sont sentis exclus de la planification des soins ou blâmés pour la maladie de leur proche. En revanche, l'affirmation de leurs efforts de prestation de soins, l'empathie au sujet des défis de la prestation de soins et l'établissement de contacts par les professionnels de la santé mentale ont été signalés comme étant les aspects les plus positifs du système de santé mentale (Doornbos, 2002). Selon Doornbos (2002), plus du tiers des membres de la famille ne trouvaient rien qui soutienne le système actuel. Donc, malgré le fait que la

collaboration et le partenariat avec les familles sont valorisés et dits importants (par intervenants et parents), en réalité ça n'existe pas (Kaas et collab., 2003). Souvent, les professionnels de la santé mentale ne reconnaissent pas les obstacles issus de leur pratique et du fonctionnement du système des soins de santé qui empêchent les familles de collaborer avec eux pour recevoir l'aide dont ils ont si désespérément besoin (Kaas et collab., 2003).

1.2.5 Effet de contextes : la stigmatisation

Seulement 50 % des Canadiens diraient à leurs amis ou à leurs collègues qu'ils ont un membre de leur famille atteint d'une maladie mentale, comparativement à 72 % qui discuteraient d'un diagnostic de cancer et 68 % qui parleraient d'un membre de leur famille atteint de diabète. (Association médicale canadienne, 2008)

La littérature a toujours indiqué que la stigmatisation pouvait entraver le processus de rétablissement des patients atteints de troubles psychotiques. De plus, d'autres études décrivent de manière poignante l'expérience des familles en lien avec la stigmatisation associée à la maladie mentale, la honte et à l'isolement social qui y sont associés (Gerson et collab., 2009). Par exemple, la stigmatisation envers la maladie mentale, surtout les troubles psychotiques, est particulièrement forte dans les populations asiatiques (y compris en Chine) (Cheon et Chiao, 2012). Une explication plausible de la stigmatisation accrue dans les populations asiatiques pourrait résider dans l'accent mis sur le *face concern* dans le contexte de la culture collectiviste chinoise (Mak et Chen, 2006). Selon Mak et Chen (2006), « face concern » fait référence au souci d'un individu de préserver et de maintenir son image sociale et d'éviter de perdre la face. Donc, les stigmatisations culturelles doivent être prises en considération par l'intervenant avant d'imposer sa présence dans la famille.

La majeure partie de la recherche sur les attitudes à l'égard de la maladie mentale a porté sur les attitudes et les croyances du grand public et sur les opinions des professionnels en contact avec les personnes atteintes de troubles mentaux (Hansson, Jormfeldt, Svedberg, et Svensson, 2013). Malheureusement, les intervenants font partie du grand public et ne sont pas à l'abri des différentes influences négatives. Il existe des témoignages selon lesquels les personnes atteintes de maladies mentales se sentent non écoutées et humiliées au contact des services de santé et que les patients considèrent le personnel de santé mentale comme l'un des groupes qui les stigmatise le plus (Thornicroft, Rosem, et Kassam, 2007). Les études sur les attitudes du personnel de santé mentale ont principalement porté sur la prévalence des stéréotypes et le désir d'éloignement social des personnes aux prises avec des maladies mentales. L'examen récent a relevé que les trois quarts des études (n = 16) montrent que les croyances des fournisseurs de soins de santé mentale ne diffèrent pas du grand public ou sont encore plus négatives (Schulze, 2007). Selon Schulze (2007), cela est en contradiction avec l'hypothèse selon laquelle la connaissance de la maladie mentale par les professionnels et le contact régulier avec les personnes atteintes d'une maladie mentale entraîneraient des attitudes plus favorables. Cependant, il semble que cela n'agisse pas non plus comme un facteur de protection en ce qui concerne la prévalence des stéréotypes au sujet des personnes atteintes d'une maladie mentale ou comme une plus grande volonté d'interagir avec ces personnes (Lauber, Nordt, et Rössler, 2006).

Les professionnels de la santé mentale sont également des citoyens exposés à des processus de socialisation précoce qui peuvent induire une intériorisation des attitudes de stigmatisation et des comportements discriminatoires (Hansson et collab., 2013). Ceux-ci sont également exposés à ce qu'on appelle « stigmatisation associative » ou « stigmatisation indirecte », c'est-à-dire qu'ils travaillent dans une discipline de faible statut et sont moins valorisés que le personnel travaillant

avec d'autres groupes de patients (Halter, 2008). Avant d'intervenir avec l'enfant atteint par la psychose et sa famille, l'intervenant doit prendre conscience de ses propres valeurs et ses visions de stigmatisation. Les familles immigrantes, qui se trouvent déjà dans des situations de vulnérabilité liées au stress d'immigration, perçoivent davantage ces attitudes paternalistes et de stigmatisation, ce qui pourrait les amener à ne pas adhérer aux traitements proposés par l'intervenant.

1.2.6 L'adéquation culturelle et les services en santé mentale

Actuellement, un des plus grands problèmes du service de santé est la non-adaptation aux différentes cultures canadiennes. Les familles migrantes et leurs jeunes sont connus pour la sous-utilisation des services de santé mentale et pour faire face aux obstacles à l'accès à ces services (Heidi, Miller, Baldwin, et Abdi, 2011). En outre, peu d'attention a été accordée à la prestation de services dans les quartiers migrants et multiethniques, où l'acceptabilité des services de santé mentale peut s'avérer une question plus complexe et nécessiter une plus grande adaptation des services (Pina et Gonzales, 2014). Les représentations culturelles et les expériences migratoires récentes influencent l'expression des problèmes de santé mentale et la façon dont les familles cherchent de l'aide (Rousseau, Ammara, Baillargeon, Lenoir, et Roy, 2007). La façon dont la souffrance de la santé mentale est transformée en symptômes est encadrée par la culture et les idiomes de détresse socialement sanctionnés (Rechtman, 2000). Les modèles explicatifs des problèmes de santé mentale varient à travers le monde, et les cadres de référence des migrants concernant les raisons de l'apparition des symptômes et les actions requises pour traiter ces symptômes peuvent différer de ceux des professionnels de la santé (Kleinman, 1988). De plus, les

migrants traversent également un « processus de transition culturelle » lorsqu'ils interagissent avec la société d'accueil, ce qui transforme leurs représentations de la maladie et du traitement (Pumariega, Rothe, et Pumariega, 2005).

L'apparition d'une maladie psychiatrique chez un enfant est un événement qui change la vie des familles (Measham, Guzder, Rousseau, et Nadeau, 2010). Les familles issues des communautés immigrantes et ethnoculturelles doivent souvent comprendre les difficultés psychiatriques de leur enfant tout en interagissant avec un système de santé qui ne leur est pas familier, incluant ses praticiens. Les facteurs de stress psychosociaux et l'exposition aux traumatismes contribuent grandement aux expériences des familles issues des communautés immigrantes et ethnoculturelles (Measham et collab., 2010). Certaines familles peuvent avoir connu la violence organisée avant l'immigration et sont maintenant exposées à la violence, au racisme et aux difficultés économiques (Fazel, Wheeler, et Danesh, 2005). La confiance et la collaboration qui sont encouragées dans le milieu thérapeutique peuvent aider à atténuer les effets de la discrimination et du profilage ethnique et racial qui sont souvent ressentis par les immigrants (Hassan et Rousseau, 2008).

Selon Measham et collab. (2010), les familles qui parlent une langue autre que la langue prépondérante du système de santé devraient se voir offrir un interprète. Ce dernier facilite la rencontre clinique et, dans certains cas, agit comme un courtier culturel et contribue au processus de diagnostic en aidant à la formulation clinique, en recadrant ou en transmettant des éléments essentiels du savoir culturel (Hsieh, 2007). D'après Hsieh (2007), demander aux enfants et aux membres de la famille d'agir en tant qu'interprètes peut mener à des évaluations biaisées et introduire des déséquilibres de pouvoir parmi les membres de la famille. L'évaluation

psychiatrique est influencée par de multiples références culturelles, en ce sens que les enfants, les membres de la famille et les praticiens peuvent apporter des valeurs divergentes, des cadres de développement et des points de vue pour définir les problèmes (Measham et collab., 2010). Par exemple, les gens de différentes sociétés et cultures peuvent avoir des idées divergentes sur les hallucinations, si elles sont acceptables ou vues comme anormales (Luhmann, Padmavati, Tharoor, et Osei, 2015). De telles différences affectent les décisions concernant les mesures à prendre. Par exemple, les familles peuvent croire qu'un trouble psychotique chez un enfant comporte à la fois une cause médicale et une cause spirituelle (Luhmann et collab., 2015). Le traitement peut alors inclure des médicaments ainsi que la guérison traditionnelle.

L'importance de faire participer les familles à la prise en charge des problèmes de santé mentale et de maladie chez les jeunes immigrants et réfugiés a été soulignée dans un certain nombre d'articles. Une étude a recommandé l'implication de plusieurs informateurs, en particulier de la famille, pour apporter de multiples perspectives sur la santé mentale de leurs enfants (Rousseau et Drapeau, 1998). De plus, comme cela a été mentionné plus haut, le Canada est un pays multiculturel et l'intervenant doit apprendre à manœuvrer dans cet océan de cultures. Le meilleur moyen d'y réussir, c'est d'avoir un esprit ouvert. Le clinicien doit avoir la capacité de réfléchir sur la façon dont les autres le perçoivent et être disposé à accepter les parents et l'enfant comme les décideurs de la thérapie et à se percevoir lui-même comme un outil dans l'intervention thérapeutique (Measham et collab., 2010). Une psychiatrie plus ouverte culturellement pourrait être un bon début. La psychiatrie culturelle propose une ouverture aux problèmes sociaux et culturels alliés à de bons soins de santé mentale généraux et complets (Measham et collab., 2010).

En résumé, le concept de collaboration, dont des échanges ouverts à la circulation des informations, et à une régularité des contacts entre les différents acteurs et actrices qui participent à l'élaboration, à la mise en œuvre et à l'évaluation des plans de soins et d'intervention entre les professionnels de la santé mentale et les familles sont très importante dans le processus de traitement et de bien-être des personnes atteintes d'une maladie mentale. Le personnel soignant et les proches en sont conscients. Par contre, même si ces individus le sont, il existe plusieurs barrières et obstacles organisationnels, contextuels et personnels à la formation d'une vraie collaboration entre les deux parties.

1.3 Question de recherche et objectifs

Cela m'amène à formuler la question de recherche suivante : Comment créer une véritable relation de collaboration entre les professionnels de la santé et des services sociaux, et des parents d'enfants vivant avec un problème de santé mentale? Cette recherche vise à comprendre les composantes nécessaires pour la création de cette collaboration. Ses trois objectifs spécifiques sont

- a) comprendre la mise en œuvre de la collaboration dans les interventions en santé mentale,
- b) analyser la relation et les enjeux du pouvoir entre les parents d'un enfant malade et l'intervenant,
- c) comprendre et expliquer les émotions et les expériences vécues des parents de jeunes qui entrent en contact avec le système de santé (psychiatrique) actuel au Québec.

Chapitre II

La méthodologie de la recherche

2.1 L'approche privilégiée

Afin de tenter de répondre aux objectifs et à la question de recherche, une méthodologie qualitative a été privilégiée. Les méthodes qualitatives sont utilisées pour « comprendre la complexité des phénomènes sociaux à travers un ensemble de pratiques systématiques et interprétatives conçues pour chercher des réponses à des questions qui soulignent comment les actions sociales et les expériences sociales sont créées et soutenues » (Damico et Ball, 2010). Souvent, la recherche qualitative n'est pas bien comprise. On assimile les méthodes qualitatives à des études descriptives impliquant une poignée de participants, et ayant peu de rigueur méthodologique (Hammer, 2011). Selon Hammer (2011), les études qualitatives ne sont pas simplement des études descriptives. Lorsque le chercheur s'intéresse à la compréhension du « pourquoi » derrière les comportements ou les actions des individus, elles permettent de comprendre en profondeur les raisons sous-jacentes, les attitudes et les motivations derrière ceux-ci. (Kaae et Traulsen, 2015). Comme je m'intéressais à la collaboration entre parents et intervenants et au « pourquoi » ça ne marche pas dans le système qui est en place, cette approche m'est parue la plus appropriée.

2.2 Les participants à l'étude

J'ai recruté des parents de jeunes qui ont été diagnostiqués avec un trouble de santé mentale avant l'âge de 18 ans ainsi que des intervenants qui travaillent avec ces familles. Les parents recrutés avaient à leur charge au moins un enfant ayant un diagnostic de maladie ou de trouble de santé mentale. Les parents qui ont participé étaient ceux qui accompagnaient le plus souvent l'enfant dans ses rendez-vous médicaux, et étaient en mesure de participer à une entrevue en français. Ces familles, incluant ici parents et enfants, devaient être des utilisateurs du système psychiatrique du Québec depuis au moins six mois au moment du recrutement. Les intervenants recrutés faisaient partie des professionnels de la santé mentale d'un établissement de santé mentale et possédaient de l'expérience en intervention avec les jeunes (de moins de 18 ans) et leurs familles. Le recrutement de ces professionnels s'est fait par communication interne (ex., Intranet, babillards) et par messagerie électronique.

Des affiches ont été posées dans un centre local des services communautaires (CLSC), dans un hôpital ainsi que dans un organisme communautaire dédié au soutien des parents. La taille visée de l'échantillon était entre quatre et six participantes et participants, et possédant les critères d'inclusion énumérés ci-dessus. J'ai mené au total trois entrevues avec trois parents (de trois différents jeunes), et trois entrevues avec trois professionnels différents (un travailleur social, un psychoéducateur et une infirmière) qui travaillaient avec des jeunes atteints d'un trouble de santé mentale. Le nombre fut déterminé selon les contraintes temporelles, mais en tentant tout de même d'obtenir des informations jusqu'à la saturation, c'est-à-dire jusqu'au moment où la poursuite de la collecte de données n'apportait plus d'éléments nouveaux (Mayer, Ouellet, Saint-Jacques, et Turcotte, 2000). Le choix des participants qui démontraient la volonté de participer a été déterminé

en fonction du premier arrivé, premier servi. Les entrevues avec les intervenants se sont tenues hors des heures de travail. Celles avec les parents ont eu lieu à l'heure qui leur convenait le mieux. La communication avec les personnes intéressées s'est entièrement effectuée par messagerie électronique. C'est par ce moyen que les personnes ont reçu l'information au sujet de leur participation à cette recherche et ont eu l'occasion de me poser des questions. Si la personne démontrait toujours de l'intérêt pour la recherche, le moment le plus convenable était choisi conjointement pour l'entrevue en personne.

2.3 La collecte de données

Des entrevues semi-structurées ont été effectuées auprès de six participants (trois intervenants et trois parents recrutés) afin de recueillir les données pertinentes à l'étude. Polit et Beck (2006) définissent une interview qualitatif comme suit : « Une méthode de collecte de données dans laquelle une personne (un intervieweur) pose des questions à une autre personne (un répondant); les entrevues sont menées en face à face ou par téléphone ». Les entrevues s'avèrent l'une des méthodes de collecte de données les plus couramment utilisées (DiCicco-Bloom et Crabtree, 2006). Elles sont décrites comme des rencontres personnelles et intimes dans lesquelles « des questions ouvertes, directes et verbales sont utilisées pour obtenir des récits détaillés » (DiCicco-Bloom et Crabtree, 2006).

Avec cette méthode de collecte de données, j'ai pu documenter les points de vue des parents quant aux services reçus dans le domaine de la santé mentale ainsi que sur la collaboration actuelle avec les intervenants en santé mentale. J'ai aussi entendu les points de vue des intervenants quant à la collaboration possible avec les parents. Le but des entrevues semi-structurées, et c'est aussi le

cas dans cette recherche, permet de recueillir des témoignages personnels qui sont des moyens directs et valides d'avoir accès à de l'information que seuls les participantes ou participants détiennent, par exemple, des opinions, des perceptions ou des souvenirs (Fortune et Reid, 1999). De plus, le choix des entrevues semi-structurées a été fait parce que ce type d'entrevue représente un format flexible.

Préalablement, des questions ont été élaborées dans un guide d'entrevue, utilisé toutefois de manière flexible et priorisant les récits des participants. La plus courte des entrevues a duré cinquante-cinq minutes, alors que la plus longue a duré une heure et dix-sept minutes. Toutes celles menées avec les intervenants se sont déroulées dans leurs bureaux. Deux des trois entrevues avec les parents ont eu lieu à leur domicile, alors que l'autre fut donnée au CLSC. L'ensemble des entrevues, avec l'accord des participants, a été enregistré. Chaque entrevue débutait par un rappel des objectifs de l'étude et la collecte de données sociodémographiques.

Le guide d'entrevue (annexe D) est constitué de cinq parties distinctes. La première est principalement une mise en contexte amenant le participant à se centrer sur les défis personnels et familiaux à la suite du diagnostic de leur enfant (pour les participants considérés comme parents) et sur le déroulement des premiers contacts dans le domaine de la santé mentale entre parents et intervenants (pour les participants considérés comme intervenants). Durant la deuxième partie, les questions ont pour but de connaître l'expérience des parents quant aux premiers contacts avec les professionnels en santé mentale et de comprendre la prise en compte des savoirs des parents par les intervenants. La troisième partie du guide a pour objectif de connaître les relations actuelles entre les parents et les intervenants des jeunes qui reçoivent des traitements en santé mentale. La quatrième partie porte principalement sur la Co thérapie et le partenariat possible entre les

intervenants et les parents. Malheureusement, le concept de Co thérapie ne revient pas plus loin dans ce mémoire dû au fait que ce concept n'était pas familier aux personnes questionnées. Finalement, dans la dernière partie du guide, les participants ont été invités à partager leurs opinions quant au système actuel de santé mentale.

2.4 L'analyse des données

L'analyse qualitative des données est l'ensemble des processus et des procédures par lesquels nous passons des données qualitatives recueillies à une forme d'explication, de compréhension ou d'interprétation des personnes et des situations que nous étudions (Piercy, 2004). Selon Piercy (2004), l'analyse qualitative des données est basée sur une philosophie interprétative. L'idée de cette analyse est d'examiner le contenu significatif et symbolique des données qualitatives.

L'analyse du contenu des entrevues réalisées avec les intervenants et les parents de jeunes atteints d'un trouble en santé mentale a été effectuée, tout d'abord, par la transcription intégrale du contenu des échanges enregistrés sur bande audio. Dans le but de préserver l'anonymat des participants ainsi que celui de leurs proches utilisateurs de services, tous les noms ont été remplacés par les noms fictifs.

Les six transcriptions d'entrevues ont été lues et relues pour faire émerger les principales catégories, soit : approches des intervenants, enfant atteint, système de santé mentale, parents et famille, relation enfant-intervenant, relation parent-intervenant, approche et cadre de pratique. Par la suite, les contenus liés à ces différentes catégories ont été codifiés manuellement (sans logiciel), ce qui a permis de faire émerger de nouvelles catégories d'analyse. C'est l'analyse transversale et

l'organisation de ces catégories que se dégagent les descriptions et les interprétations présentées dans ce mémoire. Les résultats finaux ont été analysés à travers deux niveaux d'analyse. Le premier niveau analyse les expériences et les perspectives des participants. Dans le deuxième niveau d'analyse, les résultats ont été cadrés en fonction du cadre d'intervention choisi. Les résultats ont été divisés en deux parties, selon le type de participants (parent ou intervenant). Dans le but d'éviter les répétitions, les termes intervenant et professionnel de la santé seront utilisés comme synonymes tout au long du présent mémoire.

2.5 Cadre d'intervention et d'analyse : *Triangle of Care*

En juillet 2009, un certain nombre d'organisations nationales clés du Royaume-Uni, notamment l'Unité nationale de développement de la santé mentale (NMH DU), le *Confederation Mental Health Network* (NHS) et d'autres organisations professionnelles, ainsi que des représentants des usagers et des proches aidants se sont réunis pour renouveler les pratiques en soins actifs en santé mentale lors d'un sommet national sur les soins aigus (Worthington, Rooney, Hannan, & Martin, 2013). À partir de ce sommet, une déclaration sur les soins aigus (2009) a été élaborée avec l'engagement des personnes concernées à travailler ensemble pour promouvoir le développement de services de soins de courte durée de haute qualité. La Déclaration sur les soins aigus comprend un engagement important de la part des intervenants clés :

« to work together to encourage the commissioning and provision of high quality care by developing... a service which shows respect for people who use acute mental health services and their families and carers, and to include them as partners in care and provide support to other informal care givers when needed. » (Acute Care Declaration, 2009)

2.5.1 *Triangle of Care* : pertinence du modèle

Le groupe de proches aidants dirigé par Alan Worthington a développé le modèle *Triangle of Care (ToC)* pour expliquer les besoins des proches aidants lorsque les personnes dont ils s'occupent sont admises dans des hôpitaux psychiatriques (Hannan, 2014). Le guide original, publié en 2010, établit six éléments qui assureraient que les aidants soient inclus et soutenus tout au long du processus de rétablissement. Il vise à construire une alliance thérapeutique entre les proches aidants, les utilisateurs de services et les professionnels. Il a aussi comme objectif de prendre en compte les besoins de tous les aidants, y compris les jeunes proches aidants. Le *Triangle of Care*, communément appelé le Triangle des soins en français, offre la possibilité aux professionnels de répondre à leurs obligations envers les proches aidants et les utilisateurs de services tout en améliorant leurs propres compétences et connaissances (Hannan, 2013).

Le modèle a maintenant été étendu pour couvrir les services communautaires en santé mentale et de traitements à domicile. Les parents ou autres proches aidants signalent fréquemment que leur implication dans les soins n'est pas suffisamment reconnue et que leurs connaissances spécialisées de la personne malade ne sont pas prises en compte (Worthington, Rooney, Hannan, et Martin, 2013). Selon Worthington et collab. (2013), un modèle d'implication déconnecté (ou linéaire) peut conduire à l'exclusion des familles ou d'autres aidants des points importants. Cela introduit des lacunes dans la pratique qui peuvent amener le parent ou tout proche aidant à ne pas être impliqué dans l'intervention des traitements et à ne pas partager les informations essentielles à l'évaluation des risques et à la planification des soins qui sont dans l'intérêt des trois, donc des usagers, des proches aidants et des intervenants.

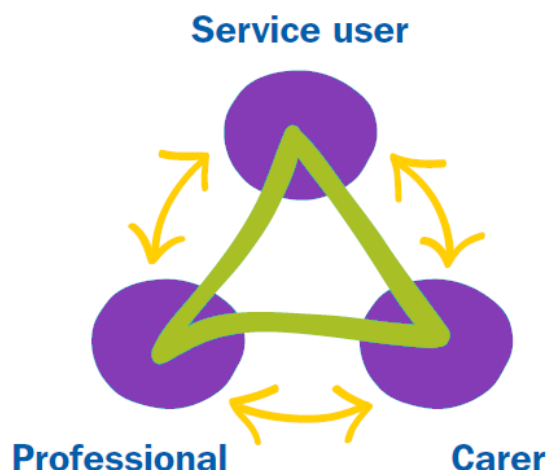


Figure 1 *Triangle of Care (ToC).*

Selon Worthington et collab. (2013), le lien entre le professionnel et le patient définit souvent le service, mais dans la plupart des cas, le lien entre le patient et le proche aidant existe déjà. Un ToC (*Triangle of Care*) efficace ne sera complet que s'il y a une volonté du professionnel et de l'aidant (qui peut être le parent ou un autre proche aidant) à s'engager (Worthington et collab., 2013). Les aidants qui ont participé à la création du ToC ont reconnu que ce partenariat à trois (usager- proche aidant – professionnel de la santé), où toutes les voix sont entendues et prises en compte pour les décisions de traitement, augmente les chances de guérison.

D'après Worthington et collab. (2013), cela impose aux professionnels et aux services d'encourager activement ce partenariat. Les aidants souhaitent être fiables, impliqués et devenir plus efficaces. Cette approche devrait les impliquer à toutes les étapes du processus, y compris l'évaluation, la planification des soins, le traitement, les références et la planification des congés, ainsi que les décisions dans des domaines tels que les soins, le logement et l'emploi (Worthington et collab., 2013).

Le modèle ToC encourage une attitude plus inclusive où les aidants sont consultés de plus près, écoutés et vraiment entendus. Pour la planification et la prestation des soins, cette inclusion est logique sur le plan économique (Worthington et collab., 2013). Les décideurs et les gestionnaires de services de soins doivent reconnaître que soutenir les aidants par des initiatives comme le Triangle des soins (*Triangle of Care*) constitue un investissement judicieux en matière de sécurité, de qualité et de continuité des soins à un coût financier, relativement faible. Cela dit, les parents ne doivent pas être utilisés, intentionnellement ou non, pour remplacer le soutien et les responsabilités statutaires nécessaires. Le soutien aux aidants ne doit pas être considéré comme un moyen de réduire le soutien aux utilisateurs de services, mais comme un réel partenariat (Worthington et collab., 2013).

2.5.2 Mise en œuvre du modèle ToC

Selon Worthington et collab. (2013), le Triangle des soins propose six éléments pour parvenir à une meilleure collaboration entre le professionnel et l'équipe de santé mentale, la personne atteinte et l'aidant (ex., le parent). Un ToC efficace repose sur la mise en place de chacun des éléments pour obtenir une meilleure collaboration et un partenariat avec les parents et les familles, et pour créer et maintenir l'engagement requis.

I INTÉGRATION DES PROCHES AIDANTS DÈS LE PREMIER CONTACT OU DÈS QUE POSSIBLE :

Comme l'expliquent Worthington et collab. (2013), les points de vue et les connaissances des aidants sont recherchés, partagés, utilisés et régulièrement mis à jour au fur et à mesure que les plans et les stratégies de prise en charge globale du traitement et du rétablissement prennent forme.

Selon Worthington et collab. (2013), le personnel doit identifier les aidants, c'est-à-dire les personnes qui apportent un soutien important. Ils doivent écouter et respecter les points de vue des aidants et veiller à ce que les connaissances soient enregistrées et partagées au sein de l'équipe soignante. Leur participation précoce aidera à fournir l'évaluation la plus précise sur laquelle planifier le traitement et évaluer les risques. L'aidant doit participer à donner et à recevoir de l'information. Il doit être aidé à développer des stratégies d'adaptation essentielles à la réussite des soins et du rétablissement (Worthington et collab., 2013).

II CONSCIENTISATION ET FORMATION DE L'ÉQUIPE SOIGNANTE : Le personnel doit développer une conscience de la contribution précieuse que peuvent apporter les proches aidants et ce qu'elle implique concrètement. Il a besoin de connaissances, de formation et de soutien pour le faire. Ceci est particulièrement important dans les situations de traitement à domicile qui dépendent souvent du niveau de soutien fourni par les proches aidants. Lorsque les trois parties travaillent ensemble, ils sont plus susceptibles d'optimiser la sécurité, les opportunités et la récupération pour l'utilisateur du service, et aussi d'aider le proche aidant (Worthington et collab., 2013).

III LA CONFIDENTIALITÉ ET LE PARTAGE DE L'INFORMATION : La confidentialité est souvent considérée comme un problème dans la création d'un Triangle de soins (Worthington et collab., 2013). La relation thérapeutique entre le professionnel et l'utilisateur du service est basée sur la confidentialité et la confiance que ce qui est dit entre eux ne sera pas divulgué sans leur accord. Cette entente de confidentialité doit être élargie et nuancée dans le contexte où le proche aidant est reconnu comme porteur de savoirs clés, d'informations pertinentes pour une planification de soins sûre et efficace pour la personne atteinte (Worthington et collab., 2013). Les professionnels peuvent établir des relations plus solides avec les membres de la famille proches aidants si

l'échange d'information se fait de manière réfléchie selon des critères convenus entre les parties. Par exemple, un ensemble d'informations non confidentielles concernant la maladie par exemple peut être partagées dans la reconnaissance de l'importance pour les proches aidants de savoir et de comprendre comment évolue la santé mentale de leur protégé. Ils sont en première ligne de l'accompagnement au quotidien. Par contre, d'autres informations plus personnelles et intimes que les personnes aidées partagent avec les professionnels peuvent rester confidentielles. (Worthington et collab., 2013). Dans la logique du triangle de soins, les proches aidants bénéficient aussi des mêmes droits à la confidentialité des informations qu'ils ne souhaitent pas divulguer à leur proche. Ce sont ces nuances et les démarcations entre ce qui reste sous le sceau de la confidentialité et ce qui se partage qui doivent faire l'objet d'échanges et d'ententes entre les trois parties. Cela évite de maintenir certains professionnels dans le tiraillement entre apaiser les craintes des parents et la peur de représailles pour bris de confidentialité C'est souvent ce flou épouvantail qui crée plusieurs malentendus.

Selon Worthington et collab. (2013), le service de santé mentale doit avoir une politique de confidentialité et des mécanismes clairs pour l'appliquer au quotidien a) des lignes directrices sur la confidentialité et le partage de l'information — un processus à trois voies entre l'utilisateur de service, les proches aidants et les professionnels, b) des formulaires et des protocoles de diffusion de l'information, c) des formulaires et des protocoles de déclaration préalables.

IV CRÉATION D'UNE FONCTION RESPONSABLE DES PROCHES AIDANTS : Pour renforcer le développement de la conscience des équipes de soin, un professionnel qui s'occupe des liens avec les aidants doit être délégué pour chaque quart de travail. Ces professionnels s'assurent que les mesures nécessaires soient en place et fonctionnent efficacement (Worthington et collab. 2013).

Si un ou deux membres de l'équipe désignée ont toujours en tête cette approche de collaboration avec les familles, les proches aidants auront plus de chances de recevoir l'attention requise.

V UNE INTRODUCTION AU SERVICE ET AU PERSONNEL EST DISPONIBLE, AVEC UNE GAMME PERTINENTE D'INFORMATIONS TOUT AU LONG DES SOINS : Selon Worthington et collab. (2013), pour établir une bonne relation et pour que les aidants comprennent quels seront les services offerts à leurs proches atteints, il est important de leur donner a) une lettre d'introduction de l'équipe d'intervention ou offrir un service expliquant la nature des services fournis et savoir qui contacter, y compris en dehors des heures d'ouverture, b) un rendez-vous avec un membre nommé de l'équipe pour discuter de leurs points de vue et de leur implication, c) une orientation sur les procédures d'hospitalisation et planification de congé de l'hôpital, d) l'ensemble des informations sur l'état du proche et l'équipe soignante et les références pour les proches aidants.

VI MISE EN PLACE D'UNE GAMME DE SERVICES DE SOUTIEN AUX AIDANTS : Pour Worthington et collab. (2013), la maladie mentale peut provoquer une rupture entre l'utilisateur et ses proches, ne serait-ce que pour une courte période. Cette séparation, surtout si elle survient parce qu'un individu est détenu en vertu d'une section de la loi sur la santé mentale, peut provoquer la colère et la frustration de l'utilisateur du service. Le parent ou tout proche aidant peut souvent être la cible de ces sentiments hostiles, en plus de composer avec ses propres pensées et sentiments de confusion, de colère, de culpabilité et de tristesse (Worthington et collab., 2013). Tous les services de soins devraient avoir un service de soutien aux proches aidants. La personne ayant des responsabilités de lien proche aidant-équipe soignante, devrait permettre aux familles et autres aidants de se rencontrer dans le cadre de forums éducatifs ou de soutien par les pairs (Worthington et collab.,

2013). Ils peuvent organiser des réunions de soutien aux aidants, offrant ainsi la possibilité d'un soutien mutuel entre eux.

Les professionnels pourraient avoir des inquiétudes du fait que commencer à inclure et soutenir les proches aidants de manière plus cohérente signifiera plus de travail (Hannan, 2014). Cependant, en pratique, ce qu'il a été observé jusqu'à présent laisse voir le contraire. La méfiance initiale créée par un aspect de la pratique hospitalière peut être résolue par l'attention attentive du travailleur clé envers le parent et le jeune, ce qui permet de reconnaître leurs « différences » par rapport aux autres familles, mais grâce à l'écoute respectueuse du patient cela permet l'émergence de la réciprocité (L. Brooker, 2010). Il est possible même à conclure qu'une telle réciprocité peut être rendue possible par l'expression des différences. Le *Triangle of Care* est encore très jeune comme concept et n'a pas un grand appui théorique, mais là où il est mis en œuvre, de véritables changements sont en cours (Hannan, 2014). Cela donne confiance que les six éléments mentionnés deviendront finalement la norme partout dans le système de santé actuel. Le modèle qui a commencé comme un projet s'est transformé en un mouvement pour un changement culturel (Hannan, 2014).

2.6 Avantages et limites

La première limite de cette recherche réside dans la taille de l'échantillon. Celui-ci a été limité par le temps très restreint pour l'ensemble de la réalisation du mémoire. Avec cet échantillon, il est impossible de présenter l'ensemble des points de vue des intervenants et des parents qui ont des jeunes atteints d'une maladie mentale. De plus, cet échantillon n'est pas diversifié. Cinq des six participants étaient des femmes. Tous sont des blancs et nés au Canada.

Les discours des intervenants ont été homogènes, tout comme ceux des parents. Les mêmes éléments ont été mentionnés dans toutes les entrevues. Cette non-diversité de l'échantillon s'est conclue sans que de nouveaux éléments soient soulevés. Le principe de recrutement étant celui du « premier arrivé, premier servi » n'a pas permis non plus la création d'un échantillon diversifié. Probablement que si des personnes de différents origines, cultures, sexes et âges avaient été prises en compte, de nouveaux éléments ou enjeux liés à la collaboration et à la relation entre parents et intervenants auraient été abordés.

Une autre limite de cette recherche pourrait être aussi celle des habilités personnelles du chercheur principal (les miennes) à interviewer et à faire sortir les vraies émotions et les vrais sentiments des participants. Le problème potentiel de la recherche qualitative est qu'un problème particulier pourrait passer inaperçu (Bowen, 2009). La qualité des données dépend souvent de la capacité et de l'expérience de l'intervieweur (Brown, 2001) ainsi que des informations que le participant voudra divulguer. En tant qu'intervieweur sans expérience, je suis sans doute passé à côté de certaines informations intéressantes pour ma recherche. Les résultats dépendent de ce dont la personne se souvient, mais aussi de ce que moi, comme chercheur principal, j'ai entendu. Des conclusions différentes sont également tirées sur la base des mêmes informations en fonction des caractéristiques personnelles du chercheur (Maxwell, 2012). De plus, en connaissant de manière générale le but et la question de recherche, certains participants pourraient avoir répondu de la manière voulue par le chercheur. Une autre limite qui doit être mentionnée est le scepticisme possible des participants quant à la confidentialité. Malgré le fait que les participants aient été rassurés quant à la confidentialité des informations partagées, ils pourraient être sceptiques quant à l'expression d'attitudes très négatives à l'égard de l'autre parti (les intervenants par rapport aux parents et vice-versa).

Finalement, quelques éléments importants manquent à cette recherche pour obtenir une image complète de la situation dans le système de la santé mentale. Premièrement, les jeunes personnes atteintes par une maladie mentale n'ont pas été questionnées par rapport à leur point de vue sur la collaboration à trois. Leurs points de vue sont primordiaux. Il serait intéressant de connaître leur opinion au sujet de la collaboration et de partage d'information à trois parties. De nombreux autres facteurs qui pourraient avoir influé sur la collaboration entre les parents d'enfants ayant un problème de santé mentale et les professionnels de la santé mentale tels des facteurs externes (ex., un problème financier), des facteurs internes chez les parents (ex., la dépression), des facteurs politiques (ex., les lois) ou spécifiques à l'enfant (ex., la sévérité des troubles), qui n'ont pas été examinés dans la présente étude. Alors, la conclusion et la réponse à la question de départ seront tout de même limitées. Il serait intéressant d'élargir la recherche par des entrevues avec d'autres groupes qui peuvent directement ou indirectement influencer la collaboration. Par contre, cette recherche reste néanmoins une recherche exploratoire et les données qui ont été recueillies pourront servir à poser des bases solides à d'autres recherches dont le nombre de participants répondra aux critères de validation scientifique d'une étude qualitative plus grande et à une réflexion en continuité pour la pratique

2.7 Éthique

Avant le début de l'étape de recrutement, les certificats éthiques ont été obtenus des départements éthiques de l'établissement de santé mentale et de l'Université d'Ottawa. Les difficultés qui viennent avec la recherche qualitative peuvent être atténuées par l'utilisation de principes éthiques bien établis, en particulier l'autonomie, la bienfaisance et la justice (Orb, Eisenhauer, et Wynaden, 2001). Donc, durant ma recherche, j'ai fait attention de ne pas humilier

ou prendre en défaut la personne sans le vouloir. Je n'ai pas oublié que chaque participant est une personne autonome qui a ainsi le choix de participer ou non et de partager l'information qu'elle veut avec moi. De plus, ma recherche devrait s'avérer une source de bienfaits pour les personnes qui participent. J'espère améliorer la communication entre les parents et les intervenants pour obtenir de meilleurs résultats lors des interventions. J'ai proposé à tous les participants de leur envoyer les résultats finaux de la recherche. De plus, l'identité de ceux-ci a été protégée. Aucune information personnelle qui aurait permis d'identifier un participant n'a été récoltée. Leurs vrais prénoms n'ont pas été utilisés dans la présentation des résultats, mais plutôt des noms fictifs. Les noms des organismes et des établissements ont été omis. À la fin de la recherche, la transcription de l'entrevue sera déchiquetée et l'enregistrement audio détruit. Un des outils, comme Context Shredder, Erase-Wizard, et Portable — [Context-Shredder], sera utilisé pour effacer complètement les données sensibles du disque dur.

2.8 Considérations autoréflexives

J'estime que maintenir une optique critique et autoréflexive tout au long du processus de cette recherche n'était pas facile. Les chercheurs qui sont aussi cliniciens devraient réfléchir sur leurs rôles en tant que chercheurs et les distinguer de leurs rôles précédents en tant que cliniciens (Orb et collab., 2001). Parfois, cependant, les chercheurs doivent reprendre rapidement leur rôle de clinicien. La séparation de ces deux rôles n'a pas été évidente, même particulièrement difficile pour moi. Pour complètement y arriver, je crois que cela exige beaucoup de pratique. Les cliniciens, dans ce nouveau rôle de chercheur, doivent écouter les participants par rapport à ce qu'ils veulent dire, sans les interrompre ou observer sans interférer. Pour quelqu'un ayant l'habitude d'être en charge ou d'aider, cette passivité apparente peut causer de l'inconfort et un

certain niveau de stress (Orb et collab., 2001). Tout de même, j'ai essayé de rester le plus discret possible et de ne presque pas interrompre le courant d'idées des participants. De plus, il faut toujours rester critique par rapport à notre recherche et se questionner au sujet des bienfaits qu'elle apporte, non seulement aux personnes qui participent, mais aussi à ceux qui se retrouvent dans la même situation que les participants. Durant l'année, l'orientation de ma recherche, ma problématique et mes questionnements ont évolué; c'est pour cette raison qu'il faut toujours tenir compte de ces éléments et ne pas oublier pour qui on fait cette recherche en premier lieu.

Chapitre III

Analyse 1: Perspectives et expériences

Le chapitre qui suit présente les résultats qui ont émergé de l'analyse des données recueillies dans le cadre du présent mémoire. Rappelons que les données ont été obtenues à partir d'entrevues semi-structurées et qu'une analyse de contenu a été effectuée à partir de celles-ci. Tout d'abord, le profil des participants de la recherche est présenté (3.1). Ensuite, nous faisons état des expériences et perspectives des professionnels en santé mentale (3.2). Suivent la perspective et l'expérience des parents d'une personne atteinte d'un trouble de santé mentale (3.3). Finalement, nous présentons une perspective commune des deux groupes de participants concernant les lacunes des services de santé mentale actuels (3.4). Ce premier niveau d'analyse est réinterprété dans le chapitre suivant au moyen du cadre d'intervention et d'analyse ToC en vue de proposer un renouvellement de pratiques en santé mentale dans le système de santé québécois, basées sur la collaboration.

3.1 Caractéristiques sociodémographiques des participants

Le profil des participants (parents et intervenants) a été créé avec les réponses recueillies au questionnaire qui a été incorporé au début de chaque entrevue. Comme l'indique le tableau 1, cinq femmes et un homme ont accepté de participer, tous étant des adultes. Trois d'entre eux sont des mères, qui se trouvent être les membres immédiats de la famille de la personne utilisatrice des services associés à la santé mentale et les trois autres sont des intervenants travaillant dans le domaine de la santé mentale. Tous les participants sont nés au Canada et résident à Gatineau. Leur

âge se situe entre la trentaine et la soixantaine. Les participants considérés comme intervenants travaillent tous dans la même clinique de la région de Gatineau. Le nombre d'années d'expérience de chacun en intervention dans le domaine de la santé mentale varie de 10 à 25 ans. Le nombre d'enfants (cohabitation ou non) varie entre un et deux par parent participant.

Tableau 1 : Caractéristiques des participants à l'étude (N=6)

Caractéristiques	Nombre de répondants
Sexe :	
Homme	1
Femme	5
Nombre d'années d'expérience des intervenants	
#1 Infirmière clinicienne	25
#2 Spécialiste en activité clinique	20
#3 Psychiatre	10
Statut des participants :	
Parent	3
Professionnel en santé mentale	3
L'âge des participants :	
30 ans et plus	1
40 ans et plus	3
50 ans et plus	1
60 ans et plus	1
Lieu de naissance :	
Canada	6
Ville de résidence :	
Gatineau	6
Cohabitation des parents avec l'enfant :	
Oui	2
Non	1
Niveau de scolarité des participants :	
Secondaire	1
Universitaire	5

3.2 Perspectives et expériences des intervenants

Les professionnels qui ont été sélectionnés dans le cadre de cette étude étaient tous expérimentés et ont fait part de leur confiance en leur capacité de travailler de manière flexible et créative avec les parents dans des situations particulières, comme les contextes d'apparition, de crise ou encore de soins continus. Dans cette partie, les analyses des entrevues menées avec les intervenants ont fait émerger plusieurs catégories qui, directement ou indirectement, influencent la création d'une véritable relation de collaboration entre les intervenants et les parents. Selon la perspective et l'expérience des intervenants, ces catégories sont les suivantes : 1-Manque de compréhension de la maladie et inadéquation de certains parents; 2- émotions et réactions des parents face à la maladie; 3-Collaboration ou coopération entre les intervenants et les parents; 4- Intervention individualisée : intérêts de l'enfant excluent ceux des parents; 5- Alliance thérapeutique et confidentialité; 6- Union et enjeu de pouvoir dans le travail en équipe multidisciplinaire.

3.2.1 Manque de compréhension de la maladie et inadéquation des certains parents

Le concept de la famille constitue le point de départ en tant que ressource pour l'ensemble du service de santé mentale, un concept exprimé chez tous les participants. Ces mères et pères ont tous des manières différentes de composer avec les difficultés et d'exprimer leur douleur. Par ailleurs, la majorité des professionnels de la santé mentale reconnaissent l'importance, au cours des entrevues, de l'inclusion des familles dans le processus thérapeutique :

Donc c'est sûr qu'eux autres ils ont un vécu émotif, mais en même temps ils connaissent leur enfant mieux que quiconque, donc, je trouve qu'il faut vraiment faire qu'ils soient alliés avec nous dans l'accompagnement. C'est super important pour le niveau d'accompagnement du jeune quand le parent nous informe de certaines situations qui se sont produites pour qu'on soit au courant, pour qu'on puisse faire ensuite, nous, un suivi auprès du jeune.

Selon l'intervenant 3, travailler avec les parents est très important parce que c'est eux qui connaissent le mieux leur jeune et qui détiennent le plus d'informations par rapport à sa maladie. En outre, il est important de travailler avec la famille pour qu'ensemble (intervenants et parents) ils trouvent de meilleures stratégies d'intervention qui s'adaptent à leur jeune :

Pour aider un patient, il y a des milliers de stratégies, mais chose certaine, en premier épisode psychotique, il y a certains éléments qui sont indispensables pour donner de bons soins. Numéro un, c'est l'information. La famille qui vit avec le jeune aura beaucoup plus l'information que nous comme l'équipe traitante. À travailler pour que les familles nous donnent cette information-là [...]. Alors il faut travailler de pair avec eux pour qu'ils continuent de trouver des stratégies avec nous, pour activer ces patients-là qui ont des symptômes négatifs, encadrer certains comportements qui ne sont pas compatibles avec le bien-être du patient, comme par exemple, la consommation. Dans le contexte extrêmement compliqué, notamment dans la légalisation du cannabis, dans le contexte social et tout ça [...]. Les parents voient plein de choses que nous on voit pas. Il vit avec eux et ils ont vu les choses évoluer depuis, disons deux ans. Ils voient l'évolution alors juste dans les formations factuelles des symptômes on a besoin de ça nous.

En revanche, une barrière à la collaboration mentionnée par les intervenants, et qui pourrait nuire à la personne atteinte, est le manque de connaissances de base de la maladie mentale de leur jeune qu'ont les parents : « Certains parents manquent de compréhension de ce que vit l'enfant ... pas de la problématique, mais du sérieux de la problématique ».

Il existe aussi des familles pleines de bonne volonté et prêtes à s'impliquer, mais elles le font parfois de manière excessive ou maladroite, au risque même de nuire au travail des professionnels. Selon ceux rencontrés, dans leur détresse, les familles veulent parfois en faire trop. Elles désirent à tout prix savoir, comprendre, faire en sorte que leur jeune commence à adopter le comportement le plus normal possible, en puisant parfois de l'information dans des sources de qualité douteuse, de leur point de vue de professionnels.

Je vais plus peut-être aller avec les parents et d'essayer de voir, leur expliquer peut-être telle ou telle situation, la raison de pourquoi eux ils trouvent que ça ne va pas bien. D'expliquer un peu ça serait quoi ...disons que quelqu'un ne dort pas bien la nuit pour nous ce n'est pas vraiment un signe que la personne va pas bien ou que la personne a décompensé. Oui, ça pourrait déranger les parents et donc ce sera à nous de faire enseignement peut-être là-dessus et d'essayer de voir « OK, ça vous dérange comment? Est-ce que c'est parce que... ? »

Selon le même intervenant, c'est par le dialogue et la psychoéducation que ces excès peuvent être corrigés. Des bons parents, c'est ceux qui comprennent assez rapidement la problématique de leur enfant qui leur est décrite par l'intervenant. Les mauvais parents sont ceux qui s'opposent ou n'adhèrent pas facilement aux propositions de l'intervenant :

De faire l'enseignement aux parents... parce que je pense qu'il y a des parents qui comprennent quand même assez vite la maladie, les problématiques et l'histoire, et ce sont les parents avec qui on a plus de la facilité à travailler. Mais ceux qui ne comprennent pas bien eux-mêmes ce qu'est la maladie ou qu'eux autres mêmes ont des problèmes... il y aura beaucoup de travail à faire auprès de ces parents-là pour les sensibiliser à ça avant même de pouvoir penser à la collaboration. Parce qu'on sait des fois... heureusement ce n'est pas la majorité... des fois il y a des parents qu'on est comme oh my god ça n'aide pas.

Parfois, selon l'intervenant 3, la famille, involontairement, risque d'empirer la situation déjà fragile du patient par toutes sortes de stigmatisations et représentations négatives de la

maladie. La meilleure solution, selon lui, est la psychoéducation pour apprendre aux parents à bien réagir dans certaines situations délicates :

Il y a beaucoup de symptômes très complexes psychose, comme les symptômes négatifs, certains troubles de comportement ou qui paraissent être des troubles de comportement, comme la consommation de drogues. Alors il faut expliquer ça, il faut déstigmatiser ça, voir comment la famille peut réagir à ces situations difficiles-là. C'est-à-dire devant la passivité du patient devant son traitement comment fait-on en sorte que la famille ne commence pas blâmer le patient puis développer des effets négatifs par rapport à la situation?

3.2.2 Émotions et réactions des parents face à la maladie

Une possible barrière à la collaboration mentionnée par les professionnels a été celle des émotions, voire même les troubles émotionnels pour certains, que vivent les parents face à la maladie de leur jeune. Les émotions le plus souvent ressenties sont le deuil, la culpabilité, la tristesse et le désespoir. Ces émotions pourraient faire en sorte que les parents s'opposent à toute proposition ou ne soient pas coopératifs ou adhérents complètement aux soins proposés par l'intervenant : « Il y en avait certains qui ont comme abandonné ou qui n'avaient plus d'espoir parce que leur enfant était trop ancré dans la maladie. Dans ces cas-là, je sentais beaucoup moins la collaboration des parents parce qu'ils n'étaient plus capables et ils disaient "système de santé, prenez-le en charge" »

Il peut aussi arriver que les proches eux-mêmes se désinvestissent et ne soient plus demandeurs de contacts avec le patient ou avec l'équipe soignante parce qu'ils estiment en avoir assez fait ou qu'ils se sentent exténués. Il faut prendre cet élément en considération : « Quand je m'occupe des patients un peu plus chroniques, souvent ce n'était pas possible parce que la famille

est brûlée. Peut-être même la famille est amère. Ayant voulu des services plutôt, mais ils ne l'ont pas eu et certains boycottages de certaines choses ».

Pour certains, le diagnostic de leur enfant pourra avoir un effet inverse et donc, au lieu de se désinvestir, les parents vont devenir trop protecteurs avec leur enfant et essayer de tout faire pour lui en pensant que leur jeune n'est pas capable :

Des fois, quand ils en font trop, ça fait l'effet inverse. C'est là qu'il est difficile pour les parents de doser. Des fois, il y a un certain surinvestissement qui est contre-thérapeutique, et des fois, il y a l'investissement qui n'est pas suffisant et qui est aussi contre-thérapeutique. Le secret c'est d'avoir la bonne dose. Souvent, les parents peuvent avoir le réflexe de surprotéger leur enfant. Parce qu'on leur dit qu'ils doivent diminuer le stress minimum et eux ils comprennent qu'ils doivent tout faire. Mais ce n'est pas aidant parce que la vie, la réalité ce n'est pas ça. C'est tout de trouver un équilibre.

De plus, certains intervenants croient que les émotions négatives dans la famille et les attitudes des parents influencent directement l'issue du traitement mis en place par l'intervenant : « On a des parents, je pense, qui ne sont pas adéquats non plus et des fois je pense que ça fait peut-être partie des raisons pour lesquelles leur enfant est malade. Je pense qu'il y aurait une partie ou beaucoup... il y aura beaucoup d'éducation à faire auprès des parents ». D'après l'intervenant 3, les parents peuvent aller jusqu'à blâmer l'enfant pour les comportements qui sont les symptômes positifs ou négatifs de la maladie. Selon lui, la cause de ces comportements serait toutes les émotions refoulées et non exprimées des parents face à la situation : « C'est un lien direct entre l'état mental des parents et l'état mental de l'enfant à cause de toutes ces histoires-là de *expressed emotions*. Les parents qui pourraient blâmer ou faire sentir l'enfant coupable de toutes sortes de choses, de sa passivité et tout ça là, ben ce n'est pas bon pour la psychose ».

Dans d'autres situations, les parents sont tellement pris par les émotions qu'ils ne sont pas capables de voir la vraie image ou le vrai état de leur enfant :

Je garde aussi dans la tête qu'il y a un côté émotionnel qui est là et je fais vraiment l'objectivité de savoir est-ce que le parent est tellement émotif par rapport à ce qu'il vit et est-ce qu'il embellit la situation, est-ce qu'il exagère la situation ou est-ce que c'est vraiment la situation réelle? Donc ça, je me garde une réserve par rapport à ça. J'écoute ce que le parent a à me dire, mais je vais aussi faire mes propres observations. Parce que c'est sûr que le parent et l'intervenant ils ont un regard complètement différent et le parent est bien souvent trop dans la situation problématique pour être objectif par rapport à qu'est-ce que leur enfant y vit.

En revanche, selon l'intervenant 2, même si on est bien conscient de toutes les émotions négatives et des chocs que les parents peuvent vivre durant la maladie du jeune, on ne propose pas toujours du soutien ou de l'information aux parents. En effet, on attend que les parents fassent les premiers pas en posant des questions et ainsi en démontrant leur intérêt à participer. S'ils ne posent pas de questions, alors les professionnels auront tendance à supposer que rien ne les inquiète et ils seront moins enclins à aller chercher leur collaboration :

Faudra demander à ces parents-là... je sais pas... peut-être, il faudra aller plus les chercher ces parents-là. Ils ne posent pas des questions, ils ne demandent pas. On n'est pas porté à aller vers ces parents-là qui ne posent pas des questions tandis que ceux qui veulent s'impliquer et qu'on a besoin de leur implication pour x raisons, eux on communique avec eux autres.

Néanmoins, même si le parent ne démontre aucune initiative, les intervenants ont quand même une représentation des difficultés qu'ils traversent :

C'est de savoir oui les familles c'est important de les impliquer, mais jusqu'à quel point? Tu sais nos parents qui sont très retirés et que quand ils viennent à la

rencontre tu leur demandes « Avez-vous des questions? Non pas de questions? » On sent qu'il y a quelque chose, mais comment aller les chercher... c'est ça qu'on... on a un doute, on ne sait pas ce qu'ils vivent, mais c'est difficile aussi par rapport à la réalité qu'est-ce eux ils vivent, puis ce que nous comme intervenants on sait... quand on n'a pas ce côté affectif.

Selon l'intervenant 2 questionné, certains parents ne posent pas de questions ou ne se montrent pas inquiets durant les rencontres familiales parce qu'ils sentent la nécessité de rester forts pour l'enfant : « Souvent, quand on va les rencontrer durant les rencontres familiales, ils vont moins partager leur inquiétude, et comment ils se sentent devant leur enfant. Et je les comprends, ils sont censés être forts et soutenant. Ils ne démontreront pas leur vulnérabilité devant leur enfant nécessairement ».

C'est pour cette raison qu'il ne faut jamais rester trop naïf et en venir rapidement à la conclusion que si les parents ne posent pas de questions c'est qu'ils ne veulent pas collaborer et qu'ils n'ont pas d'inquiétudes pour leur enfant. Parfois, une rencontre avec des pairs pourrait apporter une plus grande aide aux parents que juste les rencontres avec l'intervenant lui-même seulement : « Ça leur donne un espace pour eux, et pour nous ça nous permet d'observer les propos qu'ils utilisent dans les ateliers pour les parents, c'est très riche. Ça nous permet plus de noter leurs besoins et de mieux les orienter [...] le groupe-atelier pour les parents, c'est là qu'ils peuvent s'exprimer librement ».

3.2.3 Confusion entre collaboration et coopération

Certains des professionnels interrogés estiment que le point de départ essentiel pour une approche collaborative avec la famille est d'exprimer un accord avec la thérapie et le traitement.

Cet aspect est plutôt défini dans la littérature comme la coopération (et non la collaboration) où le parent accepte le traitement proposé et suit les instructions données par l'intervenant. La non-acceptation par la famille de la nature spécifique du trouble de la personne devient un obstacle. Ils précisent immédiatement que, même si l'expression d'un accord n'est pas présente au départ et que la famille prend une attitude d'opposition ou d'ambivalence, la possibilité d'établir une relation avec la famille demeure une priorité pour le service en santé mentale. Une approche coopérative est liée à l'acceptation du trouble du patient par la famille. L'obtention de l'accord de la famille pour la thérapie et le traitement est considéré comme une étape importante et inestimable pour la réussite même de l'intervention :

Il y a trop souvent qu'on rencontre les parents, qu'on fait un plan d'intervention, de toutes les interventions qu'on met en place, ils arrivent à la maison et ils ne sont pas suivis, on a l'impression de travailler un petit peu dans le vide. Mais quand le parent embarque avec nous comme équipage et qu'on est tous dans le même bateau, c'est beaucoup plus aidant parce qu'on avance tous dans la même direction.

D'après l'intervenant 2 questionné, habituellement, les parents sont d'accord avec leurs propositions parce qu'ils se sentent souvent démunis devant la maladie de leur enfant : « Ils se sentent démunis d'outils et des façons de faire et puis ils veulent tellement le bien-être de leur enfant qu'ils sont plus enclins à tenir compte de nos recommandations ».

Un autre professionnel en santé mentale relate un concept de soins en coopération qui implique une participation pratique et concrète pour soutenir et appliquer à la lettre les recommandations des intervenants :

Puis je verrais le rôle des parents, surtout quand ils sont présents et quand ils sont à la maison, comme rôle d'assistance et de poursuite, d'encouragement... disons, moi je dis « OK là, tu devrais commencer par faire un repas » [...] Ben je vois les parents peu comme... pas un collègue, mais comme quelqu'un qui va aider, comme un collaborateur. Lui il dira « OK, ben tu vas venir m'aider la, viens-t'en! C'est l'heure de faire un repas ». Vraiment comme une poursuite, moi je vois ça comme ça.

Les professionnels interviewés voient la coopération de la famille comme un œil supplémentaire, qui vérifie et surveille la situation en dehors des structures du service lui-même. La famille assume ainsi un rôle actif dans le processus thérapeutique et sa gestion, en plus d'être une ressource externe pour le service. Pour que cela réussisse, il est nécessaire de travailler avec la famille, en leur donnant des instructions et des informations sur les symptômes d'avertissement qui précèdent une crise ainsi que sur l'importance pour le patient de suivre les bonnes méthodes de médication. On s'attend par la suite à ce qu'avec ces connaissances, les parents communiquent toute l'information pertinente le plus tôt possible aux intervenants :

Ben moi je leur dis souvent que vous êtes nos yeux, nos oreilles. Donc si vous voyez quelque chose, si vous observez des choses, c'est bon de nous le dire parce que cette personne peut-être ne nous le dira pas. Ou peut-être que... des comportements qu'elle aura à la maison, elle n'aura pas nécessairement ailleurs ou quelque chose comme ça. Souvent, moi c'est comme ça. Aussi, au niveau de la médication, au niveau plus de comment la personne fonctionne dans le day-to-day, dans leur quotidien. Moi c'est souvent comme ça que je le vois. Puis là, ben s'il y a des choses spécifiques, parce qu'il y a des comportements à la maison ben là on va demander l'alliance des parents pour nous aider dans certaines situations.

Donc, au dire de l'intervenant 3, un parent coopératif est un parent qui communiquera avec le professionnel pour lui transmettre ses observations : « Si les parents ont des observations qu'ils nous appellent et qu'ils ne les retiennent pas. Des fois, on a des parents qui retiennent de

l'information, on apprend deux-trois semaines plus tard que "Ah oui, lui il faisait telles choses, mais bon". Que le parent se sent à l'aise de nous communiquer les informations ».

3.2.4 Intervention individualisée : intérêts de l'enfant excluent ceux des parents

La limite de la collaboration entre les parents et les intervenants peut aussi se retrouver dans les cadres de pratique et donc, dans les façons de faire au sein des différentes unités et équipes psychiatriques. Selon l'intervenant 1, même s'il apprécie l'information et l'aide que les parents peuvent apporter, son objectif principal restera toujours celui d'aider la personne atteinte, donc il orientera toujours ses interventions selon la volonté de son patient et non selon celle de ses parents. De l'enseignement sera réalisé auprès des parents pour qu'ils apprennent à avoir confiance dans le choix que leur enfant fera :

Ben, on l'inclut pour nous aider dans le traitement, nous aider justement dans le suivi et être nos yeux et nos oreilles, mais pour le plan comme tel, les objectifs c'est vraiment plus le client en tant que tel [...]. tu sais on va donner de l'enseignement aux parents pour que le jeune, comme on dit, puisse prendre son autonomie et aller vers ce qu'il veut et non nécessairement ce que les parents ne veulent. [...] il faut travailler à partir ce qu'il veut et non à partir de ce que les parents y veulent. C'est comme important là, on est là pour les jeunes d'abord.

Selon le même intervenant, il va quand même aller voir les parents, mais seulement dans le but d'avoir de l'information par rapport au passé de leur jeune. Le jeune restera toujours la priorité, ce qu'il essayera de faire aussi comprendre aux parents : « Le savoir des parents, c'est sûr qu'on va aller plus par rapport à comment était votre enfant avant d'être malade et toutes ces choses-là, mais on va souvent aussi amener les parents à respecter les choix et comprendre... »

Une autre limite pourrait résider dans la façon de travailler avec les parents qui ne sont pas contents ou satisfaits des services. Les intervenants ont tendance à essayer de les éviter et de transférer les parents qui sont trop exigeants ou en situation conflictuelle. D'après l'intervenant 1 questionné, s'il ne réussit pas à créer un lien de confiance tout de suite avec le parent et que ce dernier continue à l'appeler pour avoir plus d'information ou exprimer son mécontentement, il va avoir tendance à demander à un de ses collègues de la même équipe d'intervenir auprès du parent. Selon lui, comme il est investi dans la relation de confiance et de confidentialité avec le jeune, il sent qu'il ne peut pas aider convenablement le parent dans cette situation. Ainsi, pour éviter tout conflit d'intérêts possible, il demandera à un collègue de répondre :

C'est là que j'ai comme un peu plus de difficulté à travailler avec les parents. Et là, on est vraiment allé chercher quelqu'un pour qu'y s'occupe de la mère. Oui, la mère avait besoin d'aide, mais moi je n'étais pas la personne à pouvoir aider la mère. Fait que c'est là que je trouve qu'on a un peu plus de difficulté. Parce que lui il ne consent pas pour qu'on parle à sa mère. Et là, sa mère voit qu'il ne va pas bien, c'est évident! [...] Mais dans les situations [conflictuelles], je demanderai quelqu'un d'autre qu'il puisse intervenir avec les parents pour que je puisse préserver mon lien avec le client.

Cependant, pour l'intervenant 2, les parents sont très importants dans ses interventions, alors il fera tout en son pouvoir pour avoir les arguments des parents et comprendre leur opposition pour essayer de négocier avec eux afin que tout le monde soit d'accord avec le plan établi par lui et le jeune. En revanche, il garde toujours en tête que c'est le jeune qui est le patient et qu'il le fait pour les intérêts du jeune et non pour les parents : « D'emblée, on explique notre point de vue aux parents et si pour lui ça ne fait pas de bon sens, compte tenu qu'on a intérêt de faire l'équipe, on va acquérir les arguments des parents pour essayer de trouver un terrain d'entente pour le jeune ».

Selon cet intervenant, les parents peuvent jouer un rôle important auprès de leur jeune dans le processus thérapeutique, alors il ne sert à rien de se les mettre à dos. Si les propositions qu'il amène ne fonctionnent pas avec les parents, il se retirera et laissera ces derniers prendre leur temps et réfléchir par eux-mêmes : « C'est très important les liens avec le parent. On ne veut pas les mettre au défi et leur dire qu'on va poursuivre de notre façon et qu'on ne tiendra pas compte de l'opinion du parent. C'est des alliés trop importants pour ça. Alors on préfère, dans ce moment-là, de respecter le rythme du parent et on va faire une négociation ».

Toujours selon le même intervenant, il est compréhensible que les parents continuent l'opposition parce que cela confronte leurs valeurs personnelles ou culturelles. Essayer de s'éloigner en donnant plus d'espace aux parents peut les aider afin qu'ils puissent réfléchir et mieux comprendre d'eux-mêmes : « Et encore là, c'est encore une question de culture. Si dans cette culture-là on ne favorise pas... on veut que ça guérisse de façon naturelle, je peux comprendre que ça vient confronter directement leurs valeurs. Il faut respecter le rythme d'acceptation des parents ».

Dans de telles situations, pour éviter un gros stress au jeune, on a l'alternative de lui enseigner des stratégies pour confronter efficacement le mécontentement de sa famille : « ...mais nous notre préoccupation c'est le bien-être de l'adulte, c'est l'adulte, alors nous on va équiper l'adulte avec des stratégies. Qu'est-ce qu'il pourrait faire quand les parents le confrontent par rapport à ça ».

Finalement, selon l'intervenant 1 questionné, si le patient refuse que son intervenant parle avec sa mère ou son père, mais que l'intervenant sent qu'un des deux a besoin d'aide, il peut

toujours inviter un autre intervenant qui n'est pas lié par la confidentialité à essayer de les aider. C'est de cette façon qu'il est possible de contourner en partie la question de confidentialité qui limite l'intervenant principal dans l'intervention avec la famille de la personne :

Si je sens que je n'ai pas de lien avec le parent et que je sens que le parent a besoin d'aide, alors oui peut-être j'impliquerai quelqu'un d'autre en disant « Ben moi, je n'ai vraiment pas de lien avec la mère ou avec le père », ou la mère est fâchée après moi parce qu'elle sent que je ne l'aide pas dans sa situation. Mais c'est sûr que pour moi le lien avec mon client sera toujours primordial. Au bout de la ligne, moi c'est le client que je traite. [...], Mais au bout de la ligne moi, j'essaie de préserver le lien avec mon client avant tout, parce que si je crée des liens avec les parents, mais que je n'en parle pas avec le client, ce n'est pas mieux là.

3.2.5 Confidentialité et alliance thérapeutique

Au dire de l'intervenant 1, dans les unités de soins psychiatriques internes, on contacte la famille seulement dans les cas où on donnera congé à la personne et qu'elle habite encore avec ses parents ou pour obtenir un peu d'information sur la personne tant qu'elle est hospitalisée. La question de la confidentialité est beaucoup plus présente dans les unités de soins à l'interne, ce qui complique beaucoup le travail et la communication des membres du personnel avec les parents de leurs patients :

Dans le temps où j'étais plus sur les unités, je trouve que la famille n'était pas ben impliquée. Dans certains cas oui, peut-être un peu plus quand le client avait le congé, mais pas sur les unités. On appelait la famille peut-être pour avoir un peu l'idée de qu'est-ce qui s'est passé. Mais comparativement comme ici avec les jeunes, il y avait vraiment le côté confidentialité avec les patients [...]. Il y a ce côté-là que je trouve un peu plus difficile...

D'après cet intervenant, ce qui manque le plus à cette façon de faire, c'est le fait d'informer les parents quant à la maladie de leur jeune. Parfois, les questions que les parents peuvent avoir sont portées à être totalement ignorées. Une des raisons serait la confidentialité plus stricte imposée sur les unités de soins internes. Pour lui, ce n'est pas normal, mais pas dramatique non plus, parce qu'en fin de compte, ils doivent se centrer sur les besoins de leur client d'abord :

Souvent, s'il y avait des clients qui ne voulaient pas qu'on communique avec les parents, on ne pouvait même pas... Il y avait des parents qui appelaient et on ne pouvait pas donner aucune information [...] des parents qui nous disaient « j'ai besoin un peu plus information-là, il va revenir vivre avec moi », mais nous on était pris avec la confidentialité [...]. Je trouve qu'on manque le côté d'informer les parents... Mettons voici le problème, le diagnostic de votre enfant et des données tout de suite l'information là-dessus. On est encore beaucoup... c'est sûr on est centré plus sur les besoins du client et ses demandes à lui.

Une des grandes barrières à la collaboration avec les parents qui a été soulevée durant les entrevues avec les professionnels de la santé a été les restrictions légales ou la confidentialité à laquelle sont tenus les intervenants. La déontologie ainsi que les différentes lois sur les droits du patient obligent les professionnels à tenir compte de la volonté du patient, qui a le droit de refuser la divulgation de toute information sur son état de santé, car, même s'ils voulaient collaborer davantage avec les familles, c'est le jeune qui restera leur patient principal et sa décision qui passera toujours en priorité. La personne atteinte doit donner un accord clair et précis à son intervenant pour qu'il puisse inclure les parents et divulguer l'information sensible sur son sujet :

C'est certain qu'il y a des clients qui ne veulent pas non plus là. Alors il y a de ce côté-là, côté de confidentialité avec les parents. Malgré que, je dis tout le temps à mes clients que s'il refuse, je ne pourrais pas toujours transmettre l'information [...]. Dans le système actuel, il y a toujours le côté de confidentialité, donc c'est possible [de collaborer] en autant que le client soit consentant. Je pense... parce que dans le système actuel il y a la confidentialité et

on ne peut pas outrepasser ça. C'est peut-être quelque chose qui sera éventuellement souhaité pour en être capable, mais en même temps ça brise et ça brime quand même beaucoup de liberté de la personne.

Toujours d'après l'intervenant 1, souvent dans ses interventions, il met l'accent sur l'autonomie de son patient. Pour lui, c'est une des raisons pour lesquelles il n'implique pas trop les parents dans le processus décisionnel. Il vise l'autonomie du jeune : « Il faut vraiment que la personne réussisse à avoir son autonomie. Il ne faut pas que ça soit les parents qui s'impliquent au point de... comment je dirais... au point d'étouffer l'enfant [...]. Il y a quand même un certain équilibre à avoir pour que la personne puisse avoir son autonomie, faire ses choses... »

Pour l'intervenant 2, c'est évident qu'il ne rencontrera pas les parents tant et aussi longtemps que le jeune ne se sentira pas à l'aise : « Si le jeune n'est pas à l'aise qu'on rencontre sa famille, c'est clair qu'on va respecter ça et on ne verra pas la famille tout de suite ».

Selon l'intervenant 3, l'aspect de la confidentialité est souvent mal vu et mal interprété par les parents. Selon lui, les parents ainsi que les différents organismes qui se battent pour leurs droits à l'information n'ont pas la compréhension fine de l'usage de la confidentialité : « Il y a des associations des droits de parents, de familles où ils n'arrêtent pas de parler de la confidentialité. Ils n'ont pas la finesse ou la compréhension de toute l'affaire ». Selon le même intervenant, la confidentialité est très importante dans la relation avec le patient; or, elle ne doit pas être un obstacle, mais un outil dynamique de plus dans l'intervention. Ça ne devrait pas être vu seulement en noir ou blanc. Tout dépend de la façon dont l'intervenant utilise cet outil :

Comme je t'avais dit, la confidentialité c'est un énorme levier dans la création de liens de confiance avec mon patient. Je ne veux pas jeter par la fenêtre

ce droit-là. Il faut que les jeunes sentent qu'on est sérieux avec eux. Il ne faut jamais laisser tomber ce droit à la confidentialité au moins de la situation d'urgence [...] les familles voient ça comme un obstacle, mais de la façon qu'on pratique ça, ça ne devrait pas être un obstacle. La confidentialité c'est un concept dynamique dépendamment de la situation. [...] Il ne faut pas avoir la question de confidentialité comme quelque chose de noir ou blanc. Quand c'est utilisé sur un contexte longitudinal, dynamique comme ça, stratégique avec une équipe stable, on réussit de fitter dans la loi et à faire quelque chose de très bien avec ça. C'est rare que je trouve que la confidentialité c'est un problème.

L'intervenant 1 en santé mentale nous a fourni des exemples d'informations personnelles hautement sensibles, citant des scénarios relatifs à l'expérience sexuelle, à l'amour d'un jeune ou à ses croyances religieuses. Il était peu susceptible de les divulguer à un parent qui était le proche aidant sans le consentement exprès de la personne qu'il essaye d'aider : « Le parent n'a pas non plus à être impliqué, avisé ou informé de toutes les rencontres et de tout ce qui se passe dans les rencontres avec le jeune qui veut me parler de sa peine d'amour ou de ses amis. Ça ne concerne pas ses parents ».

On pourrait présumer qu'une autre barrière à la collaboration pourrait être l'alliance thérapeutique. Les professionnels font très attention en ne divulguant aucune information qui pourrait compromettre l'alliance établie avec leur patient. La plupart des intervenants m'ont fait savoir que l'alliance thérapeutique avec le jeune adulte est très importante et pour y arriver rapidement les parents seront mis à l'écart dans un premier temps. On exclut tout simplement la famille au début pour montrer au jeune que l'intervenant est de son côté. Ce n'est qu'une fois avoir créé cette relation basée sur la confiance que les intervenants proposeront au patient d'inclure leurs parents dans le processus thérapeutique :

Parce que le premier ingrédient dans l'intervention avec nos jeunes c'est créer une alliance, créer une atmosphère de confiance, de fiabilité et tout ça. S'ils sentent qu'on est un troisième parent pour eux, comme c'est souvent le cas, parce qu'on est dans une position de contrôle et d'autorité, ben alors on est mal parti. Il faudra vraiment pas tomber là-dedans. C'est extrêmement rare qu'on fasse une rencontre de famille pour la première rencontre. En fait, on ne veut pas le faire. Le plus qu'on peut faire c'est dire bonjour et donner nos coordonnées à la famille. Une fois qu'il y a un certain lien créé avec le patient et on sent qu'il est mûr qu'on implique la famille...

Parfois, pour gagner ou conserver l'alliance avec le patient, les intervenants vont avoir recours à la technique du clivage volontaire pour faire comprendre à la famille qu'au bout du compte, c'est le patient qui décide si son intervenant peut divulguer ou non l'information à sa famille :

C'est comme une pièce de théâtre, qui est très réelle aussi, il faut qu'il sache d'une façon extrêmement claire. Des fois même on fait du clivage volontaire. La famille veut avoir de l'information puis nous on dit « on aimerait ça, mais il faudra voir avec votre fils ou votre fille si elle veut [ou] non, mais le plus important en ce moment-ci c'est qu'on rencontre votre fille, votre fils et tout ça ». Des fois, les parents se sentent brusqués avec ça, ils peuvent s'offusquer aussi avec ça, mais c'est totalement volontaire et stratégique. Comme ça le jeune sait qu'on est de son bord.

Finalement, même si le patient est contre toute implication de la famille, si l'état de la personne ou les gestes qu'elle pose ou pourrait poser représentent un danger pour elle ou pour les autres, les intervenants pourront briser sans crainte ce lien de confidentialité et inclure beaucoup plus les parents dans le processus thérapeutique, mais avec une certaine négociation avec le jeune, encore dans le but de préserver cette relation de confiance à la base de l'alliance thérapeutique :

Briser la confidentialité si le client ne veut pas? Disons, s'il y a des menaces homicidaires ou suicidaires, alors là ça vient comme briser les liens de confidentialité. Si la personne fait des menaces suicidaires qu'elle me dit qu'elle

va passer à l'acte cette fin de semaine, là ça brise le lien des confidentialités et je pourrais contacter la famille pour dire « écoutez, il a mentionné ça, donc il faudra surveiller telle chose »

Selon l'intervenant 1, la direction de l'établissement les encourage souvent à travailler avec les familles. En revanche, même si c'est encouragé et valorisé, le discours qu'on entend souvent dans le système de santé est que l'usager de services est la priorité. On peut inclure la famille pour avoir de l'information par rapport à leur jeune, on peut donner de l'information générale aux parents quant à l'état de leur jeune, mais les objectifs et la direction du processus thérapeutique sont strictement décidés par le patient principal. En d'autres termes, les intervenants du système travaillent avec la famille pour l'usager, et non pour aider la famille en question. Pour la famille, selon l'intervenant, il y a des organismes communautaires :

Je ne sens pas nécessairement d'encouragement ou de découragement, mais c'est certain que dans un certain sens, et ça s'entend dans mon discours, que nous on va toujours travailler pour notre client. C'est certain que notre priorité c'est notre client. Donc, peut-être que ça a une autre influence aussi sur qu'est-ce qu'on va faire. Parce que oui on nous encourage d'impliquer la famille et tout ça, mais jusqu'à quel point [...] tantôt quand il y avait un problème du client et sa mère m'a appelé... on me disait non, non, non tu travailles avec le client là. Puis on a encore la mentalité, je pense, qui est véhiculée que la famille on l'envoie à l'Apogée [organisme communautaire]. On a encore beaucoup ce... je veux dire la mentalité ou cette pratique-là que nous on travaille avec le client et qu'on essaie d'avoir la collaboration de la famille oui, mais pour travailler avec le client, mais on ne travaille pas avec la famille...

Pour l'intervenant 2, il est encouragé et valorisé de travailler de très près avec les familles des personnes atteintes. S'il croit que la famille a besoin d'aide, la direction l'incite même à intervenir auprès d'eux :

C'est valorisé ici. Ici, c'est un soutien à la communauté, ce n'est pas pour rien qu'on appelle comme ça. Donc ici, les parents sont vraiment vus comme des piliers, comme des acteurs importants au niveau de leur enfant, au niveau du jeune adulte. Aussi, il y a plusieurs fois que la gestion me fait mention que si les parents ont des besoins, des besoins spécifiques, il faut que je travaille à ce niveau-là. Oui, c'est très encouragé et valorisé.

D'après certains professionnels de la santé qui ont été interviewés, même s'ils sont encouragés à travailler avec les familles de leurs patients, l'absence d'un protocole clair dans l'établissement médical ou dans le système de santé actuel laisse voir que la réalité sur le terrain est tout autre :

Je souhaite vraiment qu'on puisse rencontrer les familles le plus tôt possible. Il faut qu'il y ait un protocole de dire qu'on rencontre le jeune, on l'évalue, après un certain nombre de semaines on rencontre la famille, on regarde leurs besoins et aussi les référer envers les ressources qui pourront les aider. Ça, ça serait vraiment idéal. Mais ce n'est pas encore systématique.

Au dire de l'intervenant 2, le concept de travail et de collaboration avec la famille n'est pas clairement défini dans le système de santé. Chaque professionnel l'interprète à sa façon et c'est pour cette raison que cela porte à confusion :

Peut-être que ce n'est pas clairement défini. [...] Je pense aussi qu'il y a certains médecins, que c'est plus dans leur façon de faire, dans leur pratique, que pour les autres c'est super important de prévoir l'après, l'après-hospitalisation, la post-hospitalisation « comment est-ce que ça va se faire? » Il y a peut-être que pour d'autres médecins c'est moins [important].

3.2.6 Union et enjeu de pouvoir dans le travail en équipe multidisciplinaire

Un autre aspect qui influence la relation de collaboration avec les parents a été mentionné durant nos entrevues avec les intervenants : le travail d'équipe multidisciplinaire. L'équipe en question est constituée d'une infirmière, d'un psychoéducateur, d'un travailleur social et d'un psychiatre. Chaque intervenant dans cette équipe est l'intervenant pivot, donc responsable du suivi pour un nombre précis des personnes. En même temps, il a sa propre spécialisation au sein de l'équipe et il reste la personne ressource pour quiconque a un problème qui relève du champ de compétences, par exemple infirmière ou psychoéducateur.

D'après l'intervenant 1, le travail d'équipe dans la prestation de soins et services en santé mentale est très important pour prodiguer de bons services aux patients et entretenir de bonnes relations avec la famille. Cela peut être très rassurant pour la famille de la personne de voir toute une équipe de différents spécialistes qui pourront répondre à leurs questions :

Je pense que c'est encore plus une combinaison gagnante. De voir justement pour la famille qu'on est une équipe, on travaille en équipe, on travaille sur différents aspects et que la famille sait, par exemple, « moi mon champ d'expertise c'est telle, telle ou telle chose, mais si vous avez d'autres questions, par rapport à quelque chose d'autre, on a quelqu'un ». Je pense que la famille, peut-être ça la rassure de savoir que oui il y a quelqu'un dans l'équipe qui va pouvoir me parler si j'ai des questions sur mon enfant, autant plus médicales, sur les médicaments, sur les effets secondaires

Toutefois, selon d'autres intervenants, certaines problématiques au sein de l'équipe pourraient faire en sorte que l'aide et la collaboration avec les parents soient inadéquates. Au dire de l'intervenant 1, s'il n'y a pas de communication, et donc de la concordance dans

les services qui ont été offerts, cela pourrait créer des contradictions et des malentendus dans l'équipe : « Où est-ce que ça peut devenir compliqué [...] c'est quand le médecin va rencontrer le patient tout seul et qu'il suivra un plan psychosocial avec le client, mais on ne saura pas qu'est-ce qui a été fait par l'intervenant pivot. Et là, ça peut devenir un problème... » Selon l'intervenant 2, un autre point à signaler, celui du pouvoir au sein de l'équipe. Certains collègues veulent parfois prendre en charge certains gros projets et garder le contrôle sur tout. Il mentionne que cela peut créer des inégalités dans l'équipe, et donc faire sentir à certaines personnes qu'elles sont moins importantes que d'autres. Il faut faire attention à cela et ne jamais oublier qu'ils forment une équipe et qu'ils sont tous égaux :

Il y a des collègues qui peuvent penser que certains projets sont spécifiquement seulement pour eux. Sont tellement passionnés qui veulent faire tout et prendre tout le contrôle. Et c'est là que c'est l'enjeu principal. Il faut que tout le monde comprenne qu'on est une équipe et qu'on ne peut pas devenir des matelots et lui le capitaine. Il faut qu'on soit tous au même niveau d'égalité.

D'après l'intervenant 3, certains enjeux de pouvoir dans l'équipe peuvent devenir des obstacles d'apport des bons services aux parents. Selon lui, ces rapports de pouvoir peuvent se produire, par exemple, entre un psychiatre et un autre intervenant de l'équipe. Selon lui, cela peut être causé par l'attitude du psychiatre ou encore celle de l'intervenant qui a tout simplement peur du psychiatre : « Ça se peut bien que ça soit aussi le psychiatre, mais ça se peut bien que ça vient aussi de l'intervenant qui est habitué et qui a peur du psychiatre et qui se sent intimidé par toutes sortes de choses. »

Par contre, il est certain que dans des équipes interdisciplinaires de nouvelle génération, tous ces obstacles doivent disparaître. Tout ceci commence dans les écoles et dans la façon d'enseigner l'interdisciplinarité :

Il y a plein de choses et des circonstances qui pourront faire en sorte que c'est des obstacles. Mais dans la nouvelle génération de travail interdisciplinaire, toutes ces barrières-là devront être mises de côté. C'est pour ça que dans les écoles de médecine, de travail social il y a des modules maintenant de formation interdisciplinaire. Il y a des cours mêmes de médecine où il y a des ergothérapeutes, des travailleurs sociaux qui viennent de ces cours-là et on apprend à travailler ensemble. Tout ça doit venir de l'enseignement en fait.

Toujours au dire de l'intervenant 3, pour réussir à donner le meilleur service possible aux familles en tant qu'équipe, il faut innover même dans la vision d'une équipe multidisciplinaire. Il ne faut pas et on ne peut plus travailler en multidisciplinarité, où chaque professionnel a son rôle très précis, mais plutôt en interdisciplinarité, où chaque intervenant a un peu les rôles de tout le monde : psychiatre, infirmier, travailleur social, etc. Chaque intervenant doit avoir une certaine base sur la médication et les effets secondaires, sur les différentes techniques d'intervention auprès des familles, et aussi des bases en psychoéducation. On doit arrêter de diviser toutes les tâches, mais plutôt partager certaines tâches, les faire en commun. Selon lui, le système de santé actuel n'est pas habitué à travailler ainsi et que pour que ce changement se fasse, cela prendra du temps. Les institutions d'enseignement supérieur peuvent commencer par créer des classes d'enseignement multidisciplinaire :

Ça veut dire de ne pas travailler en multidisciplinarité, mais en interdisciplinarité. Non seulement je suis le médecin dans l'équipe, mais je dois être aussi un peu travailleur social, un peu psychoéducateur là-dedans. En fait beaucoup psychoéducateur. Puis les intervenants doivent aussi prendre un peu

ce rôle-là d'être un peu médecin et un peu de tout. Alors il ne faut plus travailler en solo. On travaille tous ensemble, on fait le même travail, mais chacun avec un peu de sa spécialité. Tout ça, c'est déjà une grosse histoire. Le système n'est pas habitué au travail comme ça. Ça prend du temps de créer ça et des fois ça se crée durant très longtemps et ça peut ne pas se créer non plus. Ça peut être difficile. [...] Il faut être très persévérant, il faut outrepasser l'inertie, il faut être innovant [...]. Il faut donner du temps à cette évolution-là culturelle et philosophique, de pratiques, de ressources et tout ça.

Pour résumer cette partie des résultats présentant l'analyse des entrevues faites avec les intervenants, il ressort surtout les obstacles à la collaboration même si celle-ci est considérée importante. Les intervenants reconnaissent que les parents possèdent des informations précieuses et sont des ressources inégalables pour l'intervention auprès de l'enfant malade. Pourtant le développement d'une véritable relation de collaboration fait face à de nombreux obstacles. Les obstacles sont de différents niveaux, ils touchent les parents eux-mêmes, leurs émotions face à la maladie de leur enfant, leur manque de compréhension de la maladie, l'inadéquation de leur implication. Les obstacles sont aussi liés à l'organisation des soins visant la personne malade (et non les proches aidants), et favorisant un travail en silo et des enjeux de pouvoir dans les équipes multidisciplinaires. Finalement, une question majeure est le devoir de confidentialité envers le patient qui restreint la liberté d'action des intervenants dans leur relation avec les parents.

Pour terminer, après avoir mené des entrevues avec des intervenants, j'ai constaté que les intervenants sont sûrs d'eux-mêmes et de leur « bonne façon » d'intervenir avec les parents des jeunes atteints. À travers les trois entrevues, aucun n'a mis en doute sa façon d'intervenir avec les proches des personnes qu'ils ont en charge, et cela en dépit du fait qu'ils reconnaissent les bienfaits pour tous d'une relation de collaboration qu'ils n'arrivent pas à établir. Est-ce qu'il n'aurait pas lieu de voir du côté des rapports de pouvoir? Peut-on vraiment comprendre ce qu'une personne vit

et savoir comment l'aider quand on la regarde constamment de haut en bas? À titre d'exemple, la plupart des intervenants ont démontré clairement que pour eux, il existe deux types de parents : les bons parents (les parents qui comprennent vite, ne posent pas beaucoup de questions et font exactement ce que l'intervenant demande) et des mauvais parents (ceux qui s'opposent aux propositions de l'intervenant et ceux qui font trop ou pas assez selon le point de vue de l'intervenant lui-même).

Certains intervenants vont même utiliser les parents comme un outil de rapprochement avec le jeune. Ils mettent volontairement le parent de côté seulement dans le but d'établir l'alliance thérapeutique avec leur patient. Ce genre d'approche soulève des questionnements éthiques. Oui, les parents, parfois, peuvent être difficiles et très émotionnels, mais le lien qui existe entre l'enfant et le parent reste quelque chose de très important. Ce lien influencera et définira le jeune durant toute sa vie ; en mettant les parents de côté, on risque d'endommager ce lien parent-enfant qui pourrait être déjà fragilisé par la maladie mentale du jeune. Maintenir la bonne relation entre le parent et l'enfant doit être une des priorités de n'importe quel intervenant, peu importe si aux termes de la loi, c'est le jeune et seulement le jeune qui est le client. Selon la plupart des intervenants questionnés, ils ne peuvent pas collaborer avec les parents ni divulguer de l'information si le jeune s'y oppose. Par contre, même si la confidentialité a été désignée comme une des barrières à la collaboration avec les parents par tous les intervenants, certains m'ont avoué qu'il est possible de travailler avec les parents même en étant lié par la confidentialité. Il faut juste savoir comment ce concept fonctionne et quelle information sera légale à divulguer aux parents. Ainsi, la question se pose : la confidentialité est-elle vraiment une barrière à la collaboration ou seulement une excuse pour ne pas essayer? Dans la prochaine partie, les expériences des parents seront présentées.

3.3 Perspectives et expériences des parents

Dans cette partie, les résultats collectés auprès des parents questionnés ont été regroupés dans plusieurs catégories qui, directement ou indirectement, influencent la création d'une véritable relation de collaboration basée sur le respect et la confiance entre les intervenants et les parents. Selon la perspective et l'expérience des parents, ces catégories sont : Émotions de parents et défis de relations avec les professionnels; Savoirs des parents; nouveaux responsabilités et défis; Les attentes des parents envers les professionnels en santé mentale. Dans la troisième partie de ce chapitre, la vision commune des parents et des intervenants vous sera présentée quant aux obstacles à la création de la collaboration.

3.3.1 Émotions de parents et défis de relations avec les professionnels

Premièrement, une des mères, parent 1, nous a confié que les intervenants donnent l'impression qu'ils n'écoutent pas les parents. Ils sont très confiants dans leurs moyens et ont une foi absolue dans ce que dirait le patient et donc leur jeune. De son expérience, elle croit que le jeune peut donner un point de vue sur son état qui gagnerait à être complété par celui du parent qui vit avec lui. C'est en prenant en compte les deux points de vue que les intervenants pourraient avoir une idée claire de la situation :

Tu ne t'assois pas avec une enfant qui n'est pas... eux autres peut-être y pensaient qu'elle n'avait plus besoin... tu sais le monde qui sont en santé mentale des fois peut jouer un peu avec les professionnels et dire « je suis correct, tout va bien ». Elle-là bien sûr elle va penser qu'elle va bien. Ce n'est pas le cas. Faudrait qu'elle parle avec les parents qui vivent avec la personne.

D'après les expériences du parent 1, les intervenants ne se sont jamais intéressés à ses opinions ou à ses inquiétudes. Ils n'ont jamais pris en considération que le fait que c'était elle qui vivait avec sa fille. Les intervenants lui donnaient l'impression qu'ils ne voulaient pas s'en mêler ni faire un suivi avec elle, le parent. Pourtant, elle croit que le parent joue un très grand rôle dans le rétablissement du jeune et les intervenants doivent se rendre à l'évidence :

Non, il a vu juste Alexandra [nom fictif]. Mais moi c'est comme si je n'existais pas. Pourtant c'est moi qui vis avec elle. C'est moi qui vois les crises. [...] On dirait, ce n'est pas important. Il ne voulait pas faire du suivi. On dirait qu'il ne voulait pas s'en mêler. Mais le parent joue un très grand rôle! Moi, je suis toujours avec elle.

Parfois, les intervenants peuvent donner l'impression aux parents d'être orgueilleux, fermés et non coopératifs. Par exemple, une fois, quand la mère a insisté pour être dans la pièce durant la rencontre, le psychiatre a accepté pour les 10 dernières minutes seulement. Durant leur discussion à trois, la mère a suggéré que le psychiatre prescrive certains tests pour connaître le diagnostic de sa fille, ce à quoi la mère a reçu la réponse qu'elle ne devait pas lui apprendre comment faire son travail :

Puis là, quand moi j'ai dit : « Vous allez faire un diagnostic et le test de TDAH et Asperger devraient se faire. » et là elle m'a répondu : « Vous ne commencerez pas à me dire quoi faire ». Moi je lui ai répondu que j'avais besoin seulement de diagnostic, que je vais être sûre qu'elle a un diagnostic. [...] Et là, elle l'a pris de même : « Ben là, vous allez commencer à me dire quoi faire ». Moi je lui disais que ce n'était pas ça. Moi je suis juste tannée d'attendre.

Le parent 2 nous confirme que dans ses expériences avec les intervenants, il en a rencontré beaucoup qui sont très confiants dans leurs moyens, très rigides et fermes. Les intervenants n'écoutent pas les parents parce qu'ils pensent qu'ils sont très protecteurs et émotifs et ne

comprennent pas vraiment quelle est la meilleure chose à faire pour leurs jeunes. Les professionnels ont étudié et ils ne sont pas liés émotionnellement, alors ils savent ce qui doit être fait :

Si c'est écrit sur une feuille, noir sur blanc, c'est comme ça qu'eux ils voient ça. Ce que t'amènes comme réponse ou ce que t'amènes pour essayer de changer des choses, ce n'est jamais facile. Ils disent tout le temps que ce n'est pas ça qu'ils ont étudié. Et on parle avec beaucoup d'autres qui ont l'autisme, syndrome de la Tourette, et il n'y a pas un qui est pareil. Tu es regardé vraiment comme parents trop gâteux, un parent trop protecteur, un parent qui ne sait pas de quoi il parle parce qu'eux autres ils l'ont étudié et pas nous autres.

Cette mère, parent 2, réproouve le fait que les connaissances scientifiques et l'expérience professionnelle des intervenants font en sorte que ses observations au quotidien de sa propre fille sont invalidées. Même si elle tente de faire valoir le point que les interventions proposées ne fonctionnent pas, elle ne reçoit pas l'écoute qu'elle croit mériter. Le défi posé par la difficulté de communication provient des attitudes des professionnels.

Moi, c'est ma réponse à toute. Parce que c'est ça que je me suis fait dire : « On sait. On l'a étudié. On sait. On l'a déjà vu ». Ben, ils ne savent pas parce que ça ne marche pas! Mais ils ne veulent pas t'entendre. Ils te disent carrément : « Oui, mais vous êtes sa mère ». Donc c'est ça leur réponse [...]. Trop proche, trop émotionnelle puis [...]. Là tu me dis ça là, il y a deux mois, elle me dit : « Moi, les Tourette là, dans ma carrière j'ai déjà vu au moins 10 autres ». OK. Alors ça fait d'elle l'experte.

Le parent participant (3) pense que si les intervenants ont tendance à avoir des attitudes froides et à refuser de collaborer avec les parents c'est à cause de la confidentialité. Selon lui, les intervenants se cachent derrière la confidentialité parce qu'ils ne le comprennent pas. Ils craignent de divulguer de l'information qui risque de les mettre dans l'embarras d'après leur code de

déontologie et ainsi se voir attribuer des avertissements à leur dossier et risquer de perdre leur emploi. Pour éviter cette avenue, ils s'abstiennent tout simplement de transmettre une quelconque information aux parents :

Moi j'ai l'impression qu'ils ont peur. C'est beaucoup de peur. D'abord, ils n'ont pas confiance en eux-mêmes en partant [...]. Tout ça, c'est une question de travail personnel. Moi ce que je sens c'est que ces gens n'avaient pas confiance en eux. Ils avaient peur de perdre leur job. S'ils me disaient une affaire qu'ils ne devaient pas dire. Ils avaient tellement peur. Ils patinaient. Ils avaient peur de me dire, alors ils ne me disaient rien. Ils ne prenaient pas de chance, ils ne me disaient rien. C'était comme l'abstinence.

Selon le parent 2, ce qui manque aux intervenants qui sont déjà en place dans le système de santé, c'est l'humanisme. Les parents sont vus par les intervenants comme des gens fatigants qui se plaignant constamment et ne comprennent rien. Les pères et les mères sont souvent perçus comme étant une nuisance, ce qui n'aide pas à l'établissement d'une relation de confiance et de respect: « C'est l'humanisme. Il n'y en a pas. On est vu comme du monde fatigué, chialeux, non satisfait. T'appelles à l'école et je suis sûr qu'ils se roulent les yeux quand ils t'entendent. Ce n'est pas humain. Ce n'est pas chaleureux. C'est "tu es du trouble". Ça, ça n'aide personne ».

Cependant, le parent 3 croit fermement que le premier pas dans la direction d'une collaboration entre les parents et les intervenants, c'est de défier un peu le système et de ne pas toujours rester dans les règles. Il utilise le terme « plus humain » pour décrire la qualité manquante pour une bonne collaboration. Selon lui, un bon intervenant doit savoir dépasser la multitude de règles qui existent dans le système actuel et rester le plus humain possible :

C'est l'opposé d'être by the book. [...] Comme je dis, je sentais qu'ils avaient seulement peur de perdre leur job. Faire ça by the book ce que tu le fais juste

pour pas perdre ta job. Mais quand tu prends à cœur les besoins de tes clients aussi [...] rester humain et ce n'est pas être juste by the book : « Je viens seulement faire ma job de neuf à cinq. Je suis correct et je ne perdrais pas ma job parce que je fais juste répondre point par point (by the book) à ceux qui me demandent des questions ». Des fois, il faut savoir dépasser ça et y aller avec beaucoup d'humanité.

Le diagnostic de leur enfant peut être vécu très difficilement par les parents. Cela peut leur faire vivre différents types d'émotions. Une des émotions que le parent 2 continue de vivre jusqu'à présent est le deuil. Son deuil ne s'arrête jamais. Cette mère est consciente que son fils, qui est atteint par le syndrome de la Tourette, ne finira jamais l'école, qu'il ne se mariera jamais ou qu'il ne quittera jamais la maison familiale. Le deuil est toujours présent :

J'étais un an à être révoltée, fâchée, en déni... en deuil. On en fait toujours plein de deuils. Je me souviens de m'être stationnée à une école secondaire et je lui dis : « Regarde, on va faire le deuil parce que notre fils ne réussira jamais ça » [...]. Je le fais encore tous les jours. Peut-être pas tous les jours, mais j'en fais encore et j'en ai plein d'autres à faire. Même si tu les vois arriver tu ne le fais pas nécessairement tout de suite. Que plus tard, il ne se mariera probablement pas... le deuil qu'on va avoir toujours notre fils à la maison alors tu fais ton deuil de la retraite.

D'après le parent 1, le diagnostic de sa fille a eu un effet dévastateur sur son propre moral. La mère a ressenti beaucoup de peine quand sa fille est tombée malade et elle s'en voulait de ne pas l'avoir vu avant. Selon elle, si elle avait pu s'en rendre compte plus tôt, ils auraient pu aller consulter rapidement et peut-être que la maladie de l'enfant ne serait pas aussi ancrée en elle :

Eh ben, j'étais bien déçue. Ça m'a fait de la peine que j'avais un enfant... c'est ça qui va faire pleurer... ce n'était pas facile d'accepter... que ma fille... que je ne l'ai pas vu avant! Ce ça que je déplore, de ne pas l'avoir vu arriver. Parce que si je l'avais vu, j'aurais pu faire quelque chose. Ou qu'elle aille voir de l'aide avant... je trouve que c'était trop tard. Dire qu'on aurait pu soigner ça

depuis qu'elle était jeune... je ne l'ai pas vu ça. C'est ça que je n'aime pas... de ne pas l'avoir vu.

Un autre parent nous a confié qu'il avait fait une dépression et a eu besoin de consulter un psychologue après toutes les émotions qu'il a vécues en prenant soin de son fils dans le système de santé actuel : « Moi j'ai eu besoin de consulter et c'est ça que j'ai fait. C'est certain. Moi-même j'ai déjà fait une dépression ». Selon le même parent, le plus difficile dans sa situation était de garder et d'aider sa fille et de garder espoir dans la situation : « C'était d'aider et tout ça. Est-ce qu'elle va avoir de l'aide qu'elle a besoin? Est-ce qu'elle va s'en sortir de tout ça? Ça, c'était mon plus grand défi ».

Le parent 3 nous a expliqué que le sentiment d'exclusion des soins de son fils et toutes les vagues d'émotions attachées à ça lui donnaient l'envie de pleurer. Toutefois, cette mère se sentait obligée de rester forte devant son enfant, alors elle ne pleurait pas quand elle lui parlait, mais seulement après leur discussion téléphonique : « Et moi j'étais à la maison et j'ai pleuré toute la journée, sauf quand il m'appelait. Aussitôt qu'il a raccroché, j'ai pleuré. Donc j'en étais là moi, j'étais dans un état dépressif ». De plus, au dire de cette mère, pour le bien de sa santé mentale, elle a décidé de décrocher et laisser son fils faire tout seul son bout de chemin. Selon elle, le système ou les intervenants ne changeaient pas d'attitude chaque fois qu'elle essayait d'appeler pour obtenir de l'information au sujet de son fils, et c'était très décourageant :

Moi, comme je vous dis, j'ai décroché pour mon bien-être et ma santé mentale aussi. J'ai atteint ma limite [...]. J'ai comme arrêté d'essayer d'appeler et d'avoir de l'information parce que j'appelais les résidences au début et c'était la même chose. Le papier a été signé par mon fils, mais là il ne pouvait pas me donner de l'information parce que [je] n'avais pas le papier dans les mains. Alors je me suis découragée.

Certains parents sont si exaspérés et se sentent tellement fatigués et frustrés qu'ils ne veulent plus essayer de s'impliquer ni dans le système de santé ni avec les intervenants : « On a assez sur les bras. Je n'investis pas le temps sur ça. Je m'occupe... regarde ça ne changera pas grand-chose. J'ai d'autres choses à faire que de me frustrer sur le système ». Selon la mère 3, elle est fatiguée et elle ne pense pas que le système va changer, alors elle a arrêté d'espérer : « Je n'ai plus d'énergie aujourd'hui pour essayer de changer quelque chose dans le système ».

3.3.2 Savoirs des parents

Cette section a pour but de démontrer que les savoirs que détiennent des parents par rapport à leur jeune est un des motifs primordiaux de la collaboration parent-intervenant. Souvent, c'est le parent qui voit la maladie apparaître en premier; c'est lui la première personne sur qui l'enfant peut compter pour l'aider au début de la maladie. Toutes les mères, durant nos entrevues, ont démontré une connaissance impeccable de la maladie de leur jeune et de ses origines. Elles étaient capables de décrire les premiers symptômes et même de donner le moment approximatif auquel les premiers symptômes sont apparus. De plus, ce sont souvent les parents qui décident d'amener leur enfant pour une consultation médicale. Ces expériences et ces connaissances doivent être utilisées par les intervenants. Par exemple, la première mère interviewée, parent 1, a été capable de décrire avec précision le moment du début de la maladie et les événements déclencheurs de la maladie de sa fille. C'est à la suite de toutes ses observations qu'elle a décidé d'amener sa fille consulter :

*Ça se passait à l'école secondaire lorsque, lors de la rentrée en septembre...
ça commence en novembre. Quand est-ce qu'elle allait à ses cours et s'est rendu*

compte que les personnes autour d'elle, ça l'affectait. Des fois, même elle s'asseyait au fin fond de la classe et s'asseyait par terre. Donc ça, ce n'était pas normal. Les profs n'ont jamais rien dit. Et lorsqu'elle a commencé à être malade, de ne pas aller à l'école et tout ça... j'ai commencé à voir qu'elle avait de l'anxiété par rapport à ça et de ne pas vouloir être dans la classe et aussitôt qu'il y a du bruit ça l'énervait, ça ne marche pas. Des fois, il fallait juste qu'elle parte marcher ou faire des choses comme ça. Donc j'ai décidé d'aller voir le médecin parce qu'il y avait trop d'événements de ce genre qui se passaient.

Une autre mère, parent 3, nous a démontré ses connaissances de la maladie ainsi que ses origines. C'est à la suite de toutes les observations qu'elle a pu faire qu'elle a amené son fils consulter un spécialiste. Elle nous décrit la maladie et leur première visite chez le professionnel de la santé. Vers la fin, elle nous avoue que les événements vécus lui ont fait vivre des émotions très bouleversantes :

C'était graduel. Il y avait plusieurs caractéristiques qui ne fonctionnaient pas et il a fait des choses qui ressemblaient à des psychoses. Il était complètement déconnecté. Il faisait des gestes inappropriés. J'ai su après qu'on appelle ça de la décompensation et que c'était des psychoses. Je l'ai amené consulter un moment donné à l'âge de 16 ans et c'est là que j'ai appelé l'ambulance qui vient le chercher parce que j'étais vraiment dépassée par les événements.

Au dire du parent 2, après nous avoir raconté les origines et les symptômes de la maladie de son fils, cette mère et son conjoint ont fait les premières observations. Ils ont vu la maladie évoluer tranquillement chez leur fils. Cependant, même si les parents ont pu observer ces premiers signes, ça a pris tout de même deux ans avant que leur fils soit diagnostiqué : « C'est nous qui avons remarqué dès sa naissance qu'il y avait des choses qui clochaient. Ça a pris deux ans pour avoir vraiment un diagnostic de pédopsychiatre ». La mère nous démontre ses connaissances par rapport aux forces et qualités de son fils. Même avec toutes les forces que son fils possède, elle reste consciente qu'il ne réussira jamais à pleinement fonctionner dans la société d'aujourd'hui :

« Notre fils est un garçon très brillant, mais tout le reste ne fonctionne pas. Alors il ne fonctionne pas dans notre société d'aujourd'hui. Il n'y a rien qui est fait pour lui. Il ne va plus à l'école, mais il a 90 % de moyenne. Alors comme je dis c'est un garçon très intelligent ». Malgré toutes les connaissances que cette mère possède au sujet de son fils, de ses forces et ses limites, la société, et plus précisément le système scolaire avec les intervenants qui y travaillent, ne prennent pas en considération ses connaissances et exigent que le jeune se plie aux demandes du plan du Ministère de l'Éducation :

Mon fils est hyper sensoriel, ça veut dire qu'il ne peut pas tolérer grand-chose. Comme là, il a la difficulté même de s'habiller. Alors la pire chose c'est l'eau. À l'école, il y a des cours de piscine et ils ont exigé que mon fils fasse des cours de piscine parce que ça fait partie du plan du Ministère. Et mon fils n'est pas capable. Il a la difficulté de prendre sa douche. Alors, aller dans l'eau, dans un lac, dans une piscine, c'est une torture. On a essayé d'expliquer à l'école, aux intervenants, dont aux TES, mon fils a deux TES, que pour lui c'est impossible la piscine parce que physiquement ça lui fait mal. Ce n'est pas juste dans sa tête. Physiquement, tu le tortures. Alors on nous a balayé de la main et on nous a forcé faire des cours de piscine. Ç'a été l'enfer. Il a fallu dire carrément que mon fils n'irait pu à l'école si le cours de piscine continuait parce qu'ils ne comprenaient pas. Eux autres, leur réponse était « on va le désensibiliser ».

En outre, le parent 1 nous décrit la bonne façon de faire avec sa fille. Il ne faut pas oublier que le parent est la personne qui connaît son enfant depuis toujours, alors il connaît sa personnalité et la bonne façon de faire pour que les interventions marchent. Par exemple, cette mère nous décrit qu'il faut adopter une approche un peu plus paternaliste avec sa fille pour qu'elle écoute l'intervenant et suivre le plan thérapeutique : « Elle semblait bien assumer les directives. Il n'y avait aucun problème. Ma fille on dirait qu'il faut que tu lui dises. Quand tu lui dis quoi faire, "là ça va se passer comme ça ou comme ça", alors là elle suit toutes les directives ». Elle mentionne également qu'elle aimerait que les intervenants lui prêtent un peu plus d'attention parce que c'est

elle qui vit avec sa fille et elle la connaît. Elle nous décrit les deux sortes de crises que sa fille fait habituellement ainsi que les signes précurseurs (p. ex., gestes avec les mains) avant le début d'une crise. On voit clairement que les parents jouent souvent le rôle de proches aidants avec leurs jeunes :

Il a vu juste Alexandra [nom fictif]. Mais moi c'est comme si je n'existais pas. Pourtant c'est moi qui vis avec elle. C'est moi qui vois les crises. Elle fait deux sortes de crises. Elle fait une crise pour sortir de son corps qu'elle n'aime pas et qu'elle n'accepte pas. Elle fait aussi une autre sorte de crise lorsqu'elle fait des examens. C'est une torture [...]. Si elle est en cas de détresse comme de l'anxiété extrême, par exemple elle voit une place et elle se sent pas bien... puis elle quand elle se sent pas bien elle commence par ça [la madame me fait des gestes avec ses mains]. Je sais, elle se lève les mains de haut en bas et haut en bas et là tu la sens nerveuse. Dans ce moment-là si je lui donne un Ativan en-dessous de la langue elle va se calmer.

Les parents possèdent des informations inestimables qui pourraient être mieux mises à profit dans le cadre de l'intervention en santé mentale. La reconnaissance de leurs savoirs et l'espace pour les exprimer font partie de la construction de la confiance avec les intervenants à la base d'une relation de collaboration.

3.3.3 Nouvelles responsabilités et défis

Avec le diagnostic de leur enfant, les parents vivent plusieurs épreuves dans leur nouvelle réalité. Certaines de ces épreuves en lien avec la maladie mentale leur font d'ailleurs acquérir de nouvelles connaissances qui pourraient être utilisées dans les interventions futures. La première épreuve, c'est l'apparition ou l'addition de nouvelles responsabilités. Une des mères interviewées, parent 1, a dû faire les démarches pour avoir l'autorisation de faire l'école à la maison parce que

sa fille n'était plus capable d'y aller en raison de son diagnostic : « Là, elle a recommencé l'école en septembre, mais on a vu que ça n'allait pas mieux et donc il a fallu que je fasse de l'école à la maison. J'ai fait toutes les démarches puis elle a fini son secondaire, à la maison ». Cette mère a commencé à jouer le rôle du communicateur ou de représentant non officiel de sa fille. Elle a dû communiquer avec l'école pour les avertir de la situation de sa fille : « J'ai écrit une note à tous ses professeurs où j'ai expliqué qu'Alexandra [nom fictif] ne pourrait pas continuer d'étudier pour cause médicale et qu'il a eu un événement déclencheur ».

Une autre responsabilité qui s'est ajoutée sur les épaules du parent 1 à la suite du diagnostic de sa fille c'était de faire des recherches de ressources ou de personnes qui puissent l'aider. Selon la mère, sa fille n'était pas capable de quoi que ce soit et donc elle devait effectuer toutes ses recherches à sa place :

Je n'ai pas de médecin de famille pour elle. Alors je suis allée à l'ordi et j'écris : « j'ai besoin du médecin de famille pour ma fille Alexandra [nom fictif] ». Je faisais tout. Elle n'était pas capable. Elle n'est pas capable de faire grand-chose encore [...]. C'est difficile d'aller chercher de l'aide. Elle n'est pas capable d'aller chercher de l'aide.

Cette mère, parent 1, est convaincue que si elle devient la représentante officielle de sa fille, il sera plus facile de lui trouver des ressources. Dans son désespoir, elle mentionne le document de procuration qu'elle aura besoin de faire signer à sa fille pour trouver les ressources plus vite au nom de sa fille :

Moi j'aimerais ça avoir un document... j'essaie de me procurer un document que ma fille est consentante à tout. Que c'est moi qui s'occupe d'elle puis qu'elle-là c'est comme si elle signait, mais que ce soit ma signature à la place. Qu'elle est consentante à tout. [...]. C'est ça que ça me prend... sans ça là...

ouf! Parce que ça n'avance pas là, je trouve que ça n'avance pas vite. Notre système est lent.

À la suite du diagnostic, le parent n'a pas le choix et doit devenir une personne détenant de multiples connaissances et ressources pour pouvoir soutenir son enfant. Une autre mère, le parent 3 nous a confié que son rôle a changé drastiquement à la suite du diagnostic de son fils. Elle est devenue pour lui une personne-ressource, soit la personne qui faisait les démarches pour son aide sociale, la recherche d'équipes ou d'organisme qui peuvent l'accompagner, la recherche d'un logement, etc. :

Ça a commencé là d'abord pour essayer d'avoir une équipe qui s'occupe de lui. Parce que chaque fois qu'il déménageait c'était qui? C'était moi et sa sœur. On s'essayait de s'épauler là-dedans. Se retrouver à chaque fois de se débattre dans le système pour qu'il y ait un suivi. Parce que ce n'est pas lui qui va aller dire : « Allô, je viens juste de déménager et j'ai besoin d'une équipe médicale pour s'occuper de moi » [...]. Il faut aussi faire des démarches pour qu'ils continuent d'avoir son chèque d'aide sociale parce que ses travaux, il n'était jamais capable de les garder pour très longtemps.

Une autre responsabilité commune qui s'additionne à celles de tous les parents interviewés c'est la nécessité de faire de l'*advocacy* pour les droits et les besoins de ses enfants devant le système. D'après le parent 1, après que sa fille soit devenue adulte, le médecin voulait arrêter le suivi en santé mentale. La mère n'était pas d'accord avec lui et a dû se battre pour que le médecin ne ferme pas son dossier :

Et le nouveau médecin de famille qu'il a fallu que je contacte il a vu dans son dossier que ça disait « aucun suivi » alors il était pour fermer le dossier. C'est moi qui lui ait dit : « Non, ce n'est pas aucun suivi, ce n'est aucun suivi de leur part » [...]. C'est ça qu'ils ont mentionné. Et là son médecin lui a dit : « Regarde, le dossier peut être inactivé ». Il s'en allait pour inactiver. Mais ce n'était pas totalement vrai. Alexandra [nom fictif] n'était pas guérie.

Durant l'entrevue, la mère, parent 2, avait mentionné la nécessité d'être militante pour son enfant. Selon elle, tous ces regards et attitudes des intervenants ne la touchent plus, et elle continuera à se battre pour les droits et le bien-être de son fils. Elle fait savoir que chaque parent a seulement deux choix, soit de s'effondrer, soit de foncer :

Moi je suis assez confiante que je sais qu'est-ce que je fais avec mon fils. Alors non ça ne m'affecte pas vraiment. Au début, ça me faisait peut-être de la peine, mais encore là j'étais très militante [...]. J'ai toujours été dans l'avant-place, si on peut le dire. Je me suis battue pour mon gars. Je me suis battue pour les autres. C'est pour ça j'aide d'autres parents. T'as deux choix : soit que tu t'effondres et que tu te mets en petit coin et que tu pleures ta vie ou soit que tu fonces et que tu sais faire le mieux que tu peux. T'n'as pas le choix.

Les parents se retrouvent devant de grandes responsabilités quant au bien-être et au développement de leur enfant vivant avec un diagnostic en santé mentale. Cela demande d'être leur répondant sur plusieurs fronts, et aussi de se battre pour faire valoir leurs droits dans les systèmes de santé et d'éducation.

3.3.4 Les attentes des parents envers les professionnels en santé mentale

Étant donné que, dans notre système de santé actuel, on est très centré sur le bien-être du patient seulement, les parents sont habitués et trouvent qu'il est normal qu'ils soient exclus du traitement tant et aussi longtemps que c'est pour le bien du jeune. Les parents veulent croire que l'intervenant sait ce qu'il fait et qu'il a des connaissances pour aider leur jeune. Selon une mère questionnée, parent 1, au tout début du suivi de la santé mentale de sa fille, elle trouvait ça normal et n'était pas surprise du tout de cette attitude de la part de l'intervenant : « J'ai comme accepté...

parce que c'est ta fille ah? Je ne restais pas surpris ou rien. J'ai vu qu'il savait de quoi il parlait. Ça s'est toujours bien passé à ce niveau-là ». Il en a été de même pour une autre mère, parent 2, qui au début du suivi de son fils, croyait aveuglément au système de santé. Selon cette mère : « Tu veux seulement le meilleur pour ton fils et tu veux qu'il aille mieux le plus vite, alors tu fais confiance à tous ces intervenants qui ont étudié pendant des années. Tu espères que l'intervenant réussit à l'aider ». Toutefois, elle avoue que, même au tout début, ses recommandations et ses opinions n'étaient pas prises en considération :

On nous disait quoi faire avec lui et c'est ça qu'on a fait. Parce que quand tu as un enfant malade, tu es prêt à faire pas mal n'importe quoi pour qu'il soit mieux. Et aussi, tu as la confiance dans le système de santé, ils ont étudié pendant des années. Nos recommandations n'étaient pas prises en compte. Eux autres, ils savaient qu'est-ce qu'ils faisaient.

En ce qui concerne le parent 2, il comprend très bien que le point de vue des professionnels peut être bon parce qu'ils sont plus détachés et qu'ils voient la situation de l'extérieur, mais il ne faut pas oublier que ce sont les parents qui vivent avec l'enfant tous les jours. Ces derniers côtoient leur enfant au quotidien et ce sont eux qui sont ses proches aidants. Selon cette mère, les parents sont mal compris par les intervenants, et en choisissant de ne pas les écouter, ceux-ci peuvent ne pas avoir connaissance de la situation réelle :

C'est toujours ça : « Vous êtes liés émotionnellement avec votre enfant. Nous autres, on est à l'extérieur ». Ils essaient toujours de t'expliquer ça : « On voit des choses que vous ne voyez pas ». [...] C'est ben normal là. Sont plus détachés. Même je pense qu'ils ne comprennent pas l'ampleur. C'est difficile d'expliquer à quelqu'un quelque chose s'il ne le voit pas dans la vie de tous les jours. Mais de ne pas être capable de te laver la... je pense ils ne voient pas jusqu'à où ça peut aller. C'est ça, je pense, on est juste mal compris.

En revanche, si pour une longue période de temps, les parents ne voient pas que leur jeune va beaucoup mieux, ils vont commencer à douter des capacités et des compétences des intervenants. Ils vont décider de prendre en main le traitement et de faire les choses à leur manière :

C'était toujours plus « on va suivre qu'est-ce qu'il nous dit », sauf dans la dernière année. La dernière année, on est plus « c'est nous autres qui connaissons le plus notre fils » et si on n'est pas d'accord ben on lui dit [...] tout ce que lui a essayé d'implanter donnait absolument rien. Alors là on s'est dit : « Attendez, on va essayer de voir autrement comment l'aider ».

Au dire du parent 2, son fils n'a pas été pris immédiatement en charge par le système de santé, alors c'était elle (parent) qui a dû prendre les choses en main. C'est à cette mère et à son conjoint qu'est revenu le rôle d'observateurs. Tout ce qui n'allait pas du côté comportement ou tout ce qui clochait, ils devaient le prendre en note. Ils ont fait ça une année entière avant que cela soit transféré à l'Hôpital en santé mentale : « C'est nous autres qui devaient faire le travail de tout écrire ce qui clochait et ce qui n'allait pas côté comportement. Alors on a fait ça pendant un an et après ça on était référé à un pédopsychiatre à l'hôpital ». La mère trouve que c'est un défi constant de communiquer avec les différents professionnels du système en raison de leur attitude arrogante. Selon elle, ils ne prennent pas au sérieux ses propres connaissances à propos de son fils, et même si les intervenants ont fait 20 ans d'études, ils devraient prendre en considération ces connaissances privilégiées :

C'est nous qui vit avec et c'est nous qui le connaît le mieux. Quand on nous balaie c'est là qu'on frappe un mur. Normalement, je ne réagis pas bien sur ça parce que je ne comprends pas comment on peut balayer un parent. C'est nous autres qui le connaît mieux notre enfant. Je m'en fous s'ils ont fait 20 ans d'études. Ils ne vivent pas avec quand même. Alors oui, ça, c'est important d'écouter et de respecter le parent.

Le parent 2 dit que les parents auront besoin de trouver un terrain d'entente pour une meilleure collaboration avec les intervenants. Ils ont besoin que ces derniers les écoutent et prennent au sérieux leurs connaissances. La participante à l'étude pense que le fait de se réunir ensemble et de réaliser, en équipe, des interventions pour leur fils soit la meilleure idée et toutes les parties concernées, parents, enfants et professionnels, en tireront profit :

Émotionnellement lié ou pas, je pense qu'un moment donné... s'il travaillait avec nous autres, tu sais passer une heure ou deux heures à brainstormer de comment nous autres on voit ça et comment eux autres ils voient ça et qu'on essaie de trouver un plan, ça marche mieux. Ces intervenants ne sont pas intéressés à ça.

En outre, cette mère a essayé maintes fois de s'asseoir avec les intervenants pour créer un plan ensemble, mais ces derniers avaient seulement 15 minutes à lui offrir. Selon elle, ces quelques minutes ne suffisent pas pour mettre en place un plan thérapeutique spécifique à son fils : « Nous autres on a essayé souvent de s'asseoir à une table avec les écoles et de changer ça pis eux ils te réservent 15 minutes dans leur journée très occupée. Tu ne règles rien en 15 minutes ». Toujours d'après elle, parent 2, elle sent qu'elle en sait beaucoup plus sur son fils que n'importe quel professionnel qui a déjà travaillé avec son fils : « Je te dirai que oui. Sans hésitation, je te dirai que oui. Ça fait 15 ans que je vis avec quelqu'un qui est comme ça. Je suis plus connaisseuse qu'eux autres sur mon fils ».

Les parents, au dire du parent 2, ont tout simplement besoin de l'honnêteté de la part des professionnels en santé mentale et avoir une approche plus directe et efficace avec eux. Même si les choses dites risquent de blesser, les proches aidants apprécieront beaucoup plus cela que

d'essayer de cacher ou divulguer autrement l'information. Il ne faut surtout pas que les parents aient à décoder ce que le personnel soignant veut dire vraiment :

Nous autres on l'adore parce qu'il est très direct. Ça fait longtemps qu'il fait ça. Mon fils l'adore. Justement, il ne faut pas aller déchiffrer qu'est-ce que l'autre il veut dire. C'est direct et si t'es dans l'erreur, il va te dire aussi. Ça, on apprécie beaucoup ça [...] Il ne nous cache rien. C'est direct. Il connaît beaucoup mon fils maintenant parce que ça fait quand même 10 ans qu'il le suit. En tant que parents c'est sûr que tu protèges ton enfant. Des yeux extérieurs ne voient pas ça comme nous autres. Alors de nous le faire dire même si c'est blessant, ça je l'apprécie beaucoup de lui. Il n'essaye pas de t'amadouer mettre ça doux. C'est très clair et nous autres c'est ça qu'on avait besoin avec notre fils.

Quant aux propos du parent 3, il nous a fait comprendre que l'important c'est de voir que l'intervenant est vraiment soucieux de son enfant. Il ne doit pas obligatoirement se soucier des besoins du parent tant qu'il fait un bon travail et qu'il entretient une bonne relation avec son jeune :

« Oui il y a eu un intervenant à qui je peux dire, je faisais confiance qui s'occupe de mon fils. Il n'était peut-être pas nécessairement soucieux de moi, mais je le sentais soucieux de s'occuper de mon fils, de son bien-être. Je sentais une bonne relation ». Selon lui, ses besoins ne sont pas importants tant que l'intervenant réponde aux multiples besoins de son fils : « C'est ça que je voulais dire, moi, mon souci premier en tant que mère ce n'est pas que les intervenants s'occupent de mes besoins en tant que mère. C'est plus qu'il s'occupe de besoins de mon fils. Moi je vais chercher d'autres ressources pour le bien-être en moi ».

Pour terminer, les parents vivent beaucoup d'émotions durant le cheminement de leur jeune dans le système de santé mentale. Dans certains cas, les parents deviennent des voix de leurs jeunes. Or, ces voix sont souvent non entendues et balayées du revers de la main. Après avoir mené

des entrevues avec les parents des jeunes atteints par un trouble de santé mentale, j'ai pu constater que la vision que les parents ont des intervenants est souvent très négative. Dans la plupart des cas, ils ont trouvé les intervenants très froids et distants avec eux. Souvent, les parents avaient même l'impression que les intervenants étaient exaspérés ou fatigués par toutes les inquiétudes qu'ils leur communiquaient. Les intervenants leur donnaient l'impression d'être très confiants dans leurs propres moyens et donc ils ne voulaient rien savoir des idées ou des propositions des parents. Ces derniers déplorent le fait que l'information qu'ils donnent sur leur jeune est souvent vue par les intervenants comme une obligation et non comme une aide.

À la suite de toutes les confidences des parents durant nos entrevues, je finis par me demander si les intervenants comprennent vraiment ce qui vivent les parents ou si leur attitude distante est une technique pour éviter d'être trop émotionnellement engagé. Y a-t-il un si gros danger à laisser la place à un peu d'émotions? Les intervenants ne travaillent pas avec des robots quand même, on est des humains qui travaillent avec des humains. Pourquoi les émotions ne doivent pas être présentes dans la relation entre les parents et les intervenants? Finalement, il est clair que la relation entre les parents et les intervenants est encore loin de se rapprocher d'une véritable collaboration. C'est peut-être pour cette raison que les parents ne s'attendent pas à grand-chose des intervenants, puisqu'ils n'ont rien connu d'autre dans leur expérience avec le système. Ils veulent seulement qu'ils aident leurs jeunes. D'un côté, les intervenants affirment que ce sont les parents qui sont mal instruits ou trop émotionnels. De l'autre côté, les parents pointent du doigt les intervenants en déclarant qu'ils sont trop inhumains, semblent souvent froids et très distants. Ainsi, toute la problématique résiderait-elle dans l'expression des émotions où il y a des barrières beaucoup plus profondes que ça? Dans la prochaine partie, les expériences communes des intervenants et des parents vous seront présentées.

3.4 Perspectives communes : les lacunes du système de santé mentale

Dans les parties précédentes, les différents points de vue au sujet de la collaboration entre les parents des jeunes atteints d'un trouble de santé mentale et les professionnels ont été présentés, et ce, dans le contexte du système de santé mentale actuel. Cette partie exposera des points de vue communs sur ce qui influence directement ou indirectement la création d'une véritable relation de collaboration basée sur le respect et la confiance entre les professionnels et les parents. Selon les points de vue des participants, parents et professionnels, il existe plusieurs lacunes au niveau du système de santé mentale. C'est donc une des nombreuses barrières à la collaboration entre les parents et les intervenants.

Une limite à la collaboration entre les professionnels et les parents est en rapport avec les différentes façons de voir le travail avec la famille entre différents services en santé mentale. Les intervenants en santé mentale interne n'ont pas le temps et ne voient pas la nécessité d'impliquer les familles parce qu'ils doivent se consacrer aux interventions de crise auprès de leurs patients. En revanche, dans le suivi en santé mentale externe, où la durée de prise en charge est beaucoup plus longue, on voit la collaboration avec les parents comme une des étapes du rétablissement à long terme du jeune. De plus, une fois les circonstances de crises revenues au calme pour la personne atteinte, elle-même sera intéressée à ce que sa famille soit impliquée dans le traitement :

Moi, la plus grosse différence que je vois c'est au niveau du travail que tu peux faire avec des clients, parce que quand tu travailles en milieu hospitalier, c'est vraiment pour éteindre le feu. Ils arrivent en crise, tu calmes la crise. Ensuite dès qu'ils se mettent à aller bien tu ne peux pas travailler nécessairement des choses avec eux autres parce que dès qu'ils se mettent à aller bien ils ont leur congé. Maintenant, souvent ça ne prend pas beaucoup de choses pour avoir leur congé. Des fois, ils ne sont pas encore tout à fait bien. Alors tu vois il n'y a

pas nécessairement le côté travail. On ne va pas nécessairement, comment je pourrais dire... pas le potentiel, mais tu sais il y a quelque chose qui manque je trouve, on éteint le feu et ensuite bye. Tandis que dans le suivi en santé mentale communautaire, c'est là qu'on voit les clients quand ils vont bien, quand sont stables et c'est là qu'on peut travailler des choses avec eux autres et vraiment les amener vers quelque chose.

En entrevue, le parent 3 nous fait savoir que ses expériences ont été très différentes quant au suivi des interventions à l'interne par rapport à celui à l'externe dans le système de santé mentale d'aujourd'hui. L'intervenant de l'équipe du suivi externe en santé mentale donnait l'impression de prendre personnellement en main les besoins de son patient. Il ne travaillait pas avec les symptômes, mais avec la personne touchée et cette attitude rassurait beaucoup le parent. Toutefois, quant au suivi interne, l'équipe ne faisait aucun effort pour créer des liens avec le proche aidant. Quand ce dernier essayait de communiquer et d'avoir de l'information, il faisait face à une situation de non-collaboration :

Mais lui c'était plus d'une fois quand il a sorti de l'hôpital, il avait un suivi externe. Il allait par exemple prendre un café avec mon fils de temps en temps. C'était un lien de chumy-chumy mais en même temps du père qu'il n'a jamais eu. [...] lui il était vraiment exceptionnel. Exceptionnellement bon comme intervenant avec lui. [...] Le suivi interne, lorsqu'il était à l'hôpital, je n'ai eu aucun lien avec le suivi interne. Il n'y avait aucun lien avec moi. Je me rendais à l'hôpital et il me revirait de bord : « Votre fils ne veut pas vous voir ».

Pour l'intervenant 2, le système de santé est beaucoup axé sur l'individu et donc très individualiste. Selon lui, on se concentre trop souvent sur les problèmes et le bien-être du patient et on est porté à ignorer totalement l'aide que la famille est prête à nous apporter aussi : « Les services en général font en sorte qu'on se concentre beaucoup plus sur l'individu et non sur la famille. On n'a comme pas le temps de consacrer à la famille, alors on va se concentrer seulement sur le bien-être de la personne ».

Un autre point en lien avec le système de santé qui est ressorti durant les rencontres avec les parents, c'est que ceux-ci observent que les intervenants réagissent de manière très rigide avec les parents, non pas par choix volontaire, mais pour répondre aux règles établies du système de santé. Ces règles sont aussi en lien avec le manque de ressources et font en sorte que le système n'est pas capable de s'adapter aux besoins spécifiques de chaque jeune patient qui en fait la demande. Selon les dires d'une mère, parent 2, les intervenants de l'école de son fils lui disaient clairement que son enfant devait participer à toutes les activités prévues par le ministère parce que c'était plus facile si l'enfant s'adaptait aux règlements de l'école que si toute l'école s'adaptait à un enfant. Selon cette mère, cette vision est erronée et le système doit s'adapter aux personnes comme son fils parce que le jeune en question n'est pas apte à le faire : « Sont pas souples parce qu'eux autres c'est compliqué. C'est ça qu'ils nous ont dit : "C'est compliqué d'adapter l'école pour un enfant malade. C'est plus facile si l'enfant s'adapte à l'école". Sauf que des enfants malades comme lui ne peuvent pas s'adapter. Ils sont faits comme ça, ça ne change pas ».

Notre système de santé actuel, au dire de l'intervenant 3, va trop souvent d'une extrémité à l'autre, c'est-à-dire de la vision de l'État-providence à la désinstitutionalisation et la responsabilisation complète du patient et de sa famille. Selon lui, la clé pour aider les familles à diminuer le stress et toutes les émotions négatives, c'est de trouver une approche qui se trouve entre les deux :

Parce qu'on est un système de santé qui est allé trop loin dans la vision de l'État-providence. C'est le système qui va tout régler. Alors il faut retourner à une approche plus balancée, où il ne faut pas donner toute la responsabilité au patient et à la famille. Ils ont besoin du support quand même. Ils sont en détresse. Il faut viser un entre-deux. Alors la famille ne peut totalement déléguer des responsabilités, mais on ne peut pas prendre non plus toutes les responsabilités.

Toutefois, selon l'intervenant 2, même si on veut aider les parents et les transférer à un organisme, il n'y a pas beaucoup de soutien ou de ressources qui existent et qui pourraient répondre aux besoins de ces gens en détresse. C'est une des raisons pour lesquelles la clinique dont il fait partie voit la nécessité de créer des groupes de soutien à l'interne pour les parents de jeunes qui ont vécu un épisode psychotique : « C'est sûr qu'il y a vraiment très peu [des organismes]. De là, la clinique essaie vraiment de faire le volet familial pour justement épauler les parents dans cette épreuve ». D'après lui, la non-existence de groupes de soutien pour les parents vient du fait que le système de santé, et plus précisément leur clinique, manque de ressources financières et de personnel qualifié pour mettre en place ce volet. Selon ses dires, c'est exactement cette lacune qui les pousse à concentrer leurs services uniquement sur les jeunes, et même à ce niveau, les services ne sont pas complets :

On aimerait tellement qu'il y ait un service qui soit donné aux parents et qu'il y a des rencontres de façon plus continues et bien établies. Le manque d'effectif fait en sorte qu'on est obligé de s'y limiter seulement aux services pour les jeunes. Et encore là, ce n'est pas donné une intensité de services qu'on souhaiterait.

Une des barrières à la collaboration pourrait être la barrière linguistique de la famille. Toutefois, l'intervenant 2 stipule que le système actuel est en déficit de ressources financières pour embaucher des interprètes. De plus, selon lui, il faudrait éventuellement investir pour ces postes et se rendre à l'évidence qu'il y aura de plus en plus des patients dans le système qui ne parleront ni français ni anglais; faire tout en notre possible pour que ces familles ne soient pas exclues des services. Présentement, chaque équipe doit se débrouiller avec son propre effectif en espérant qu'un coéquipier parle une autre langue que le français ou l'anglais pour jouer le rôle d'interprète :

On a fait une rencontre de famille et heureusement on a pu faire appel à un collègue d'ici dans sa langue maternelle et Espagnol. Donc elle a bien volontairement accepté de donner de son temps pour traduire au fur et à mesure tout ce que le docteur mentionnait à la famille pour expliquer un peu la situation de l'enfant. Mais si cette ressource-là n'était pas disponible, c'est quoi on aurait fait, on aurait demandé à la gestion qu'on puisse avoir des sous pour faire appel à un service de traduction. [...] c'est quand même une minorité pour ce moment dans ma charge de cas, mais je garde à l'esprit que ça pourrait fort probable une réalité qui deviendra de plus en plus grande avec la clinique qui prendra de plus en plus d'expansion. Donc, c'est sûr que c'est un partenariat qu'on va devoir vraiment faire. Parce que ce n'est pas parce que ces gens-là ne parlent pas ni français ni anglais qu'ils doivent être exclus des services qu'on peut offrir à la famille.

L'intervenant 3 a avoué, durant notre discussion, qu'il aimerait avoir de meilleures relations avec les parents. Il considère qu'une des causes principales qui empêche la construction de ces relations avec les parents vient de l'horaire de travail très serré et très chargé des intervenants en santé mentale. Toutefois, il déclare qu'il faut mettre le blâme en partie sur les intervenants eux-mêmes et que c'est à eux de trouver d'autres moyens de communication avec les parents qu'en personne. Il espère tout simplement que les parents comprennent qu'ils sont débordés. Selon lui, les parents et les professionnels doivent trouver d'autres façons de communication que celui des rencontres face à face :

Mais la majorité des cas je pense que c'est bon [les relations]. Peut-être qu'il faudra avoir plus de temps avec moi, peut-être... c'est sûr que trouver du temps c'est difficile et ça revient à ça. Les parents doivent comprendre aussi qu'on a beaucoup de job et qu'il y a d'autres façons aussi de communiquer avec les médecins ou avec l'équipe. C'est à nous de mettre ces modules-là en place [...]. C'est sûr que j'aimerais avoir plus de temps avec les parents.

C'est ce que semble avoir saisi le parent 1 qui dit que le plus gros problème du système de santé mentale d'aujourd'hui est le manque de ressources. Il dit que ce manque flagrant de personnel amènera l'épuisement professionnel de ceux qui sont en place, ce qui n'améliorera pas la situation

actuelle. Le parent croit sincèrement que tous les problèmes peuvent être réglés en augmentant le nombre d'effectifs en place :

C'est le manque de ressources. Il n'y a pas assez de personnel, il n'y a pas assez de psychologues, il n'y a pas assez de psychiatres. Le psychiatre de la clinique qu'on est allé voir hier, elle va être brûlée là. Parce qu'il va avoir de plus en plus de cas et c'est elle qui va tomber malade. Il n'y a pas assez de psychiatres en place. S'il y avait plus de ressources, ça va aller bien, mais c'est ça qui manque.

Cette mère monoparentale, parent 1, déplore le manque de ressources et le fait que cela revienne à elle-même de faire des recherches pour trouver de l'aide à sa fille : « C'est vraiment un manque de ressources. C'est là que je suis à la recherche d'un psychologue pour qu'il puisse suivre Alexandra [nom fictif]. » Selon elle, le ratio de personnes patients-intervenants est vraiment déséquilibré et c'est pour cette raison que ces professionnels n'ont pas toujours le temps pour rencontrer les familles. C'est un cas après un autre. Cette mère dit qu'il faudra investir plus pour former plus de gens qualifiés parce que ceux qui sont présentement en place n'ont pas le temps ni l'énergie nécessaires pour offrir également des services aux familles des patients :

Qu'ils sont toujours pressés. C'est un cas après un autre. Je les comprends dans ces situations-là. Il n'a pas juste mon cas à moi, ils en ont plusieurs [...]. Le manque de temps et le manque de ressources. Faudrait qu'il y en ait plus. S'il y en a pas beaucoup... ils ne peuvent pas consacrer leur temps. C'est difficile sur l'énergie que ça prend [...]. C'est le manque de personnel, les ressources dont on a besoin. Parce que la société grandit et la santé mentale elle grandit elle aussi [...]. Oui et y avoir aussi plus de personnel dans la santé mentale. Si eux ne voient pas ça, mais moi je le vois. Je l'ai vécu avec ma fille [...]. Une heure, ça passe vite. Alors s'il a passé une heure avec l'enfant et après 10 minutes avec... il ne peut pas, parce qu'il a déjà un autre qui s'en vient. C'est tout calculé ça, ils ont leur rendez-vous, mais c'est tout serré.

Ce même parent 1 déplore la lenteur du système qui est causée encore une fois par le manque de personnel soignant. Par exemple, pour que sa fille puisse aller voir le psychiatre, il faut attendre deux mois avant d'obtenir un rendez-vous. Cette mère explique qu'il y a seulement un psychiatre par clinique :

Mais pour le psychiatre bien sûr que c'est un petit peu plus différent. Parce qu'elle est toute seule dans le Médigo [clinique médicale] et ça peut prendre deux mois avant que j'aie un autre rendez-vous. Alors là elle m'a dit que ça va être en mois d'août, alors c'est mieux que je le prenne tout de suite pour faire certain que le rendez-vous sera au mois d'août. Si je me prends trop tard je risque de ne pas l'avoir.

D'après une autre mère, parent 2, au Québec, les parents trouvent le temps d'attente très long. De plus, les prix des services sont très chers. Malheureusement, même si les moyens financiers le permettent, l'attente demeure interminable : « C'est sûr que t'attends pour tout. [...] Le Québec on fait dur, on fait vraiment dur. L'attente c'est long, tout coûte cher et même si t'as les moyens les périodes d'attente sont quand même longues. Pour voir un psychologue dans le système de santé, ça peut prendre jusqu'à un an d'attente ». Pour elle, le débordement du système est une situation à laquelle plusieurs parents se butent. Non seulement le système de santé est débordé, mais le système d'éducation aussi. Selon elle, ce n'est pas normal que dans certaines écoles on puisse avoir seulement une TES et se retrouver avec un seul psychologue qui partage son horaire pour 10 écoles : « Débordement. Moi je pensais ça. Regarde, je travaille dans les écoles depuis 10 ans et que ça soit les enseignants, que ça soit la direction, que ça soit les TES... s'il y en a une par école alors tu es chanceux. Un psychologue oublie ça. Tu as un psychologue pour 10 écoles ».

Un autre gros défi que les parents pourraient rencontrer sur leur chemin c'est celle de la force et de la volonté de garder espoir. En se butant aux multiples obstacles et difficultés auxquels ils pourraient faire face, le parent 2 ne croit plus que quelque chose changera dans le système de santé actuel. À ses dires, tant que les personnes qui dirigent le gouvernement seront des « vieilles têtes », rien ne changera. Tous les obstacles et les problèmes dans le domaine de la santé mentale viennent de l'inertie du gouvernement; si celui-ci ne mène pas le changement, alors rien ne changera :

Ça fait 14 ans que j'essaye. Je ne pense pas. Je pense que tu ne peux pas changer quelqu'un. Ça ne se fait pas. Tu peux essayer de l'améliorer et il peut-être va s'améliorer, mais de là à changer... oh non! [...] Tant que ça va être un gouvernement... je ne veux pas dire vieux, mais tu sais des vieilles têtes en haut, ça ne changera pas. Et c'est de là que ça commence. C'est eux autres qui rédigent ces projets de loi. Ceux autres qui donnent l'argent à savoir où s'en va et quel montant. C'est de là que ça part tout ça.

L'intervenant 3 affirme qu'il est très difficile de travailler dans le système de santé actuel en raison de toutes les barrières nommées précédemment, mais aussi des règles contradictoires qui proviennent de la direction et du gouvernement actuel. Le participant ne comprend pas comment on peut leur demander de travailler plus avec les familles, mais en même temps de gérer plus de patients. Selon lui, s'il commençait à intervenir encore davantage avec les familles de ses patients, il n'aurait vraiment pas beaucoup de temps à consacrer à tous ses patients :

Le mois dernier, ça a sorti dans les journaux et dans les nouvelles. Ça a sorti que les médecins ne voient pas assez de patients. Ça veut dire que quoi? Alors il faut que je prenne moins de temps avec mes patients et que j'aïlle plus vite? Tu veux faire ta Co thérapie, il faut prendre du temps avec les patients. Alors tu vois comment il y a des messages comme ça, sociaux qui sont contradictoires. Il faut prendre le temps, mais il faut aller plus vite et il faut voir plus de patients. Ça ne fait pas de sens. Alors il va falloir que ces nouvelles-là ne soient pas balancées. Je te cache pas que nous, les professionnels de la santé, on est fouettés souvent

pour toutes sortes de choses : « As-tu vu la liste d'attente, allez aux urgences ». Ça ne finit plus là. Alors il y a des messages très contradictoires là-dedans.

Selon le même intervenant, pour disposer de plus de temps et mieux collaborer avec les familles, des postes ayant comme responsabilité de travailler avec les familles devront être créés au sein du système de santé le plus vite possible. Le personnel soignant actuel n'a ni le temps ni les ressources nécessaires pour travailler avec le patient et toute sa famille : « Est-ce que c'est le clinicien qui doit prendre de temps pour gérer les inquiétudes de la famille chaque jour où chaque heure lorsque la famille est en crise? Non. Peut-être qu'il faudra désigner des professionnels pour donner du support à ces familles-là parce que le clinicien ne peut pas tout faire ».

Pour terminer, dans cette section, on a abordé la vision commune des intervenants et des parents quant aux manques dans le système de santé mentale actuel. Selon les deux parties, ces manques sont en partie responsables des relations difficiles entre les parents et les intervenants. Ce que montre cette section, c'est que la création de relations de collaboration ne repose pas seulement sur les épaules des intervenants ou des parents, mais aussi sur celles de décideurs politiques. Les deux parties s'entendent pour dire que le système manque de ressources, plus précisément de personnel soignant et de financement. De la part des parents, on espère que si le gouvernement change la situation actuelle, les intervenants, qui auront plus de temps, communiqueront davantage avec eux. Cependant, du côté des intervenants, on est convaincu que c'est une des plus grandes parties de la problématique et qu'en ayant plus de temps, ils pourront offrir plus d'attention aux familles de personnes atteintes. Néanmoins, est-ce que le fait d'avoir plus de temps signifie nécessairement de répondre de la bonne façon aux inquiétudes des parents ou simplement d'avoir plus de temps de les convaincre de coopérer avec eux?

Comme l'avait mentionné un des intervenants, il existe différentes façons de faire et de penser dans le système de santé mentale actuel. Une unité psychiatrique interne voit d'une façon très différente la collaboration qu'une unité de suivi en communauté. Alors, même si on arrive un jour à augmenter le financement et à disposer de suffisamment de ressource en santé mentale, tant et aussi longtemps que la façon de faire et de penser ne sera pas renouvelée dans le système, on n'arrivera pas à un consensus et il y aura toujours des histoires des « mauvais parents » ou des « parents adhérents ». Dans le prochain chapitre de ce mémoire, les perspectives des parents et professionnels seront réinterprétées à travers le prisme du modèle d'intervention ToC présenté dans le chapitre méthodologie.

Chapitre IV

Analyse 2 : ToC, le renouvellement des pratiques vers une véritable collaboration

Dans le chapitre précédent ont été présentées les différentes expériences vécues par les intervenants dans le système de soins en santé mentale et par les parents qui sont des proches aidants en contact constant avec ce système. Leur présentation a été faite en fonction des différents aspects qui influencent directement ou indirectement la collaboration entre parents et professionnels. Des points de vue des intervenants et des parents, on a pu percevoir une certaine volonté, à des degrés divers, de collaborer davantage les uns avec les autres, mais il semble y avoir encore des barrières qui doivent être franchies. Les intervenants ont notamment soulevé comme barrières la non-connaissance de maladie par les parents, les émotions difficiles qu'ils vivent, parfois leur inadéquation, les contraintes de la confidentialité, les difficultés de communication et de relations en équipe multidisciplinaire, les politiques contradictoires du gouvernement (faire plus de place aux parents et voir plus de patients) et les manques dans le système actuel qui ne permettent pas une complète collaboration. Les parents, de leur côté, ont fait ressortir le manque flagrant de ressources dans le système, les longues listes d'attente, l'inadéquation des intervenants dans leur compréhension de la confidentialité, les attitudes souvent froides et sans émotion des intervenants et le manque de considération de leurs émotions de leur part, les défis et les nouvelles responsabilités suite au diagnostic de leur jeune comme les principaux obstacles à la collaboration. En revanche, les deux parties s'entendent pour dire que les parents sont porteurs d'informations importantes au sujet de leur enfant malade, qu'il existe de la confusion par rapport au concept de

la confidentialité et qu'il y a des lacunes dans le système de santé (fonctionnement, ressources et organisation) qui ne favorisent pas la collaboration active entre les parties.

Maintenant, à partir de ces résultats qui informent du contexte, des pratiques, des perceptions et des obstacles du point de vue des parents et de celui des professionnels, nous tenterons de voir si et comment il peut être possible de mettre en place une véritable relation de collaboration dans le système de soins de santé mentale québécois actuel. C'est ici que le cadre d'intervention (et d'analyse) ToC (*Triangle of Care*) présenté dans le chapitre méthodologie nous permet de reprendre les expériences et les perspectives des parents et des intervenants pour les analyser à travers les six éléments clés pour la mise en œuvre de la collaboration. Le ToC est un modèle de collaboration entre l'utilisateur de services, le.s professionnel.s et les proches aidants qui favorise la sécurité, accompagne le rétablissement et soutient le bien-être. Il a été initialement mis au point par des proches aidants pour améliorer les services de soins actifs en santé mentale sur la base de six principes (Hannan, 2014). Il est largement accepté que ces principes clés peuvent être appliqués à tous les domaines de services de santé mentale. D'après Hannan, les six principes sont :

- Intégration des proches aidants dès le premier contact ou dès que possible
- Conscientisation et formation de l'équipe soignante;
- Confidentialité et partage de l'information;
- Création d'une fonction responsable des proches aidants;
- Séance d'introduction au service et au personnel pour les parents; et à la gamme d'information pertinente tout au long des soins;
- Mise en place d'une gamme de services de soutien aux aidants;

4.1 Intégration des proches aidants dès le premier contact ou dès que possible

Le premier principe du ToC soutient que les professionnels doivent intégrer les proches dans le plan de rétablissement le plus tôt possible. Ils doivent identifier le ou les proches aidants, c'est-à-dire les personnes qui apportent un soutien important à la personne atteinte d'un trouble de santé mentale (Worthington et collab., 2013). Cela demande par contre des changements à différents niveaux. D'abord, la vision individualiste du système de santé doit changer. On ne peut pas exiger que les intervenants soient plus ouverts au travail avec les parents ou autres proches aidants quand notre système de santé mentale est centré sur le client individuel. Son organisation est basée sur le rapport un à un, soignant-soigné et ne permet pas d'avoir une vision plus large, plus englobante de la réalité des personnes malades. Sa philosophie « le patient au cœur des soins » se doit de reconnaître que le patient n'est pas tout seul, qu'il est entouré d'une famille qui l'aime et se préoccupe de lui, d'une communauté de référence, qui est significative pour lui. Ces proches qui l'entourent ou l'accompagnent sont le plus souvent en mesure de jouer un rôle clé dans le rétablissement de celui-ci.

Pour que les professionnels de la santé soient plus ouverts à travailler avec les parents, il faut que la collaboration avec la famille, voire la communauté, leur soient enseignée dès le début de leur formation universitaire. Si on leur enseigne que c'est seulement le patient primaire qui est important et que les parents ou les proches aidants sont souvent trop émotionnels pour être d'une quelconque aide, on ne peut pas exiger d'eux qu'ils arrivent sur le marché du travail en prenant en compte les proches aidants et en ayant le désir de travailler avec eux en proche collaboration. De plus, pour sensibiliser davantage les futurs professionnels de la santé mentale aux réalités des proches aidants, certains cours pourraient même être enseignés par les parents ou autres

proches aidants. Cela pourrait faciliter la sensibilisation des futurs professionnels au fait que les savoirs des proches aidants sont des savoirs valables sans lesquels les savoirs des experts restent partiels. Il faut abolir la hiérarchie entre les savoirs pour travailler en collaboration. Et finalement, il faut que les gestionnaires, non seulement par leurs paroles, mais aussi par leurs actes, donnent aux professionnels de la santé les moyens concrets pour faciliter le travail avec les parents ou autres proches aidants. Par exemple, en réduisant l'importance des statistiques pour calculer le nombre de « clients » vu par mois, cela allègerait la pression sur les professionnels de la santé mentale. En ayant des critères liés à la collaboration avec les familles et les aidants inclus dans l'évaluation de leur travail, les intervenants seront dans de meilleures dispositions pour écouter et travailler avec les proches aidants.

Cette importance d'inclure les parents dans le processus thérapeutique le plus rapidement possible se dégage aussi des résultats de cette recherche, particulièrement ce qui touche les connaissances inestimables qu'ils possèdent de leur enfant (ce qu'ils ont démontrés). Celles-ci pourraient et devraient être prises en considération dans une co-construction du plan thérapeutique auquel collaboreraient les parents, les intervenants et les utilisateurs de service (plutôt que d'être imposé par l'intervenant aux parents, comme cela se fait aujourd'hui). On a pu remarquer en effet à travers les résultats que les parents ont de précieuses informations à offrir aux cliniciens sur le comportement (normal et anormal) du jeune malade à la maison et dans la communauté, et d'autres informations que les cliniciens ont besoin d'entendre (ex., débuts des premiers symptômes, événements qui auraient pu les causer, etc.), car celles-ci faciliteront grandement l'élaboration du meilleur plan de traitement et de rétablissement pour cette personne.

Selon ce premier principe du ToC, les intervenants doivent écouter et respecter les points de vue des proches aidants et veiller à ce que ces connaissances soient enregistrées et partagées au sein de l'équipe soignante. Quant au proche aidant, il doit participer à donner et à recevoir de l'information et être aidé à développer des stratégies d'adaptation essentielle à la réussite des soins et du rétablissement de leur proche malade (Worthington et collab., 2013). Certains des parents ont mentionné qu'ils ne savent pas comment réagir face à certaines crises de leur enfant. Les intervenants dans ma recherche comprennent que la famille peut aussi contribuer positivement aux soins et que l'information sur le patient est d'une grande valeur. Par contre, à propos du rôle que joue la famille dans la condition mentale du jeune, le point de vue des intervenants de l'étude est divisé : d'un côté, les intervenants s'entendent pour dire que la famille peut favoriser le rétablissement du patient d'une manière positive et de l'autre, elle peut aussi être vue comme la cause directe ou indirecte de ses problèmes. Les intervenants doivent comprendre que les parents ne peuvent pas être vus et abordés comme s'ils étaient la cause d'une maladie. Par contre, il est possible que leur relation parents-enfants soit bousculée ou fragilisée par la maladie. C'est sur la restauration ce lien fondateur que l'intervenant doit travailler et non à sa rupture.

Donc, pour conclure ce point, on a obtenu dans notre recherche des résultats qui supportent l'idée d'inclure les parents, principalement pour bénéficier de la connaissance qu'ils ont de leur jeune, mais aussi pour diminuer les émotions négatives des parents et leur impact sur le résultat de l'intervention établie par l'intervenant. Malheureusement, ces résultats ne supportent pas le principe 1 qui suggère que les parents soient rapidement intégrés et reconnus comme des partenaires égaux dans les soins (Worthington et collab., 2013). Dans les faits, actuellement, souvent, le seul rôle qu'on attribuera aux parents sera celui de l'informateur ou de superviseur. Les parents de ce type sont considérés comme des bons parents par les intervenants. Ces derniers (bons

parents) devront s'assurer que le jeune suit les directives données par les intervenants et puissent indiquer les moments ou les situations lorsqu'elles ne sont pas suivies. Sinon, le risque demeure assez grand d'être évacués complètement du processus par l'intervenant.

C'est pourquoi, suivant le modèle d'intervention ToC, les cliniciens devraient intégrer la famille et reconnaître et prendre en compte son savoir expert du jeune du début et tout au long du programme de traitements et de soins afin d'améliorer l'efficacité, la compréhension et l'empathie, et éviter le risque de créer une maladie mentale chez les parents eux-mêmes.

4.2 Conscientisation et formation de l'équipe soignante

Le deuxième principe du ToC est que le personnel soignant soit formé pour interagir plus efficacement avec les proches aidants et être plus sensibilisé à leurs besoins et à leur contribution inestimable (Worthington et collab., 2013). Par contre, avant même qu'on puisse passer à l'implantation du deuxième principe du ToC, il faudra que certaines choses changent. Premièrement, la vision négative des parents doit changer dans le système de santé mentale actuelle. À travers la revue de littérature et les entrevues avec les intervenants, il ressort cette idée que les parents peuvent être la cause du stress que le jeune peut vivre. Ce stress, principalement, pourra causer la maladie. Les parents ou autres proches aidants ne sont ni la cause de la maladie ni un obstacle au rétablissement. C'est sûr qu'ils peuvent avoir des émotions ou du stress relié à la maladie de leur enfant, mais ça ne veut pas dire qu'ils seront inadéquats quant à l'aide qu'ils pourront apporter. Il faut reconnaître les parents comme d'acteurs importants dans le processus de rétablissement de leur jeune.

Deuxièmement, pour que les professionnelles de la santé sachent comment collaborer adéquatement avec les parents ou autres proches aidants, il faut mettre en place des formations nécessaires. Des formations communautaires, des formations interculturelles, des formations de l'écoute active et sur le lien de confiance pourraient préparer les professionnelles de la santé de collaborer avec les parents de différentes cultures et milieux. La connaissance des organismes communautaires de la région ainsi que l'établissement de liens étroits avec ces organismes pourraient s'avérer aussi utiles dans l'aide qu'un intervenant pourra apporter aux parents ou autres proches aidants. Et finalement, pour que ces formations et les liens avec les organismes communautaires soient mis en place, il faut une volonté politique de les financer. Si on exige que les intervenants aident et travaillent en proche collaboration avec les parents, mais qu'on ne leur fournit pas de ressources nécessaires, alors rien ne changera.

Dans notre recherche, on a pu constater que les parents devaient composer avec de multiples défis et difficultés émotionnelles résultant de la maladie de leur jeune. Ils vivent des sentiments de perte, de chagrin, de deuil et de désespoir. Une des mères participantes a même développé une dépression à la suite des difficultés émotionnelles qu'elle vivait en prenant soin de son fils. À la suite de nos entrevues avec les intervenants, on a pu constater que ces professionnels comprennent, en général, ce que peuvent vivre les parents, mais saisissent-ils vraiment la vraie lourdeur de leur situation?

Selon les dires des parents, parfois, les intervenants, par manque d'empathie, sont très froids et leur donnent l'impression de ne pas totalement comprendre ou de ne pas vouloir comprendre ce qu'ils vivent. C'est très important d'aborder les émotions et les vécus avec les parents de jeunes qui sont aux prises avec un trouble de santé mentale. Les membres de la famille ressentent une

perte d'espoir et d'attentes de leur enfant malade. Ils ont également l'impression que cette personne qui leur est chère a été transformée par la maladie. Leur chagrin doit être reconnu. Ils ont besoin d'aide pour composer avec cette situation. Les intervenants devraient, non seulement reconnaître les défis et l'impact de la lourdeur de la charge que les parents vivent, mais de les comprendre pour mieux intégrer les parents ainsi que toutes leurs expériences vécues dans le processus du traitement.

Malheureusement, ce que j'ai pu remarquer à travers mes entrevues avec les parents, à mesure que les parents ou proches aidants luttent pour équilibrer le travail, la famille et la prestation des soins, leur propre santé physique et émotionnelle tend à être méprisée. Dans le cadre de leur rôle de proches aidants, des parents interviewés dans ma recherche ont dû faire face à des symptômes de confusion et de détresse chez leurs jeunes (ex., volonté de se suicider, phobies et comportements d'isolement, etc.). De plus, le fait de fournir de l'information pertinente aux parents ou proches aidants de la part des professionnels pourrait faciliter la création de collaborations entre eux. Le développement d'une relation positive avec les intervenants est très important, sans quoi cela pourrait conduire à des effets dommageables de la santé et du bien-être des parents. Selon une recherche, parmi les aidants de personnes atteintes de psychose, environ 40 % présentent un mauvais fonctionnement psychologique qui comprend la dépression et d'autres troubles liés au stress (Onwumere, Shiers, et Chew-Graham, 2016). Sur le plan économique, si les parents ou autres proches aidants sont pris en compte par les intervenants et s'inscrivent dans le processus de traitement dès le début, on diminuera le risque d'apparition de maladie ou trouble mental chez eux, ce qui pourrait avoir pour effet d'alléger le système de santé mentale et, par conséquent diminuer les coûts afférents.

Les sentiments de perte et de chagrin sont également très répandus chez les proches aidants de personnes atteintes de psychose (Kuipers et collab., 2010). Dans ma recherche, certains parents vivent constamment avec des sentiments de perte et de deuil. Ils doivent laisser partir certains des rêves qu'ils ont préconçus pour le futur de leurs enfants. Le fait de constamment vivre dans le deuil n'est pas facile pour le moral et la santé mentale des parents. De plus, être défiés et mis en doute par les intervenants n'aide en rien leur situation ni celle des jeunes. Ce n'est pas parce que le parent est trop émotionnel envers son enfant qu'il ne pourra pas nécessairement nuire au processus de rétablissement. Ce n'était pas l'avis de certains des intervenants questionnés. Pour répondre efficacement aux besoins des malades et améliorer leur état, il faut également reconnaître les besoins variés et distincts de leurs parents ou proches aidants et envisager des stratégies pour optimiser les résultats des traitements. Une communication efficace entre les services de santé mentale et les parents pourra s'avérer cruciale pour le patient et ses proches.

Certains des intervenants questionnés m'ont mentionné que le concept de la confidentialité c'est quelque chose avec quoi ce n'est pas évident à travailler. Durant nos entrevues, certaines mères participantes à l'étude ont mentionné que le personnel soignant leur donnait l'impression de ne pas savoir interagir avec les familles et de ne pas comprendre le concept de confidentialité. Cette non-compréhension, selon une mère, peut faire naître chez le clinicien la peur de divulguer une information jugée confidentielle et ainsi risquer de tacher son dossier d'employé, de se faire amener en cours ou de perdre son emploi. Ce facteur, selon certaines mères, s'avérerait une des causes de refus de collaboration de la part de certains intervenants. Par contre, pour sensibiliser ces derniers et augmenter leur confiance à interagir avec les familles des patients, ce deuxième principe du ToC suggère que des formations doivent être données aux professionnels pour accroître cette sensibilisation et pour démystifier l'usage de la confidentialité. De nombreux

membres du personnel en santé mentale ont indiqué qu'ils avaient besoin de plus d'expérience et une meilleure compétence pour mener des conversations adéquates avec les proches aidants (Worthington et collab., 2013). Leur capacité à écouter et discuter avec empathie des expériences et préoccupations des proches aidants est à la base de la prestation efficace du Triangle des soins. Tous les membres du personnel doivent adopter une approche globale, avec une formation sur la sensibilisation. De meilleurs résultats à long terme seront plus probables si les professionnels de la santé acceptent les avantages de l'implication des proches aidants et promeuvent collectivement le concept d'un triangle thérapeutique formé par eux-mêmes, le patient et les proches aidants (Worthington et collab., 2013).

Ce changement de façon de penser et de faire avec les parents des jeunes atteintes ne repose pas totalement sur les épaules des intervenants. Les décideurs et les gestionnaires du système de santé mentale ont un rôle primordial à jouer dans ce changement. Donner les formations nécessaires est une chose, mais ils doivent aussi s'assurer que les connaissances acquises par les intervenants soient mises en pratique dans leurs milieux de travail, sans quoi cela pourrait décourager les intervenants à appliquer ce processus d'amélioration. L'augmentation des ressources et la mise en place de nouvelles politiques et de protocoles quant au travail avec les familles pourraient être un bon début vers la collaboration entre les intervenants et les parents de jeunes patients. Certains des intervenants questionnés ont mentionné le manque et la nécessité de mettre en place des protocoles clairs quant au travailler avec les proches des personnes atteintes.

4.3 La confidentialité et le partage de l'information

Le troisième principe du ToC est la création et la mise en place de protocoles et des politiques claires de partage de l'information avec les proches aidants et de gérer la confidentialité dans un concept de triangle (intervenant, proche aidant, patient). Par contre, avant même qu'on puisse passer à l'implantation du troisième élément du ToC, il faudra que certaines choses changent. Premièrement, il faut des groupes de discussion pour aborder ouvertement la confidentialité et la peur de poursuites judiciaires. Il faut faire la distinction entre une information vraiment confidentielle et sensible qui concerne un patient, donc qu'on ne peut pas divulguer en aucun cas et l'information générale sur la maladie et sur l'état du jeune qu'on pourra divulguer aux parents ou autres proches aidant sans nécessairement trahir la confiance de la personne prise en charge. Ces groupes de discussions regrouper des intervenants et des parents ou autres proches aidants des personnes qui sont atteintes par un trouble de santé mentale. Ça permettrait, en premier lieu, de dissiper toute confusion sur la confidentialité du côté des intervenants et du côté des proches aidants et en deuxième lieu ça permettrait d'avoir une bonne discussion ouverte quant aux informations que les proches aidants veulent avoir et l'information que les professionnelles peuvent divulguer.

Deuxièmement, pour permettre aux intervenants de se sentir plus en confiance quant au travail avec la confidentialité, les gestionnaires devront établir des procédures et des protocoles qui traiteront spécifiquement de la confidentialité à trois - professionnel de la santé, proche aidant et personne atteinte. Ces protocoles pourraient clarifier toutes les nuances possibles de la confidentialité à trois et expliquer clairement que la personne atteinte et le proche aidant ont le droit à avoir chacun leur propre lien de confidentialité avec le même professionnel de la santé.

La confidentialité est souvent considérée comme un problème dans la création d'un ToC (Worthington et collab., 2013). Dans notre recherche, on a pu observer que la confidentialité est effectivement perçue chez les parents comme une limite à la collaboration avec les intervenants. Cela tend vers une relation stérile entre parents et intervenants. D'après les résultats obtenus, les intervenants en santé mentale, ont des représentations très différentes quant à la confidentialité et à son utilisation. Souvent, en se basant sur les expériences des parents, ces professionnels utilisaient la confidentialité comme un outil d'exclusion et de non-partage d'information avec les parents. Cette attitude frustrait ces derniers et, le fait de ne pas se sentir impliqués, augmentait les sentiments d'isolement, de chagrin et de perte qui sont communs à de nombreux parents.

À travers ma recherche, j'ai pu remarquer que les pratiques d'exclusion complète et la non-écoute que les intervenants utilisent avec les parents ou proches aidants feraient en sorte que ces individus finissent par devenir non-adhérents ou même chercher à confronter les traitements que les intervenants auraient à proposer. Ces parents sont souvent appelés des mauvais parents et donc ceux qui s'opposent. L'approche que certains intervenants vont adopter avec ce type de parents m'a paru très paternaliste. On n'essayera pas de vraiment les comprendre et de s'ajuster à leurs demandes, mais seulement de s'éloigner pour donner du temps aux parents de réfléchir et de se faire à l'idée que la proposition de l'intervenant est ce qu'il y a de mieux pour leur jeune.

Lorsque les parents choisissent de faire totalement confiance à l'intervenant à la condition qu'il réussisse à aider leur jeune. S'il n'y a malheureusement pas de résultats significatifs après une certaine période de traitements, ils seront portés à s'opposer à toutes suggestions futures d'intervention de la part du professionnel et à essayer plutôt de gérer eux-mêmes la situation. Pour

éviter cette voie, l'intervenant doit dès le début choisir une approche basée sur une communication claire et ouverte avec les parents pour qu'ils soient inclus dans tout le processus du traitement.

On ne doit pas s'étonner si un professionnel de la santé décide de ne pas ou peu communiquer de l'information lorsqu'il est approché par un proche aidant parce que cet échange risque d'être perçu comme une violation de la confidentialité, cela peut nuire au dialogue et offusquer cet aidant. Le concept de la confidentialité est très confondant par lui-même. D'une part, des intervenants ont peur des représailles, ce qui fait en sorte qu'ils ne divulguent rien du tout, et d'autre part des parents se sentent non-compris et totalement exclus par les intervenants. À travers les entrevues, il ressort que le concept de confidentialité est très vague et parfois mal interprété. Souvent, la quantité d'information qui peut être divulguée à la famille, aux amis ou autres proches aidants et dans quelles circonstances est souvent mal comprise. Il est courant que les membres de la famille qui souhaitent discuter de leur proche atteint de maladie mentale avec un membre de l'équipe de santé mentale se fassent dire que cela n'est pas possible en raison de la « confidentialité du patient ».

Les praticiens peuvent penser que les principes juridiques et éthiques concernant la confidentialité les empêchent de partager des informations avec les familles (Wilson et collab., 2015). Cependant, selon Wilson et ses collaborateurs (2015), la confidentialité ne devrait jamais être utilisée comme une raison pour exclure complètement les proches aidants. Selon les dires de certains parents, ils ne cherchent pas à être mis au courant de tous les détails du traitement. Ils comprennent que l'alliance thérapeutique et la confiance entre le professionnel et l'utilisateur sont très importantes. Ils veulent seulement avoir de l'information générale sur l'état de leur enfant et avoir des outils pour mieux en prendre soin.

En analysant les résultats, on a pu remarquer que bien qu'il y ait une volonté des intervenants quant à la participation des parents en tant que « partenaire dans les soins », il y a encore de nombreuses raisons de croire que ces derniers ne reçoivent pas toute l'information dont ils ont besoin. Voici quelques raisons, liées à la confidentialité, du non-partage d'information avec les proches qu'il a été possible d'identifier suite aux entrevues :

- Les professionnels impliqués dans les soins promulgués aux patients ont le devoir de suivre les codes de pratique professionnelle ainsi que la loi en matière de confidentialité qui ont été mis en place pour le bien-être de la personne atteinte. S'ils ne s'y en tiennent pas, ils risquent d'être poursuivis en justice par les usagers et perdre leur emploi ou leur droit de pratiquer leur profession.
- Le personnel soignant en santé mentale n'a peut-être jamais reçu de formation sur la façon de traiter des problèmes complexes, comme la confidentialité, et la façon de répondre aux différents besoins du patient et de sa famille proche. De ce fait, il y a un manque de confiance et un refus à la divulgation d'informations, en invoquant souvent la confidentialité comme raison. Cette approche est souvent prise par une volonté de non-collaboration.

Suite aux entrevues, il serait utile pour les intervenants de travailler sur les trois points principaux par rapport au partage d'information avec les proches ou toutes les personnes qui peuvent être affectées par la maladie du jeune atteint. Premièrement, il faut essayer de développer une réceptivité positive envers les familles. Ils ne sont pas une nuisance ni une cause, mais souvent, des personnes très importantes dans la vie du jeune. Personnellement, durant les entrevues avec les intervenants, j'ai eu l'impression que certains parents sont vus comme nuisance et d'autres non.

Ça dépendait beaucoup du degré de réceptivité du parent et de son adhésion aux propositions dès l'intervenant (bons parents vs mauvais parent). Deuxièmement, il faut veiller à ce que la notion de confidentialité ne soit pas utilisée de manière rigide pour aliéner les proches, par exemple, pour être sélective dans la dispersion des informations et être ouvert aux informations provenant de parents afin de générer des partenariats proches aidants-cliniciens. Tous les parents questionnés m'ont mentionné plusieurs fois cette rigidité et froideur des intervenants à laquelle ils se butent quand ils essayent d'avoir de l'information sur leur enfant. Les proches ont le droit à certaines informations par rapport à la maladie du jeune et à son état. Finalement, il faut être conscient que le développement de partenariats avec des proches, comme avec les personnes atteintes, est un processus qui se déroule sur plusieurs semaines et mois, peut-être même des années. C'est pour ça qu'il faut les inclure du début dans le traitement et non plus tard, comme plusieurs des intervenants questionnés avaient tendance à faire. Ça prendra du temps pour construire une réelle relation de collaboration basée sur la confiance mutuelle et le respect.

Donc, selon le cadre conceptuel choisi, il y aura deux solutions quant à l'inclusion des familles dans le processus thérapeutique, sans nécessairement briser la confidentialité qui existe entre les intervenants et le patient. Selon Worthington et collab. (2013), la solution sera de mettre en place des protocoles et des politiques de partage de l'information avec les proches aidants et de travailler avec la confidentialité dans un concept de trois partis (intervenant, patient, proche aidant). À travers la recherche, on a pu observer qu'effectivement des signes d'interprétation différent du concept de confidentialité. Ils peuvent constituer des données de fausses représentations aux parents quant à la volonté de l'intervenant pour la collaboration. Il faudra mettre en place des politiques claires qui permettront aux intervenants d'inclure efficacement les familles dans le traitement de leur membre atteint. La peur des représailles par les intervenants

doit aussi être abordée avec eux dans le but de diminuer la réticence et de générer une meilleure compréhension du concept de la confidentialité. En effet, certains des parents questionnés m'ont mentionné que les intervenants donnent l'impression d'avoir peur de divulguer quoi que ce soit par peur d'être amené devant la cour. Les proches aidants sont susceptibles de connaître l'histoire de la crise, et ils ont connu la personne avant sa maladie. Ils devraient donc être encouragés à partager cette information, non seulement parce que cela facilitera l'évaluation clinique et le traitement, mais aussi parce que cela leur donne un rôle positif et une confiance dans le programme. Dans cet exemple, le cadre de pratique propose de soulever la barrière de confidentialité en négociant avec le patient quant au degré d'inclusion de ses proches dans la thérapie. Si un proche aidant est impliqué, alors la discussion peut établir le niveau d'information que le patient accepte et qui peut être partagé avec le proche aidant. Cela peut être une divulgation complète, partielle ou nulle. L'intervenant joue seulement un rôle de négociateur entre les deux parties. Cette décision est enregistrée. Si l'utilisateur du service ne souhaite aucune divulgation, ces souhaits doivent être respectés, mais le personnel doit revoir régulièrement cette décision (Worthington et collab., 2013). Pour Furlong et Leggatt (1996), il est nécessaire que les praticiens négocient explicitement avec les patients et les proches aidants qui sont des « membres de l'équipe » afin que chacune de ces parties éprouve une honnêteté fiable par rapport à la façon dont l'information sera échangée. Par contre, il sera important encore une fois de souligner que c'est bel et bien le devoir du professionnel d'initier le premier contact et d'inclure les parents dans tous les processus du traitement, mais c'est le devoir des gestionnaires de les aider en mettant en place les bons protocoles et politiques.

4.4 Création d'une fonction responsable des proches aidants

Le quatrième principe du cadre conceptuel choisi est que le poste de responsable du lien et du travail avec les proches aidants soit intégré. Bien qu'il soit fondamentalement important que tout le personnel soit compétent pour travailler avec les proches aidants, ce travail doit être coordonné, géré et dirigé (Worthington et collab., 2013). Cette ou ces personnes devraient être désignées. Une fois que cela est fait, ils héritent ensuite de la tâche de promouvoir l'engagement des proches aidants et de superviser la relation avec les proches aidants. Ils s'assurent que les mesures nécessaires sont en place et fonctionnent efficacement. La personne responsable peut nommer un membre du personnel pour agir en tant que représentant ou responsable du lien avec les proches aidants pour chaque quart de travail. Cette personne fournirait une continuité supplémentaire dans la réception et le partage de l'information — et constituerait un point de contact clair pour les proches, toujours au dire de Worthington et de ses collaborateurs.

Tout d'abord, seulement dans un but de précision, il faut comprendre que le ToC suggère la création d'un poste dans le système de santé actuel. Il existe déjà des postes semblables dans les organismes communautaires, mais ce concept est très lent à s'implanter dans le système de santé mentale actuel. De plus, la personne qui occupe ce poste n'est pas obligée d'être la détentricice d'un diplôme et de faire partie d'un ordre. Cela peut être quelqu'un qui a déjà vécu dans le passé une situation semblable dans sa vie, en étant un patient ou un proche aidant. Cette personne détient déjà suffisamment de connaissances pour être considérée au même niveau qu'un intervenant professionnel. Il faudra se détacher de cette hiérarchisation des connaissances. Des fois, une personne avec de l'expérience peut nous apprendre plus sur le sujet qu'une personne avec un diplôme, dans un ordre professionnel. Par contre, il faut faire la remarque toute de suite que dans

le monde de travail actuel où les diplômés et les ordres professionnels jouent un très grand rôle, cette personne pourra trouver difficile de s'intégrer et de se faire respecter par l'équipe soignante déjà en place. En revanche, s'il existe un certain danger que la personne en question ne réussisse pas de s'imposer dans une équipe soignante, ce rôle pourra être pris par le travailleur social de l'unité de soin. C'est la personne la plus qualifiée, dû à la formation professionnelle reçue, de prendre en charge le volet familial. Par contre, des fois il existe une certaine confusion quant aux tâches précises d'un travailleur social sur une unité de soin en santé mentale. Les gestionnaires pourraient assigner ces tâches précises aux travailleurs sociaux des différentes unités des soins et ainsi éliminer toute confusion possible quant à la personne responsable des parents ou autres proches aidants des personnes atteintes.

Durant les entrevues, les parents n'ont pas vraiment mentionné la nécessité d'avoir une personne qui s'occupe du lien parent-intervenant. Tout ce que les parents en demandaient c'était que les intervenants aient plus de temps. En établissant ce genre de poste, la personne aura tout le temps nécessaire pour discuter avec les parents ou autre proche aidant. Toutefois, certains intervenants ont mentionné que la création d'un poste avec une personne qui aura comme mandat d'intervenir avec les familles et qui leur apportera du support nécessaire sera une démarche très intéressante et bénéfique pour les deux parties. Cette personne pourra jouer le rôle du pont entre l'intervenant principal du jeune en question et la famille de celui-ci. Elle sera une sorte de représentant des intérêts des familles dans l'équipe soignante. Selon les propositions du cadre de pratique choisi (ToC), en plus d'aider à reconstruire la confiance sociale perdue ou diminuée et à fournir un soutien émotionnel, le travailleur peut inclure le proche aidant à un groupe de soutien, s'occuper des personnes atteintes pendant que le proche aidant prend une pause et suggérer ou promouvoir des stratégies d'adaptation à l'aidant. En mettant en place ce type de poste, ça pourra

accroître la confiance des parents à mieux prendre soin de leurs jeunes, tout en ayant un effet positif sur le jeune qu'ils soutiennent.

Cependant, même si les intervenants m'ont avoué qu'il y a effectivement des discussions dans leur clinique pour la création d'un tel poste, la direction ne semble pas trop enthousiaste à cette idée. Selon les dires des intervenants, les gestionnaires pensent que la création d'autres postes (ex. ergothérapeute ou spécialiste en toxicomanie) dans l'équipe sont plus prioritaires. Cela laisse croire qu'il faudra attendre encore un bon moment avant qu'un tel poste voit le jour dans l'ensemble du système de santé mentale actuel. Selon certaines recherches, même si ce genre de poste a déjà prouvé son efficacité dans les organismes communautaires partout à travers le monde, l'emploi rémunéré d'un travailleur de soutien professionnel dans les services de santé mentale est plus lent à se développer, étant donné qu'il est peut-être entravé par des hypothèses négatives sur les capacités des personnes ayant des problèmes de santé mentale à soutenir les autres (Repper et Carter, 2011).

Comme le propose ToC, ce poste est nécessaire dans notre système actuel pour soulever la barrière de manque de temps des intervenants qui a été si souvent mentionnée par tous les participants dans ma recherche. Une personne ayant vécu une expérience personnelle pourra accomplir des tâches et réussir dans certains aspects mieux qu'un professionnel diplômé. Elle pourra promouvoir l'espoir et la croyance en la possibilité de récupération; promouvoir l'autonomisation et l'augmentation de l'estime de soi, l'auto-efficacité et l'autogestion des difficultés et l'inclusion sociale, l'engagement et l'augmentation des réseaux sociaux. De plus, cette personne, en faisant partie de l'équipe de soin, rappellera toujours aux autres intervenants

l'importance d'écouter les parents et que ces derniers ont des besoins, des inquiétudes et certaines attentes spécifiques à leur égard.

4.5 Une introduction au service et au personnel est disponible, avec une gamme pertinente d'informations tout au long des soins

Le cinquième principe du ToC est que les proches aidants soient introduits aux services et qu'ils reçoivent toute l'information disponible sur les services offerts par l'équipe qui prend en charge leur proche (Worthington et collab., 2013). En général, à la suite des entrevues avec les parents et les professionnels, on a pu identifier que les proches aidants ont besoin d'obtenir de l'information concernant : la maladie de leur proche (médicaments et effets secondaires), la bonne façon d'intervenir durant une crise, le fonctionnement de l'équipe soignante ainsi que de l'information sur les services disponibles dans le système de santé et à l'extérieur. Fournir cette information pourrait grandement améliorer le processus de traitement du jeune atteint et la collaboration entre les parents et les intervenants.

Une lettre d'accueil du responsable du lien avec les proches aidants pourra les rassurer et leur fournir les informations de base indispensables, comme les noms et les coordonnées du personnel clé et d'autres sources locales de conseils et de soutien. À l'arrivée, le proche aidant qui accompagne la personne malade au moment de l'admission doit être accueilli et amené dans une zone privée appropriée, par la personne responsable du lien avec les familles, où il pourra s'exprimer et discuter en toute confiance de toute question urgente. Fournir un plan d'intervention explicite pour les crises sera aussi utile. La famille devrait avoir accès à l'équipe de traitement lorsqu'elle sait que son proche risque de rechuter (Worthington et collab., 2013). Pour cela, un

plan provisoire comprenant les numéros de téléphone pertinents des principaux contacts et services devrait être en place. Toujours d'après ces auteurs, certains services produisent à la fois un dépliant pour les usagers et un autre pour les aidants et les proches dans lequel toute l'information pertinente pour eux est assemblée. Cette cadre de pratique (ToC) reconnaît que les besoins des utilisateurs et des proches aidants peuvent être variés et différents selon les personnes, et que plusieurs solutions devraient leur être proposées. Le personnel peut penser qu'un proche aidant est « non-adhérent » ou « hostile », mais cela peut être une indication qu'il est particulièrement stressé ou concerné et a besoin d'un soutien supplémentaire. Le ToC aborde cette fausse interprétation, laquelle a aussi été mentionnée par certains intervenants, de là la pertinence d'un protocole ou de directives claires quant au travail avec les parents des jeunes. En suivant les principes directeurs du ToC, on pourra plus facilement inclure les parents et leur donner de l'information nécessaire au tout début de la prise en charge de leur jeune. Ce qui par la suite, favorisera la construction d'une collaboration solide entre les deux parties.

Eu égard aux parents et intervenants interviewés dans ma recherche, la totalité de ces informations n'est pas toujours fournie aux proches des personnes atteintes par une maladie mentale dans le contexte hospitalier. De plus, même les intervenants questionnés eux-mêmes n'ont pas l'habitude de donner toute cette information aux parents. Souvent, seulement un numéro de téléphone leur est donné pour que les parents puissent appeler s'ils ont des questions ou des informations importantes à partager. Souvent, les parents ne sont même pas informés des services qui leur sont offerts, par exemple, les groupes d'aidants, le soutien aux droits des aidants, le soutien en cas de crise ou d'autres soutiens disponibles dans la région. Malheureusement, la plupart d'entre eux n'ont pas le choix de trouver eux-mêmes l'information. De plus, il n'existe pas beaucoup de ressources pour les parents dans la région. Certains intervenants questionnés, connaissaient

seulement un organisme communautaire qui avait pour mission l'aide aux parents aux prises avec des enfants atteints de troubles de santé mentale. Malgré les avantages reconnus par certains intervenants de notre étude, de fournir des informations adéquates et d'accroître l'implication des proches aidants, les obstacles sur le partage d'information qui apparaissent souvent sont les sentiments de désespoir, le deuil, la stigmatisation, la culpabilité, la honte, le manque de volonté de participer de la famille et les problèmes de communication entre la famille, le patient et l'intervenant.

En outre, le personnel de l'hôpital peut être empêché de fournir plus d'information en raison de l'environnement imprévisible et stressant et des courts séjours des patients (Lelliott et Quirk, 2004). Les intervenants de notre recherche ont expliqué ce manque de temps dans les soins psychiatriques hospitaliers et la non-prise en considération des familles par les équipes internes en raison de crises aiguës des patients. De plus, selon leur vision, les équipes d'hôpital (santé mentale interne) ne voient pas la nécessité de communiquer ou de collaborer avec les familles, car, selon eux, leur rôle se limite à arrêter la crise aiguë du patient. La famille est souvent utilisée seulement comme un outil de collecte de données. Selon les dires des intervenants et certains parents interviewés, dans les unités internes de psychiatrie, aucune information n'est partagée avec les parents, ni sur l'état de leur jeune ni même sur les ressources externes qui seront capables de les aider par la suite. Il arrive même, selon le dire de certains des intervenants questionnés, que les familles ne soient pas informées que leur proche est sur le point d'avoir son congé d'hôpital.

Par contre, d'après une recherche menée par Koivisto, Janhonen, et Väisänen, (2004), les proches aidants auront une vision plus positive des soins hospitaliers internes s'ils se sentent informés et ont la possibilité de discuter du traitement et de connaître ses objectifs. La participation

des aidants est essentielle à la gestion complète et efficace des personnes atteintes de maladies mentales. Les proches aidants ont besoin de contacts réguliers et d'information de la part de l'équipe de santé mentale traitante en ce qui concerne les diagnostics, les traitements actuels, la disponibilité des ressources communautaires, des stratégies efficaces pour gérer les crises et la maladie du patient dans la communauté ainsi que sur le processus de congé de l'hôpital. Ce n'est pas seulement crucial pour le bien-être des proches aidants eux-mêmes, mais aussi pour la santé mentale de l'individu dans leurs soins.

Les parents ou autres aidants jouent un rôle important dans le soutien aux personnes atteintes d'une maladie mentale grave et je crois qu'il est important d'évaluer clairement les besoins des aidants et leur fournir toute l'information nécessaire, car cela les aidera dans leur rôle et renforcera leur alliance avec les professionnels de la santé mentale. Le rôle et les besoins des proches aidants évoluent constamment, donc il est pertinent d'examiner les moyens pour leur apporter du soutien, de l'éducation et de l'information. Lorsque les proches aidants ne reçoivent pas les ressources et l'information nécessaires, ces derniers risquent de développer des maladies mentales à leur tour. L'exemple ici étant une des mères interviewées qui a développé une dépression majeure à la suite de toutes les difficultés rencontrées durant son parcours dans le système de santé mentale actuel. La façon dont se traduit dans la pratique la participation des parents ou proches aidants doit être clairement articulée, tout en gardant une vigilance en matière de vie privée et de confidentialité.

4.6 Mise en place d'une gamme de services de soutien aux aidants

Le rôle d'un aidant familial est difficile. Selon les éléments rapportés par les parents interviewés, en plus de prendre soin de leur être cher, ils doivent aussi continuer à mener leur vie,

ce qui comprend le travail, la famille et une longue liste de responsabilités potentiellement stressantes qui apparaissent à la suite du diagnostic! De nombreux aidants familiaux ont besoin de temps pour évacuer le trop-plein dans un endroit rassurant. C'est pourquoi, selon certains des intervenants questionnés, les groupes de soutien aux aidants sont nécessaires et pourront effectivement permettre aux proches aidants de passer un moment privilégié avec d'autres personnes qui ont des problèmes similaires. Un nombre impressionnant de recherches indiquent que les soins familiaux peuvent avoir un impact négatif sur la santé et le bien-être des proches aidants (Abendroth, Greenblum, et Gray, 2014).

De plus, le travail de prestation de soins peut avoir un effet profondément dommageable sur le bien-être psychologique des parents ou autres proches aidants. C'est pourquoi le dernier principe du concept choisi souligne qu'un ensemble de services de soutien doivent être disponibles pour les proches aidants. La personne de l'équipe ayant des responsabilités désignées auprès des familles devraient permettre aux familles et aux autres aidants de se rencontrer par le biais de groupes de discussion éducatifs ou de soutien par les pairs (Worthington et collab., 2013). Les groupes de soutien sont des réseaux informels de personnes partageant une expérience ou un problème commun. Dans notre cas, ça sera les rencontres de groupe pour les parents de jeunes atteints par une maladie de santé mentale où ils partageront leur vécu et leur expérience. Un travail utile peut être entrepris avec les familles ou d'autres aidants pour développer des stratégies pour faire face aux situations difficiles qu'ils peuvent rencontrer dans leur rôle de proche aidant. Bien que les réunions de tels groupes soient très appréciées, il est également nécessaire de prévoir un soutien personnalisé pour les individus (Worthington et collab., 2013). La plupart des aidants ont des problèmes spécifiques qu'ils souhaitent garder confidentiels et discuter en privé. (Worthington et collab., 2013). La personne responsable du volet familial pourra jouer aussi le rôle du thérapeute

individuel quand c'est nécessaire. Par contre, si les parents ou autre proches aidants ont besoin de plus de soutien économique ou psychologique, le professionnel pourra les référer vers les services de banque alimentaire ou de psychologie.

Prendre soin d'une personne atteinte par une maladie mentale peut être accablant. Durant notre recherche, les parents et intervenants ont exprimé, d'eux-mêmes, le besoin pour ce genre de rencontres. Pour leur part, les intervenants étaient conscients que les parents avaient besoin de tels groupes pour se retrouver avec des personnes qui vivent la même chose qu'eux. Le parent pourrait ne pas tout dire ou de ne pas poser trop de questions quand il rencontre l'intervenant tout seul, tandis qu'en groupe, certains parents pourraient se sentir plus libres et ainsi confier aux autres membres des choses qu'ils ne diraient pas nécessairement devant l'intervenant.

Selon les intervenants questionnés, le groupe doit avoir pour but d'informer les parents sur la maladie de leur enfant et aussi leur permettre de se retrouver entre pairs. De plus, assister à ces groupes de discussion pourrait permettre aux intervenants de connaître les vraies inquiétudes des parents. Les familles de ces jeunes vivent beaucoup d'émotions négatives dont le deuil qui est vécu par tous. Ce deuil chronique pourra avoir des effets négatifs non seulement sur le bien-être mental des parents, mais aussi sur celui de toute la famille. Ces rencontres pourront servir à diminuer la détresse et à maintenir le bien-être psychologique et social de la famille.

Aux dires des parents participant de cette recherche, les rencontres de groupe sont nécessaires entre les parents de jeunes qui souffrent d'une maladie mentale. Ils ont besoin de partager leurs histoires et écouter les histoires des autres pour transformer le sentiment d'être pris seul avec son cas. Avec une prise de conscience et une compréhension plus large de la société, ces parents

peuvent se sentir capables de parler plus ouvertement et de bénéficier du soutien des réseaux établis. Selon une mère questionnée, les parents veulent particulièrement parler et communiquer avec d'autres personnes confrontées à des situations similaires. Malheureusement, ces services ne sont pas toujours disponibles ou ne sont pas offerts activement dans le système de santé actuel. Il ressort clairement des points de vue des parents dans la présente étude qu'il doit y avoir plus de diversité dans les services de soutien, étant donné qu'ils ont des besoins multiples à des moments différents tout au long du traitement de leur jeune et qui varie en fonction de leurs relations avec le jeune qu'ils ont en charge. Certains parents auront besoin d'un support par les pairs tandis que d'autres d'un support plus individuel et psychoéducatif par un professionnel de la santé.

Pour terminer, selon les intervenants, les émotions des parents constituent une barrière qui nuit à la création d'un lien avec les parents, cette barrière étant en fait les émotions difficiles vécues par les parents durant le diagnostic et le début de maladie de leurs jeunes. Selon plusieurs intervenants questionnés, en raison de ces émotions certaines, des parents peuvent être trop émotionnels quant au traitement de leur jeune. Selon eux, ces émotions les empêchent de voir la situation réelle et la bonne chose à faire pour leurs jeunes. Effectivement, si les intervenants suivent les suggestions de ce cadre de pratique, ces émotions de détresse et de deuil diminueront de beaucoup à la suite de la participation des parents aux rencontres de groupe. Cependant, ces émotions n'étaient pas vraiment vues comme une barrière pour la collaboration par les parents, mais plutôt comme un besoin à la suite de tout ce qu'ils ont traversé en accompagnant leur jeune à travers le système de santé mentale actuel. Cette section avait pour but de discuter des résultats obtenus durant les entrevues à l'aide des six éléments du cadre de pratique du *Triangle of Care* qui a été élaboré par un groupe constitué de professionnels de la santé et de proches aidants. Dans la

prochaine section de ce mémoire, les résultats obtenus seront discutés selon la littérature scientifique déjà existante.

Chapitre V

Discussion

Le but de la présente recherche est d'analyser les différents aspects de la relation entre les parents et les intervenants pour tenter de mieux comprendre si une réelle collaboration serait possible entre ces deux parties. À la suite des six entrevues qui ont été menées auprès de trois intervenants en santé mentale et de trois parents de jeunes atteints d'une maladie de santé mentale, il a été possible de mettre en lumière les différents éléments dont il est nécessaire de tenir compte pour établir une relation de collaboration efficace. La prise en considération de ces éléments pourra permettre aux intervenants et aux parents de créer une relation de collaboration basée sur la confiance et le respect mutuel. Les résultats ont été regroupés selon les points de vue distincts des intervenants (6), ceux des parents (4) ainsi que les points de vue communs (3). Ces points sont décrits dans le tableau 2.

Tableau 2 : Points de vue distincts et communs des participants

Intervenants	Parents	Communs
Manque de compréhension de la maladie mentale de leurs jeunes	Émotions de parents et défis de relations avec les professionnels	Lacunes et manques dans le système de santé mentale
Émotions et réactions des parents face à la maladie	Savoirs des parents	
Confusion entre collaboration et coopération	Nouvelles responsabilités et défis	
Intervention individualisée : intérêts de l'enfant excluent ceux des parents	Les attentes des parents envers les professionnels en santé mentale	
Alliance thérapeutique et confidentialité		
Union et enjeu de pouvoir dans le travail en équipe multidisciplinaire.		

Ces éléments ont été regroupés et mis en relation avec le cadre de pratique en lien avec le ToC. La question de recherche est de déterminer s'il y a possibilité de création d'une relation de collaboration fructueuse entre les intervenants et les parents dans le système de santé mentale actuel. Cette réponse sera donnée et expliquée dans la conclusion du présent travail. On discutera, dans les prochains paragraphes, de la pertinence de ma recherche ainsi que de ses limites.

Dans ce chapitre, les résultats obtenus seront discutés selon la littérature scientifique déjà existante. Premièrement, ce qu'on a pu déduire à la suite de nos résultats de recherche, c'est que les familles s'avèrent un élément souvent sous-estimé en rapport avec les soins de santé mentale, à la fois en matière d'importance et d'impact qu'ils peuvent avoir sur le rétablissement (Glynn et collab., 2006). Dans le but de réduire la charge des ressources et de l'institutionnalisation, les

services de santé ont commencé à mettre l'accent sur le traitement et le rétablissement des patients dans la communauté (Parker et Clarke, 2002). Par conséquent, les familles des patients ont été de plus en plus impliquées dans le rôle d'aidants informels, même si elles ne se considèrent pas comme telles. Toutefois, on a pu observer, même durant nos entrevues, que les parents qui sont aux prises avec les jeunes atteints d'une maladie mentale manquent sévèrement d'information et d'outils. Cela peut créer une tension entre les professionnels qui cherchent à désinstitutionnaliser les patients dans la communauté et les membres de la famille qui veulent que les professionnels fassent ce qu'eux ne peuvent pas faire (Parker et Clarke, 2002).

Comme il a été démontré dans les résultats de la recherche, ces familles vivent beaucoup de stress et de sentiments néfastes qui peuvent avoir un effet négatif à long terme sur leur propre santé mentale. Il est donc nécessaire plus que jamais que les professionnels collaborent et s'impliquent efficacement auprès des familles, qu'il s'agisse de fournir aux proches aidants des informations générales sur les services en santé mentale ou des interventions plus spécialisées, comme la psychoéducation ou la thérapie familiale. Selon les recherches de Herz et collab. (2000), de Glick, Stekoll, et Hays (2011), et de Schofield, Quinn, Haddock, et Barrowclough (2001), dans les bonnes circonstances, les familles peuvent même améliorer l'adhérence du patient au traitement, améliorer son bien-être, réagir aux signes avant-coureurs de rechute et améliorer les résultats du traitement et des médicaments, ce qui permet d'obtenir des séjours hospitaliers plus courts et une meilleure qualité de vie. Si on pense réellement au bien-être de notre patient, ne devrions-nous pas utiliser la meilleure des techniques pour l'aider?

Il s'avère assez difficile d'accomplir la collaboration dans la pratique étant donné que cela signifie différentes choses pour différentes personnes. La collaboration peut être considérée

comme un principe de base ou un point de vue théorique fondé sur l'échange de pouvoir fondamental (Summers et collab., 2005). Cependant, même durant la présentation et l'analyse de nos entrevues, on a pu constater qu'il existe de nombreux obstacles organisationnels, sociaux ou financiers dans la collaboration entre différents groupes de professionnels de la santé mentale ou entre les professionnels de la santé mentale et les utilisateurs de services — c'est-à-dire les parents d'enfants atteints d'un trouble de santé mentale (Malin, 2002; Stevenson et Parsloe, 1993).

Durant nos entrevues, on a remarqué que les participants étaient familiers avec les concepts de collaboration et coopération. Toutefois, même si les intervenants connaissaient bien l'importance de travailler avec les parents, ils ne contactaient pas toujours les parents ou les familles de leurs patients, d'où l'importance de se rappeler de la différence entre coopération et collaboration. Souvent, les contacts étaient effectués seulement dans le but de recueillir de l'information sur le jeune. Les relations de collaboration fonctionnelles sont caractérisées par la confiance, le respect, la communication et la vision partagée qui sont essentiels pour prendre des décisions qui mèneront à une communication accrue (Park et Turnbull, 2003), à l'inclusion (Parette Jr, Brotherson, et Huer, 2000) et à des services appropriés pour les enfants atteints (Soodak et Erwin, 2000). Bien que les professionnels de la santé mentale semblent favoriser les relations de collaboration avec les parents, les recherches montrent qu'il existe un grand écart entre la théorie et la pratique (Salembier et Furney, 1998). Des études pertinentes (Sanders, 1999) menées en utilisant des groupes de discussion ou des interviews et des questionnaires ont prouvé que le problème fondamental réside dans le fait que les professionnels de la santé mentale ne traitent pas les parents comme des partenaires égaux et continuent à maintenir le contrôle. Ainsi, l'échec à établir des relations de collaboration est dû au fait qu'il n'y a pas de relations de confiance et

d'autonomisation entre les parents et les professionnels de la santé mentale (M. J. Blue-Banning, Turnbull, et Pereira, 2000).

Tous les intervenants m'ont mentionné que même malgré les directives souvent vagues qu'ils reçoivent, ils sont fréquemment encouragés par leur direction à travailler avec les familles. Or, en dépit de la politique gouvernementale et des directives dans de nombreux pays recommandant que les familles soient impliquées dans le traitement, la recherche indique que la participation des familles est peu répandue (Glynn, 2012). Même dans les résultats de ma recherche, on a pu observer clairement ce phénomène. Les intervenants savent que c'est bénéfique pour les résultats de l'intervention d'inclure la famille et qu'ils sont fortement encouragés à collaborer avec les familles, mais cela ne se fait pas. D'après eux, la situation demeurera la même tant que des politiques claires d'inclusion des parents ne seront pas mises en place et que les différents problèmes au niveau du système, notamment le manque indéniable de ressources, ne seront pas réglés.

Selon une recherche, ce phénomène serait aussi dû au fait que les cliniciens pourraient éprouver des difficultés à mettre en œuvre des pratiques fondées sur des données probantes en raison d'un manque de formation et d'expérience (Simpson et House, 2003). Effectivement, durant les entrevues, on a pu clairement constater que les intervenants n'ont jamais reçu de formation adéquate quant à la collaboration avec les familles des personnes atteintes. Cette incapacité à créer cette relation pourrait aussi être causée par la définition inadéquate de la collaboration et de la confidentialité (Allen et Petr, 1996) qui empêche la recherche d'un but commun par des interactions fonctionnelles (Dunst, 2000). En effet, à la suite de notre recherche, j'ai pu observer qu'une des plus grandes causes de la non-inclusion des familles dans le processus thérapeutique

se trouve à être la notion de confidentialité qui est mal définie et donc utilisée différemment dans les multiples départements de la santé mentale. D'après des recherches, le manque de participation renforce le sentiment d'exclusion chez les parents (Bibou-Nakou, Dikaiou, et Bairactaris, 1997; Ostman, Hansson, et Andersson, 2000). Ils s'intéressent aux membres de la famille qui développent leurs propres problèmes, tels que l'agression, la passivité, les problèmes psychologiques et les difficultés économiques à la suite de la non-inclusion dans le traitement de leur proche.

Ainsi, le fait de suivre davantage de formations spécifiques pourrait s'avérer nécessaire pour les intervenants. Selon les résultats d'une recherche, il est encourageant de constater que les deux tiers des médecins généralistes et praticiens paramédicaux participants ont indiqué que la formation avait entraîné des changements d'attitude envers les aidants et une plus grande confiance dans l'offre de soutien (Jones, Mackenzie, Greenwood, Atkins, et Habibi, 2010). Cependant selon Jones et collab. (2010), l'absence d'incitation de la part des superviseurs pour ces formations continues ou autres ressources supplémentaires d'amélioration de services, a amené certains participants à douter de la possibilité de mettre en œuvre de manière significative des changements durables pour les familles de personnes atteintes de troubles de santé mentale.

Au dire de Sileo et Prater (1998), six facteurs sont essentiels pour l'établissement d'une relation coopérative entre les parents d'enfants atteints d'une maladie en santé mentale et les professionnels de la santé mentale, et ils constituent la base du protocole de partenariat. Ces facteurs sont les suivants :

- **LA COMMUNICATION :** Les parents ont souligné que la communication avec les professionnels de la santé mentale doit être honnête, fréquente et ouverte, sans agenda caché. Elle devrait s'avérer un processus à double sens, avec les parents et le personnel soignant qui s'écoutent les uns les autres sans être critiques (Sileo et Prater, 1998). Plusieurs parents, dans ma recherche, ont effectivement mentionné la nécessité d'une communication ouverte, sincère et sans cachotteries. Ces derniers s'attendent à ce que l'information circule dans les deux sens.
- **L'ENGAGEMENT :** Les professionnels de la santé mentale ne devraient pas considérer ce qu'ils font comme un travail simple et voir les enfants malades seulement comme des clients parmi d'autres. Ils doivent valoriser l'individu et prêter attention à la relation avec toute la famille de l'enfant handicapé (Sileo et Prater, 1998). Certains parents m'ont mentionné que les professionnels refusaient d'eux toute implication ou présence durant la rencontre avec leur jeune même si celui-ci avait clairement dit qu'il voulait que sa famille soit présente. Si on travaille réellement pour le bien du patient, on doit toujours réfléchir à ce qui est le mieux pour lui et non pas pour nous comme intervenants.
- **L'ÉQUITÉ :** Les connaissances que les parents détiennent sur leur jeune sont très grandes, mais malheureusement elles ne sont pas toujours prises en considération durant la prise en charge du jeune par le système de santé mentale. Les professionnels de la santé mentale doivent faire des efforts conscients pour responsabiliser les familles avec lesquelles ils travaillent, en reconnaissant l'importance du savoir parental au lieu de le dévaloriser (Sileo et Prater, 1998). Les parents devraient être encouragés à exprimer leurs opinions et à être pleinement impliqués dans la prise de décisions dans le cadre d'un échange d'idées constructives. Si les parents n'ont pas de questions il ne faut surtout pas présumer qu'ils

n'en ont pas vraiment ou qu'ils ne veulent pas s'impliquer. Souvent, selon les dires des certains participants de ma recherche, ils ne démontrent aucun signe d'inquiétude uniquement du fait qu'ils veulent rester fort devant leur enfant. En réalité, les deux veulent et doivent s'impliquer dans le processus à parts égales.

- **LES COMPÉTENCES** : Les parents ont souvent été les premiers à remarquer que leur jeune n'allait pas bien. Ce sont eux aussi qui ont dû intervenir quand celui-ci n'allait vraiment pas bien, et à répondre à son aide et l'amener à l'hôpital quand sa crise était devenue incontrôlable. Tous ces événements peuvent s'avérer très traumatisants, mais cela permet aux parents de cumuler des compétences inestimables. Ces derniers ont tendance à admirer les professionnels de la santé mentale qui font la différence en leur offrant une aide pratique, tant pour eux que pour leur enfant atteint, et du fait qu'ils soient qualifiés et bien formés. La plupart des professionnels de la santé mentale se réfèrent aux compétences qu'ils attendent de leurs collègues, mais pas des parents (ceci reflète en partie leur manque de confiance dans les compétences des parents et donc l'évitement d'une relation de collaboration avec eux) (Sileo et Prater, 1998).
- **LA CONFIANCE** : Ce terme comporte trois significations différentes selon le contexte dans lequel il est utilisé (Sileo et Prater, 1998). Cela signifie que les professionnels de la santé mentale doivent honorer leurs promesses de toutes les façons possibles. Il s'applique aussi à la sécurité, dans la mesure où les parents ont besoin de sentir que leur enfant malade est en sécurité physiquement et émotionnellement lorsqu'il est en compagnie du personnel soignant. La troisième dimension de la confiance est le pouvoir discrétionnaire que ces professionnels devraient posséder en ce qui concerne l'information qu'ils partagent avec leurs collègues au sujet d'un enfant. Plusieurs parents m'ont mentionné ce besoin donc de

se sentir en confiance avec l'intervenant, qu'il prend les besoins de leur jeune à cœur et qu'il fera tout dans son possible pour les aider.

- **LE RESPECT** : La plupart de nos intervenants questionnés ont admis que le respect est très important dans une relation thérapeutique. Ils savent la valeur de l'implication des parents pour le bien de leur jeune. Les parents m'ont d'ailleurs mentionné l'importance que leur enfant soit vu comme une personne, non un client, et d'adopter une approche plus humaniste. Un signe de respect signifie que les professionnels de la santé mentale traitent l'enfant atteint comme un être humain et non comme un diagnostic, qu'ils sont polis, prévenants, ponctuels et à jour en ce qui concerne les développements récents dans le domaine médical (Sileo et Prater, 1998). Plusieurs parents ont fait remarquer que ces simples règles de courtoisie et de bon comportement sont souvent négligées lors des rencontres. De nombreux professionnels de la santé mentale admettent que le manque de respect envers les parents peut causer de graves dommages à la relation thérapeutique.

La satisfaction des parents est ainsi un élément important pour l'évaluation des services offerts aux enfants et à leurs familles (Bailey, Hebbeler, Scarborough, Spiker, et Mallik, 2004) et peut avoir des effets sur d'autres aspects de la vie familiale être liée à d'autres variables familiales, comme diminution du stress ou de la dépression (King, King, Rosenbaum, et Goffin, 1999), plus grande autonomie des familles (Thompson et collab., 1997) et plus grande implication des parents à l'école de leurs jeunes (Kalyva, 2013). Certaines études qualitatives ont montré que les parents qui ne sont pas satisfaits de leur relation avec les professionnels de la santé mentale éprouvent du stress et ne se sentent pas les bienvenus dans le processus de prise de décision concernant leurs enfants (Read, Clements, et Ruebain, 2006). Il y a également des cas documentés de parents qui étaient si insatisfaits des programmes d'intervention précoce que leurs enfants avaient suivis qu'ils

les ont retirés du programme (Rao, 2000). D'un autre côté, il existe de nombreuses études qualitatives sur les familles issues de milieux culturels différents qui signalent que les parents satisfaits des services offerts à leurs enfants ont tendance à s'engager davantage dans leur formation (Park et Turnbull, 2001). Donc, la corrélation est bien claire ici : une bonne relation avec l'intervenant fait en sorte que le parent est impliqué dans le processus thérapeutique proposé par l'intervenant et qu'une meilleure implication des parents a un effet positif sur le rétablissement plus rapide du jeune lui-même (Glick et collab., 2011).

5.1 La contribution à la recherche

La présente étude met en lumière plusieurs aspects personnels et organisationnels qui ne permettent pas la création d'une réelle relation de collaboration entre les parents et les intervenants. À partir des résultats obtenus et des propos des participants, il est impératif que la collaboration entre les parents et le personnel soignant soit renforcée. Cette étude a tenté de définir les barrières qui existent autant au niveau personnel qu'au niveau organisationnel et qui empêchent la formation de cette collaboration. Le manque de politiques et de règlements clairs quant à la relation à adopter avec les familles, le manque de personnel et de ressources dans le système de santé mentale, l'individualisme du système de santé, la façon d'intervenir, parfois encore paternaliste, où on suppose que les parents n'ont pas beaucoup de connaissances et donc qu'elles sont négligeables, les différentes épreuves que vivent les parents à la suite du diagnostic et les différentes attentes des parents et des intervenants les uns vis-à-vis des autres, tout cela sont des barrières à la collaboration qui ont été démontrées dans les résultats de cette recherche.

Certaines recherches suggèrent également que les professionnels de la santé mentale ont été assez négligents et inefficaces dans la préparation des familles pour le rôle de proche aidant qu'on attend d'eux, particulièrement dans les relations avec leurs proches qui ont de graves problèmes de santé mentale (L. Rose, 1998). Une recherche spécifique a démontré que l'implication de la famille dans les soins de santé et le processus de prise de décision concernant le membre de la famille souffrant de maladie mentale peut réduire de manière significative sa morbidité et sa mortalité (Lefley, 1996). Ainsi, les familles qui obtiennent l'occasion de collaborer avec des professionnels en ce qui concerne la prise en charge de leur proche malade sont en mesure de préserver une meilleure santé physique et psychologique (Lefley, 1996).

Bien que les cliniciens semblent favoriser les relations de collaboration avec les proches aidants, les recherches montrent qu'il existe un hiatus important entre la théorie et la pratique (Salembier et Furney, 1998). Des études pertinentes (Sanders, 1999) menées par le biais de groupes de discussion ou d'entretiens avec questionnaires ont ainsi démontré que le problème fondamental réside dans le fait que les professionnels de la santé mentale ne traitent pas les parents comme des partenaires égaux et continuent à maintenir un certain contrôle dans la relation avec leur patient. Pourtant, si on comprend bien cette dimension en théorie, en pratique, cela ne se fait pas encore et comme il a été mentionné plus haut, il existe des obstacles considérables entre les professionnels et les familles qui empêchent une collaboration saine dans la prestation de soins aux personnes atteintes d'une maladie mentale. Dans mes résultats, on a pu voir clairement que tous les côtés, soit les intervenants, les gestionnaires et les parents, connaissent l'importance de la collaboration et de l'inclusion de la famille. Malheureusement, en raison de plusieurs barrières qu'on ne peut pas ou qu'on ne veut pas dépasser, les parents demeurent encore rarement inclus dans le processus décisionnel.

L'absence d'une culture organisationnelle forte favorisant le travail avec les familles peut être influencée par les paradigmes traditionnels qui existent encore dans le système de santé actuel et qui sont basés sur la prédominance des modèles biologiques de la maladie mentale, qui tendent à minimiser l'importance du contexte social de l'individu (Glynn, Cohen, Dixon, et Niv, 2006). Dans mes résultats, on a pu observer ce phénomène clairement quand les parents et les professionnels ont parlé des services en santé mentale interne. Le but étant de seulement éteindre le feu, on se concentrait sur les symptômes physiques de la maladie qu'on essayait d'atténuer avec les médicaments et on ne se concentrait pas sur le côté social de la personne.

De même, la catégorisation des familles comme dysfonctionnelles et parfois même comme une des causes d'apparition de la maladie chez leur membre — même si cette vision est largement rejetée (Wynne, 1994) — peut avoir contribué à une perte de confiance dans les services de santé et à des relations tendues entre les professionnels de santé mentale et les familles des jeunes atteints d'un trouble de santé mentale (Winefield et Burnett, 1996). On a eu cette nette impression durant les entrevues avec les parents qui ont été frustrés par leurs expériences dans le système de santé mentale. Cette recherche démontre que non seulement ils veulent participer au processus thérapeutique de leur jeune, mais que cela est aussi très important. En prenant conscience que les parents ou autres proches aidants peuvent jouer un rôle de premier plan dans le traitement et contribuer à l'amélioration de l'état de leur jeune, les professionnels pourraient intervenir davantage en réelle collaboration avec eux et percevoir la famille davantage comme une alliée ou un partenaire égalitaire dans les soins plutôt qu'une simple source d'information.

En appliquant les six étapes du cadre de pratique du ToC, les professionnels devraient ainsi permettre aux parents de s'impliquer davantage dans les activités et les décisions concernant

l'éducation et les soins de leur enfant. Par exemple, les cliniciens ne devraient pas effectuer de changements draconiens dans le traitement que les patients suivent avant de consulter les parents. C'est un moyen d'assurer la collaboration et de minimiser les conflits dans la relation parent-professionnel. Les parents possèdent entièrement le droit de faire un choix éclairé quant à l'avenir de leur propre enfant. Eux et les professionnels devraient être impliqués dans une séance de « remue-méninges » concernant les idées, les plans ou les actions potentielles qui pourraient améliorer le développement de l'enfant. Pour améliorer la collaboration, les intervenants doivent prendre en considération les besoins et les connaissances des parents, mais aussi essayer de les impliquer le plus tôt possible dans le processus de mise en place d'un plan thérapeutique. Les proches aidants doivent se sentir importants aux yeux des intervenants.

De plus, la présente étude pourra démontrer encore une fois la pertinence pour les intervenants de prendre en compte les besoins des parents et de les informer de tous les services qui sont à leur disposition. Ainsi, une attitude démontrant une compréhension de la situation réelle des parents serait à privilégier par rapport à une attitude défensive qui est souvent adoptée par les intervenants en santé mentale. Comprendre les diverses étapes et stratégies d'adaptation que les parents utilisent constituerait un atout pour le personnel soignant et permettrait de mieux comprendre certaines réactions que la famille ou les proches aidants peuvent avoir.

Par contre, les changements de certains points ne relèvent pas uniquement de la responsabilité des intervenants. Le personnel de la direction et les gestionnaires doivent être proactifs et supporter la collaboration intervenants-parents. Trois éléments sont à considérer pour mettre en place et favoriser cette collaboration. D'abord, ils peuvent instaurer un protocole qui clarifie le concept de confidentialité. Ce protocole doit prendre en considération les trois partis

(l'intervenant, le proche aidant et le patient) et le partage d'informations entre eux. Cette restructuration pourrait constituer une solution viable et peu coûteuse. Ensuite, pour que les intervenants deviennent plus sensibles aux situations des parents et qu'ils comprennent le principe réel du concept de confidentialité, différentes formations pourraient être mises à leur disposition. À travers les résultats, on a pu observer que certains intervenants étaient insensibles au vécu des parents et que le concept de la confidentialité et son utilisation étaient assez flous. Cette situation n'encourage pas la mise en place d'une collaboration efficace. C'est une solution un peu plus coûteuse qu'un protocole, mais fort prometteuse.

Finalement, le dernier élément serait la création de postes de professionnels qui auront pour but d'effectuer du travail actif auprès des familles de jeunes atteints d'un trouble en santé mentale. Nos résultats ont évoqué qu'il y a une volonté de la part des intervenants et gestionnaires de créer un tel poste, mais présentement ce n'est pas dans leur priorité. Un des parents interviewés a vécu de la dépression à la suite de son cheminement dans le système. En mettant en place ces trois éléments, on favorisera grandement l'inclusion des parents dans le processus thérapeutique, tout en diminuant de beaucoup la détresse psychologique des parents. Cette démarche s'avèrera beaucoup moins coûteuse à long terme pour le système de santé mentale qu'une prise en charge complète des parents.

De nombreux professionnels de la santé mentale ne savent pas comment composer et interagir avec les parents alors que plusieurs parents ignorent comment exprimer leurs opinions ou leurs questions concernant leur enfant aux professionnels de la santé mentale (Kalyva, 2013). Par conséquent, se baser sur le *Triangle of Care* peut être suggéré à ces derniers comme un moyen de négocier leurs relations avec les proches aidants, tout en offrant également l'occasion de discuter

davantage et de résoudre les conflits. Une des conclusions qui peuvent être tirées de cette recherche est que souvent les parents ou autres proches aidants sont rarement écoutés en pratique par les intervenants. Aux points critiques et de manière spécifique, ils peuvent être exclus par le personnel, et les demandes d'information, de soutien et de conseils utiles ne sont pas toujours entendues. La présente recherche pourrait inciter les gestionnaires et les intervenants à s'inspirer du concept du *Triangle of Care*, développé par Worthington et ses collaborateurs en 2013, comme cadre de pratique pour appuyer leurs interventions et ainsi assurer la qualité des services aux familles à l'aide d'un cadre simple et accessible.

Conclusion

Cette recherche comportait au total trois objectifs :

1. Comprendre la place réelle de la collaboration dans les interventions en santé mentale;
2. Analyser la relation et les enjeux du pouvoir entre les parents d'un enfant malade et l'intervenant;
3. Comprendre et expliquer les émotions et les expériences vécues par les parents de jeunes qui entrent en contact avec le système de santé (psychiatrique) actuel au Québec.

Au terme de cette recherche, je peux dire que la collaboration est très importante non seulement pour les parents, mais aussi pour les intervenants. Cependant, sa place réelle est presque inexistante dans la plupart des interventions actuelles. On a constaté les connaissances théoriques des professionnels sur l'importance de l'inclusion des proches aidants. Mais en réalité, ces derniers sont inclus seulement dans le but de collecter le plus d'information possible sur le jeune patient et se font souvent écarter de l'intervention par la suite.

Même si les intervenants connaissent l'importance de l'implication des parents, ils ne sont pas totalement capables de laisser de côté la mentalité paternaliste. Ils perçoivent les parents comme des personnes qui ont besoin de se faire enseigner, alors qu'eux-mêmes estiment tout connaître. Cette façon de voir les choses, de ne pas prendre en considération les connaissances inestimables des parents et de ne pas reconnaître qu'ils ont eux aussi des choses à enseigner aux intervenants,

fait en sorte que pour le moment, on continue de vivre une relation inégale entre les professionnels en santé mentale et les proches aidants.

Les intervenants disent comprendre les besoins et les émotions vécues par les parents à la suite du diagnostic de leur jeune et tout le processus thérapeutique qui en découle. Néanmoins, même à la fin de ma recherche, on continue à se demander si les intervenants comprennent vraiment toute la lourdeur et la profondeur de ce que vivent les proches aidants, d'où le fait qu'on peut souligner la pertinence de mettre en place des postes de travail de soutien par les pairs pour les jeunes patients, mais aussi pour leurs familles. Il y a beaucoup plus de chances qu'une personne qui a vécu des situations semblables puisse être en position d'apporter une meilleure aide aux proches et représenter leurs intérêts dans l'équipe soignante.

La question à laquelle cette recherche a essayé de répondre était la suivante : Est-il possible de créer une véritable relation de collaboration entre les professionnels de la santé et des services sociaux, et des parents d'enfants vivant avec un problème de santé mentale dans le contexte du système de santé mentale actuel? Cette recherche a analysé plusieurs aspects qui influencent la relation entre les intervenants et les parents et on en est venu à la conclusion que présentement, une relation de collaboration n'est pas possible actuellement, dans le fonctionnement du système de santé québécois, mais que des changements à de multiples niveaux sont nécessaires et possibles.

Toutefois, tout n'est pas aussi dramatique que je m'imaginais au début de cette recherche. Au départ, je partais avec l'hypothèse que cette non-collaboration était entièrement imputable aux intervenants et qu'ils ne seraient jamais d'accord pour le changement. Or, à la suite des entrevues, j'ai pu observer, entre autres, les connaissances théoriques des intervenants qui reconnaissent

l'importance de l'inclusion des parents dans le processus de traitement. On a ainsi pu déceler un certain potentiel au changement. Il est vrai qu'une partie de la solution se trouve dans le simple changement d'attitude de la part des intervenants. Toutefois, il existe une profonde culture de positionnement hiérarchique dans le système qui empêche la formation de la collaboration et cette situation ne changera pas du jour au lendemain. Un simple changement de disposition de la part des intervenants et leurs gestionnaires ne suffira pas pour réaliser ce changement. On a besoin d'une mise en place des programmes clairs quant à l'inclusion des familles dans le traitement et le partage d'information des trois parties. Il est urgent que les personnes qui possèdent le pouvoir de mettre en place ces politiques reconnaissent définitivement que toutes les personnes (parents, intervenants et jeunes) sont des experts à part entière et qu'elles ont beaucoup à offrir pour relever le défi et contribuer au rétablissement des personnes atteintes.

En revanche, cela ne dépend pas seulement des intervenants. La collaboration n'est pas un concept simple et unitaire : c'est complexe et multidimensionnel. Comme il a été mentionné plus tôt dans la discussion, les décideurs et les gestionnaires en santé mentale peuvent soutenir ces changements en mettant en place des directives et des protocoles clairs quant au travail et à l'inclusion des familles ainsi qu'en offrant des formations et en sensibilisant les intervenants aux difficultés que vivent les familles de jeunes atteints d'une maladie en santé mentale. De plus, il est possible de procéder à des changements au niveau gestionnaire pour soutenir cette relation de collaboration, tels qu'encourager et permettre aux intervenants de travailler plus près des familles en augmentant le nombre d'intervenants tout en diminuant le nombre de patients primaires qui sont pris en charge par chaque intervenant. De cette façon, on laisse plus de temps aux intervenants de travailler aussi avec les familles ou les proches aidants.

Donc, pour conclure, on a pu observer que la relation intervenant-parent n'est pas influencée uniquement par l'un ou l'autre. Cette relation fait partie d'un système plus grand qui est tout autour et influence directement ou indirectement l'établissement de cette relation. Un système de soins de santé mentale du XXI^e siècle inclusif et non-individualiste avec les lois et les finances pour le soutenir s'avère nécessaire de toute urgence pour trouver des solutions à la multitude des problèmes qui se posent devant toutes les parties impliquées dans le traitement de la maladie mentale.

Création d'organismes communautaires par et pour les familles

Les familles ont des besoins souvent méconnus (Association C. M. H. , 2006). Les membres sont stressés et peuvent eux-mêmes avoir besoin d'un soutien émotionnel et peut-être même d'un traitement. La maladie de leur être cher peut occasionner un fardeau financier important, les carrières peuvent être interrompues, les réseaux sociaux peuvent les abandonner en raison de la stigmatisation et de la discrimination, et ils peuvent être accusés de causer la maladie mentale ou la dépendance de leur proche (Association, 2006). Les personnes qui sont « passées par-là » comprennent tout cela et dans le contexte des groupes d'entraide offrent une atmosphère attentionnée où les familles peuvent parler librement, échanger des stratégies d'adaptation et se renseigner sur le problème de maladie de leur proche et exprimer leurs propres besoins de soutien. En étant membres de groupes d'entraide, ils pourront se sentir plus à l'aise de naviguer dans le système de santé mentale (Association, 2006). Les familles ont également une meilleure capacité à faire face à la stigmatisation et à la discrimination. La recherche démontre que lorsque les familles ou les organisations familiales possèdent les ressources pour offrir des programmes éducatifs familiaux, il y a des résultats positifs : autonomisation accrue, diminution du fardeau

perçu malgré le fait que le fardeau réel reste le même ainsi qu'une amélioration des soins personnels (Dixon et collab., 2004). Cependant, les programmes éducatifs destinés aux familles restent rares (Dixon, Adams, et Lucksted, 2000).

Il faut se rendre à l'évidence que (malheureusement ou heureusement?) l'échec des systèmes de santé mentale à impliquer les aidants familiaux a mené au développement des organisations familiales d'entraide (Leggatt, 2002). Certaines de ces organisations ont développé leurs propres programmes d'information, d'éducation et de soutien, souvent très sophistiqués. Les membres de la famille qui développent ces programmes utilisent leurs « expériences vécues » personnelles de la prise en charge quotidienne de la maladie mentale chez un parent proche comme base pour enseigner aux autres familles comment s'y prendre (Leggatt, 2002). Ils affirment que leur expérience personnelle leur permet de mieux comprendre ce qui fonctionne ou pas, une compréhension que les travailleurs professionnels inexpérimentés n'apprécient pas souvent. Ces programmes n'ont pas fait l'objet d'une évaluation rigoureuse et ne sont pas susceptibles d'être mentionnés dans les revues professionnelles. Les organisations d'entraide possèdent rarement l'argent ou l'expertise pour effectuer les démarches nécessaires afin de faire reconnaître leur travail dans la recherche fondée sur des preuves. Néanmoins, des milliers de familles attesteront de leur valeur, affirmant que la véritable différence dans leur vie vient de la fréquentation de ces cours de « soutien par les pairs » (Leggatt, 2002).

Recommandations pour un meilleur travail et une meilleure inclusion des familles

Il est essentiel pour les professionnels de la santé mentale d'identifier le fardeau des proches aidants des patients qu'ils traitent, afin qu'ils ne soient pas affectés par celui-ci. On a vu

même dans nos résultats que les parents des personnes atteintes peuvent, eux aussi, développer des troubles de santé mentale s'ils ne sont pas pris en charge et inclus dans le processus thérapeutique immédiatement. Selon Chadda (2014), une identification précoce et des interventions appropriées aideraient à consolider cette base de soutien saine et efficace. Les professionnels de la santé mentale doivent aussi prendre soin des familles de personnes atteintes. Cela aiderait les aidants à faire face au fardeau de la prestation de soins en utilisant des stratégies d'adaptation saines. D'après Biegel et ses collaborateurs (1995), c'est un fait connu que les proches aidants, comme par exemple les parents, veulent obtenir plus d'informations sur la maladie mentale, la gestion des problèmes de comportement, et être impliqués dans les décisions de traitement. Souvent, les patients approuvent également la participation des aidants à leurs soins (Biegel, Song, et Milligan, 1995).

Le travail en commun (parent-jeune-intervenant) pourra permettre aux différentes parties de surmonter les situations où la crainte d'enfreindre la confidentialité avait par le passé été utilisée par les professionnels de la santé mentale pour éviter de communiquer avec les aidants familiaux (Leggatt, 2011). Une solution sera la mise en place de protocoles de partage d'information à trois. Lorsque les familles, les personnes atteintes et les travailleurs de la santé mentale se rencontrent et travaillent ensemble, quand tout le monde contribue ouvertement ensemble, beaucoup de problèmes liés à la vie privée et à la confidentialité disparaissent. Cela ne signifie pas pour autant que la personne renonce au droit à une relation confidentielle avec le clinicien traitant ou l'équipe de traitement (Leggatt, 2011).

Souvent, les familles respectent et comprennent que certaines choses resteront confidentielles. L'information partagée à trois peut concerner strictement la maladie du jeune et les différentes étapes du plan qui sera mis sur pied à l'aide d'une collaboration à trois parties. Les

personnes atteintes, les aidants familiaux et les cliniciens travaillent ensemble de manière collaborative et offrent des récompenses intrinsèques aux professionnels (Leggatt, 2011). Ils sont maintenant « remerciés » par les familles, plutôt que de devoir composer avec des familles en colère, frustrées et donc considérées comme difficiles et « dysfonctionnelles ». Il y a moins de burn-out et d'absentéisme et moins de démissions (Leggatt, 2011). Inclure les familles est beaucoup plus satisfaisant en ce sens qu'elles sont maintenant considérées comme des « alliés » et non des « ennemis ». Beaucoup de problèmes auxquels font face les professionnels de santé mentale (s'inquiéter des problèmes de confidentialité est le problème classique) pourront sûrement disparaître lorsque les familles vont faire partie de l'équipe de traitements et de soins.

Bien que les résultats des recherches et les programmes de mise en œuvre du travail avec la familiale soient très positifs dans les pays comme le Canada et les États-Unis, un problème majeur semble être celui de la durabilité (Leggatt, 2011). Selon Leggatt (2011), les projets pilotes sont financés avec des résultats positifs, mais il n'y a pas de développement continu d'un programme en cours. C'est exactement un des problèmes qui ont été rencontrés dans nos résultats. Il n'est pas suffisant de seulement encourager le travail avec des familles, puisque les gestionnaires et la direction doivent mettre en place tout pour que les intervenants aient vraiment la chance et le temps de faire ce travail. Voici d'autres problèmes, selon les résultats de cette recherche, auxquels la haute direction peut prêter une plus grande attention :

- **LES PRIORITÉS DE TRAVAIL :** Le travail familial est considéré comme un ajout — une tâche supplémentaire et parfois même un fardeau. Ce n'est pas une activité de base et il n'est pas intégré à la gestion de cas et à d'autres responsabilités. Si le service de santé est bâti sur les « statistiques », alors les membres de la famille doivent en faire partie.

- **LES PÉRIODES DE STRESS :** Dans le domaine de santé mentale, souvent on a l'absence totale du travail avec les familles. La famille est souvent négligée, particulièrement dans les unités de psychiatrie interne où on a seulement la tâche d'éteindre les feux. Prendre en charge la famille et l'inclure au plus vite dans les soins s'avère très important.
- **LES CHARGES DE CAS SONT CONSIDÉRÉES COMME TROP GRANDES :** Il n'y a pas assez de temps pour les patients, sans parler de leurs familles. L'idée de mettre en place des postes spéciaux qui s'occuperont des familles de personnes atteintes constitue une solution moins coûteuse qu'augmenter le nombre de tous les membres du personnel soignant.
- **ROTATION ÉLEVÉE DU PERSONNEL :** Là où le personnel a été formé, les gens ont quitté leur emploi et déménagé ailleurs, ce qui a entraîné l'échec du maintien du travail à moins que davantage de personnel soit formé. Ces rotations ne permettent ni aux patients ni aux parents surtout de créer de liens de confiance et de favoriser la collaboration. Il faut prendre ces éléments en considération.
- **ABSENCE DE PROTOCOLES ET DE POLITIQUES CLAIRES :** une absence de politiques et de protocoles clairs pour soutenir le travail familial est ressortit. Même là où ils existent, ils peuvent ne pas être mis en œuvre. De plus, le manque de politiques claires par rapport à la confidentialité fait en sorte que certains des intervenants, par crainte d'être poursuivis et par la non-compréhension du concept de confidentialité, refusent toute communication avec la famille.
- **MANQUE DE FORMATION :** Il est nécessaire de mettre en place des formations qui sensibiliseront les intervenants à travailler de plus près avec les familles des patients, mais

aussi qui clarifieront toutes les questions possibles et les peurs que les intervenants ont par rapport au travail et à la collaboration avec les familles. En outre, il faut s'assurer qu'après ces formations, les intervenants aient la possibilité de mettre en pratique tout ce qu'ils ont appris. L'effort ne doit pas s'arrêter seulement à donner une formation.

Pour être plus attentive à tous ces problèmes et réussir à mettre en place les solutions nécessaires, la haute direction des services en santé mentale pourra utiliser le cadre de pratique du ToC qui a été expliqué plus tôt dans ce mémoire. La mise en place de six composantes simples de ce concept pourrait s'avérer un bon point de départ afin, non seulement d'encourager réellement la collaboration entre les intervenants et les parents, mais aussi pour constituer une fondation solide pour que cette collaboration ait vraiment lieu (Worthington et collab., 2013). Ce cadre de pratique englobe tous les problèmes que les familles rencontrent durant leur parcours dans le système de santé mentale.

Finalement, ce travail pourra être utilisé comme point de départ pour d'autres travaux scientifiques qui voudront analyser plus en profondeur la relation compliquée entre les intervenants et les parents dans le domaine de la santé mentale ainsi que toute la gamme des barrières politiques, personnelles, sociales, économiques, etc., qui influencent cette relation. Il pourra être mis en œuvre dans n'importe quel cadre thérapeutique, où il est essentiel que les parents d'enfants atteints de maladies et les professionnels de la santé travaillent ensemble. *Le Triangle of Care* pourrait également être utilisé comme une base pour montés des formations à l'intention pour former des professionnels de la santé mentale qui travailleraient avec des enfants et des adolescents ainsi qu'avec les familles aidantes. Des formations peuvent également être données quant au

travail égalitaire des intervenants avec les parents qui auront à la base le concept du *Triangle of Care* qui a été présenté dans ce travail.

Les avenues de recherches futures

Alors que l'impératif d'identifier les bonnes interventions pour les familles qui sont aux prises avec un membre de la famille atteint d'un trouble de santé mentale est clair, on a pu constater qu'il y a eu un manque de recherche systématique sur les réponses et la prise en charge de la maladie mentale par les familles, ce qui entraîne des lacunes importantes dans les connaissances. Si les professionnels peuvent reconnaître le soutien que les parents et les autres proches aidants accordent aux enfants et jeunes adultes atteints d'un trouble de santé mentale et les reconnaître comme des partenaires clés dans les soins, ces jeunes recevront de meilleurs soins et de l'aide sur leur chemin vers le rétablissement. De manière significative, si les parents sont reconnus et soutenus, ils sont également plus susceptibles de maintenir ou d'améliorer leur propre bien-être physique et mental. La confiance est essentielle pour assurer de bons soins. Les problèmes de confidentialité entre les patients et les professionnels, les familles et les patients, et les familles et les professionnels doivent être explorés et débattus dans les recherches futures.

Les résultats de la recherche suggèrent l'importance de maximiser l'évaluation du proche aidant pour le bénéfice mutuel des parents qui ont en charge le jeune, des personnes atteintes et des praticiens. L'évaluation du proche aidant — le processus d'investigation et d'engagement proposé par Furlong et Leggatt (1996) — permet clairement d'évaluer les besoins du parent dans le contexte de prise en charge, la motivation et la compréhension de la situation, et la qualité de la relation entre l'utilisateur du service et le parent à plus long terme. De plus amples informations

sur la façon d'aider la personne atteinte à éviter les hospitalisations inutiles et à gérer les risques peuvent également émerger de la moitié de l'image détenue par le parent. En outre, l'évaluation du proche aidant peut fournir des informations vitales sur le comportement du jeune, ses capacités mentales et son degré de compréhension (Rapaport et collab., 2006). Les opportunités offertes par l'évaluation du proche aidant seront particulièrement cruciales si les rôles de protection proposés par le parent et la personne désignée sont introduits. Les pratiques qui négligent une évaluation approfondie du contexte des soins manquent de prudence (Rapaport et collab., 2006). Les moyens de s'assurer que les résultats de l'évaluation des proches aidants sont correctement liés à la planification des soins sont essentiels à de bons soins de santé mentale pour la personne atteinte.

Il est généralement reconnu que la maladie mentale crée des fardeaux pour les aidants naturels (Chadda, 2014). Selon Chadda (2014), depuis le temps de la désinstitutionalisation, la littérature médicale a identifié le type et l'étendue de ces fardeaux, en particulier pour les familles de patients atteints de schizophrénie. L'environnement de soins de santé en évolution rapide suggère que notre compréhension des réponses des familles à la maladie mentale doit être réexaminée pour évaluer leur pertinence actuelle et explorer de nouvelles idées. De plus, à travers les recherches, on a pu constater que la plupart d'entre elles s'affairent à trouver la meilleure intervention possible pour les familles des enfants atteints par la maladie. Fait intéressant, les recherches les plus récentes sur les familles avec un membre atteint de psychose mettent l'accent sur les déficits et les besoins de la famille, plutôt que sur les forces et tout ce que les membres de la famille peuvent apporter de bénéfique au traitement de leur membre (Levene et collab., 2009). Les recherches qui se concentrent sur les bénéfices que les familles peuvent amener dans une intervention constituent un gros manque. Cela implique de considérer les parents sur un pied

d'égalité avec les intervenants, ceux-ci représentant les valeurs et la culture auxquelles leur enfant s'identifie.

Je pense que plus de recherches seront nécessaires pour voir quelles étapes organisationnelles peuvent réellement changer la culture dans un service afin que la participation familiale se produise, non seulement dans une étude de recherche ou avec des patients particuliers, mais avec toutes les familles, tous les jours et sur de plus longues périodes. Les études futures devraient tenter de mieux saisir les points de vue plus larges, en particulier la compréhension approfondie des points de vue des patients, des familles, des intervenants et même de leurs gestionnaires. Il serait également utile d'explorer les points de vue des professionnels qui n'ont pas encore démontré leur engagement envers le travail familial. Par conséquent, de futures études devraient être menées auprès des parents d'enfants ayant d'autres problèmes de santé, ainsi que des parents d'enfants atteints de maladies chroniques et d'autres professionnels de la santé mentale. Finalement, il est nécessaire de comprendre les défis organisationnels qui peuvent être liés à l'inclusion des parents dans les traitements et d'élaborer des directives pratiques claires pour la réorganisation des équipes cliniques.

Bibliographie

1. Abendroth, M., Greenblum, C. A., & Gray, J. A. (2014). The value of peer-led support groups among caregivers of persons with Parkinson's disease. *Holistic nursing practice*, 28(1), 48-54.
2. Allen, R. I., & Petr, C. G. (1996). Toward developing standards and measurements for family-centered practice in family support programs.
3. Anthony, D. L., & Stablein, T. (2016). Privacy in practice: professional discourse about information control in health care. *Journal of health organization and management*, 30(2), 207-226.
4. Ashkenas, R. (2015). There's a difference between cooperation and collaboration. *Harvard Business Review*, 20.
5. Association, C. M. H. (2006). Caring together families as partners in the mental health and addiction system.
6. Association, C. M., & Association, C. M. (2008). 8th annual national report card on health care. *Canadian Medical Association Website*. Available online: http://www.cma.ca/multimedia/cma/Content_images/Inside_cma/Annual_Meeting/2007/GC_page/Report_Card_e.pdf (accessed on 24 May 2010).
7. Bachrach, L. L. (1976). Deinstitutionalization: An analytical review and sociological perspective.
8. Bachrach, L. L. (1987). Deinstitutionalization in the United States: promises and prospects. *New directions for mental health services*.
9. Bachrach, L. L. (1996). Deinstitutionalisation: promises, problems and prospects. *Mental health service evaluation*, 3-18.
10. Bailey, D. B., Hebbeler, K., Scarborough, A., Spiker, D., & Mallik, S. (2004). First experiences with early intervention: a national perspective. *Pediatrics*, 113(4), 887-896.
11. Berglund, N., Vahlne, J. O., & Edman, Å. (2003). Family intervention in schizophrenia. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 38(3), 116-121.
12. Bernard, M.-A. et Goupil, G. (2012). L'après-parents : étude exploratoire sur les perceptions de mères qui vieillissent avec un adulte ayant une déficience intellectuelle. *Canadian Journal on Aging; Toronto*, 31(1), 65-72.
13. Bibou-Nakou, I., Dikaiou, M., & Bairactaris, C. (1997). Psychosocial dimensions of family burden among two groups of carers looking after psychiatric patients. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 32(2), 104-108.
14. Biegel, D. E., Song, L.-y., & Milligan, S. E. (1995). A comparative analysis of family caregivers' perceived relationships with mental health professionals. *Psychiatric Services*.
15. Bittman, M., Fast, J. E., Fisher, K., Thomson, C., Folbre, N., & Bitman, M. (2004). 4 Making the invisible visible. *Family time: The social organization of care*, 2, 69.
16. Blue-Banning, M. J., Turnbull, A. P., & Pereira, L. (2000). Group action planning as a support strategy for Hispanic families: Parent and professional perspectives. *Mental Retardation*, 38(3), 262-275.
17. Blue-Banning, M., Summers, J. A., Frankland, H. C., Nelson, L. L., & Beegle, G. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: Constructive guidelines for collaboration. *Exceptional Children*, 70(2), 167-184.
18. Bowen, G. A. (2009). Document analysis as a qualitative research method. *Qualitative research journal*, 9(2), 27-40.
19. Brooker, C. (2001). A decade of evidence-based training for work with people with serious mental health problems: progress in the development of psychosocial interventions. *Journal of Mental Health*, 10(1), 17-31.
20. Brooker, L. (2010). Constructing the triangle of care: Power and professionalism in practitioner/parent relationships. *British Journal of Educational Studies*, 58(2), 181-196.
21. Brown, J. D. (2001). *Using surveys in language programs*: Cambridge University Press.
22. Bruder, M. B. (2000). Family-centered early intervention: Clarifying our values for the new millennium. *Topics in early childhood special education*, 20(2), 105-115.
23. BURDEN, T. (2013). Current issues in family research: can the burden of mental illness be relieved. *Helping families cope with mental illness*, 2, 309.

24. Bye, A. et Aston, M. (2016). Brenna's story: A critical reflection and analysis of one mother's experience of navigating the medical system with a child with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 20(1), 82-92.
25. Calasanti, T., & King, N. (2007). Taking 'women's work' 'like a man': Husbands' experiences of care work. *The Gerontologist*, 47(4), 516-527.
26. Carpentier, N. (2001). Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XXe siècle. *Sciences sociales et santé*, 19(1), 79-106.
27. Chadda, R. K. (2014). Caring for the family caregivers of persons with mental illness. *Indian journal of psychiatry*, 56(3), 221.
28. Chen, E. S., Chang, W. C., Hui, C. L., Chan, S. K., Lee, E. H. M., & Chen, E. Y. (2016). Self-stigma and affiliate stigma in first-episode psychosis patients and their caregivers. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 51(9), 1225-1231.
29. Cheng, L.-Y., & Chan, S. (2005). Psychoeducation program for Chinese family carers of members with schizophrenia. *Western journal of nursing research*, 27(5), 583-599.
30. Cheon, B. K., & Chiao, J. Y. (2012). Cultural variation in implicit mental illness stigma. *Journal of cross-cultural psychology*, 43(7), 1058-1062.
31. CONSEIL, D. (1995). SERVICES SOCIAUX DE LA RÉGION DU MONTRÉAL MÉTROPOLITAIN (1990). *Plan d'organisation des services de santé mentale de la région du Montréal métropolitain*.
32. Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). The paradox of self- stigma and mental illness. *Clinical Psychology : Science and Practice*, 9(1), 35-53.
33. Corrigan, P. W., Watson, A. C., & Barr, L. (2006). The self-stigma of mental illness: Implications for self-esteem and self-efficacy. *Journal of social and clinical psychology*, 25(8), 875-884.
34. Damico, J. S., & Ball, M. J. (2010). Prolegomenon: Addressing the tyranny of old ideas. *Journal of Interactional Research in Communication Disorders*, 1(1), 1-29.
35. Dear, M. J., & Wolch, J. R. (2014). *Landscapes of despair: From deinstitutionalization to homelessness*: Princeton University Press.
36. DiCicco- Bloom, B., & Crabtree, B. F. (2006). The qualitative research interview. *Medical education*, 40(4), 314-321.
37. Dixon, L., Adams, C., & Lucksted, A. (2000). Update on family psychoeducation for schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin*, 26(1), 5.
38. Dixon, L., Lucksted, A., Stewart, B., & Delahanty, J. (2000). Therapists' contacts with family members of persons with severe mental illness in a community treatment program. *Psychiatric Services*, 51(11), 1449-1451.
39. Dixon, L., Lucksted, A., Stewart, B., Burland, J., Brown, C., Postrado, L., . . . Hoffman, M. (2004). Outcomes of the peer- taught 12- week family- to- family education program for severe mental illness. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 109(3), 207-215.
40. Dixon, L., Lyles, A., & Scott, J. (2000). Services to Families of Adults With Schizophrenia: From Treatment Recommendations to Dissemination. *Year Book of Psychiatry and Applied Mental Health*, 2000(1), 216-218.
41. Doll, W. (1976). Family coping with the mentally ill: An unanticipated problem of deinstitutionalization. *Psychiatric Services*, 27(3), 183-185.
42. Dunst, C. J. (2000). Revisiting" rethinking early intervention ». *Topics in early childhood special education*, 20(2), 95-104.
43. Eassom, E., Giacco, D., Dirik, A., & Priebe, S. (2014). Implementing family involvement in the treatment of patients with psychosis: a systematic review of facilitating and hindering factors. *BMJ open*, 4(10), e006108.
44. Fazel, M., Wheeler, J., & Danesh, J. (2005). Prevalence of serious mental disorder in 7000 refugees resettled in western countries: a systematic review. *The Lancet*, 365(9467), 1309-1314.
45. Fortune, A. E., & Reid, W. J. (1999). *Research in social work*: Columbia University Press.
46. Foucault, M. (1971). *Madness and Civilization: A History of Insanity in the Age of Reason*, translated by R. Howard. London: Tavistock. Google Scholar.
47. Furlong, M., & Leggatt, M. (1996). Reconciling the patient's right to confidentiality and the family's need to know. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 30(5), 614-622.
48. Geller, J. L. (2000). Excluding institutions for mental diseases from federal reimbursement for services: strategy or tragedy? *Psychiatric Services*, 51(11), 1397-1403.

49. Gerson, R., Davidson, L., Booty, A., McGlashan, T., Malespina, D., Pincus, H. A., & Corcoran, C. (2009). Families' experience with seeking treatment for recent-onset psychosis. *Psychiatric Services*, 60(6), 812-816.
50. Gigantesco, A., Picardi, A., Chiaia, E., Balbi, A., & Morosini, P. (2002). Patients » and relatives' satisfaction with psychiatric services in a large catchment area in Rome. *European Psychiatry*, 17(3), 139-147.
51. Glick, I. D., Stekoll, A. H., & Hays, S. (2011). The role of the family and improvement in treatment maintenance, adherence, and outcome for schizophrenia. *Journal of clinical psychopharmacology*, 31(1), 82-85.
52. Glynn, S. M. (2012). Family interventions in schizophrenia: promise and pitfalls over 30 years. *Current psychiatry reports*, 14(3), 237-243.
53. Glynn, S. M., Cohen, A. N., Dixon, L. B., & Niv, N. (2006). The potential impact of the recovery movement on family interventions for schizophrenia: opportunities and obstacles. *Schizophrenia Bulletin*, 32(3), 451-463.
54. Goffman, E. (2017). *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*: Routledge.
55. Goldstein, M. J., & Miklowitz, D. J. (1995). The effectiveness of psychoeducational family therapy in the treatment of schizophrenic disorders. *Journal of Marital and Family Therapy*, 21(4), 361-376.
56. Grella, C. E., & Grusky, O. (1989). Families of the seriously mentally ill and their satisfaction with services. *Psychiatric Services*, 40(8), 831-835.
57. Grimes, S. K., & Vitello, S. J. (1990). Follow-up study of family attitudes toward deinstitutionalization: Three to seven years later. *Mental Retardation*, 28(4), 219.
58. Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo-Úrizar, A., & Kavanagh, D. J. (2005). Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 40(11), 899-904.
59. Halter, M. J. (2008). Perceived characteristics of psychiatric nurses: Stigma by association. *Archives of psychiatric nursing*, 22(1), 20-26.
60. Hammer, C. S. (2011). Expanding our knowledge base through qualitative research methods. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 20(3), 161-162.
61. Hannan, R. (2013). The Triangle of Care: carers included. *Journal of Public Mental Health*, 12(3), 171-172.
62. Hannan, R. (2014). Triangle of care. *Nursing older people*, 26(7), 11-11.
63. Hanson, J. G. (1995). Families' perceptions of psychiatric hospitalization of relatives with a severe mental illness. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 22(5), 531-541.
64. Hansson, L., Jormfeldt, H., Svedberg, P., & Svensson, B. (2013). Mental health professionals' attitudes towards people with mental illness: Do they differ from attitudes held by people with mental illness? *International Journal of Social Psychiatry*, 59(1), 48-54.
65. Hassan, G., & Rousseau, C. (2008). Protecting children: issues of intervention in intercultural context. *LARIC Bulletin*, 37, 37-50.
66. Hatfield, A. B., & Lefley, H. P. (1987). *Families of the mentally ill: Coping and adaptation*: Guilford Press.
67. Health Commission of Canada, Mental. Overview of Mental Health Data in Canada: Background, Needs, and Gaps. Calgary : Mental Health Commission of Canada, 2014. Canadian Electronic Library/desLibris. Web. 10 12 201.
68. Herz, M. I., Lamberti, J. S., Mintz, J., Scott, R., O'dell, S. P., McCartan, L., & Nix, G. (2000). A program for relapse prevention in schizophrenia: a controlled study. *Archives of General Psychiatry*, 57(3), 277-283.
69. Holden, D. F., & Lewine, R. R. (1982). How families evaluate mental health professionals, resources, and effects of illness. *Schizophrenia Bulletin*, 8(4), 626-633.
70. Horwitz, S., Demeter, C., Hayden, M., Storfer-Isser, A., Frazier, T. W., Fristad, M. A., . . . Axelson, D. (2012). Parents » perceptions of benefit of children's mental health treatment and continued use of services. *Psychiatric Services*, 63(8), 793-801.
71. Hsieh, E. (2007). Interpreters as co-diagnosticians: Overlapping roles and services between providers and interpreters. *Social science & medicine*, 64(4), 924-937.
72. Hughes, N., Locock, L., & Ziebland, S. (2013). Personal identity and the role of 'carer' among relatives and friends of people with multiple sclerosis. *Social science & medicine*, 96, 78-85.
73. Jones, R., Mackenzie, A., Greenwood, N., Atkins, C., & Habibi, R. (2010). Evaluation of the pilot GP training programme on carers.
74. Kaae, S., & Traulsen, J. M. (2015). Qualitative methods in pharmacy practice research. In *Pharmacy Practice Research Methods* (pp. 49-68): Springer.

75. Kaas, M. J., Lee, S., & Peitzman, C. (2003). Barriers to collaboration between mental health professionals and families in the care of persons with serious mental illness. *Issues in Mental Health Nursing*, 24(8), 741-756.
76. Kalyanpur, M., & Harry, B. (1999). Culture in special education: Building a posture of reciprocity in parent-professional relationships. Baltimore, MD : Paul Brookes.
77. Kao, A. C., & Parsi, K. P. (2004). Content analyses of oaths administered at US medical schools in 2000. *Academic Medicine*, 79(9), 882-887.
78. Karp, D. A. (2002). *The burden of sympathy: How families cope with mental illness*: Oxford University Press.
79. Kazdin, A. E., Holland, L., & Crowley, M. (1997). Family experience of barriers to treatment and premature termination from child therapy. *Journal of consulting and clinical psychology*, 65(3), 453.
80. King, G., King, S., Rosenbaum, P., & Goffin, R. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: linking process with outcome. *Journal of pediatric psychology*, 24(1), 41-53.
81. Kleinman, A. Rethinking psychiatry: from cultural category to personal experience. 1988. *Google Scholar*.
82. Koivisto, K., Janhonen, S., & Väisänen, L. (2004). Patients' experiences of being helped in an inpatient setting. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 11(3), 268-275.
83. Lamb, H. R., & Bachrach, L. L. (2001). Some perspectives on deinstitutionalization. *Psychiatric Services*, 52(8), 1039-1045.
84. Larkin, G. L., Moskop, J., Sanders, A., & Derse, A. (1994). The emergency physician and patient confidentiality: a review. *Annals of emergency medicine*, 24(6), 1161-1167.
85. Laube, R. E., & Higson, F. M. (2000). Staff training in cognitive-behavioral family intervention in mental illness using the multiple-family group approach: A pilot study. *Community mental health journal*, 36(5), 477-490.
86. Lauber, C., Nordt, C., & Rössler, W. (2006). Attitudes and mental illness: consumers and the general public are on one side of the medal, mental health professionals on the other. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 114(2), 145-146.
87. Leathard, A. (1994). *Going inter-professional : Working together for health and welfare*: Psychology Press.
88. Lee, C., & Gramotnev, H. (2007). Transitions into and out of caregiving: Health and social characteristics of mid-age Australian women. *Psychology and Health*, 22(2), 193-209.
89. Lefley, H. P. (1996). *Family caregiving in mental illness*: Sage Publications, Inc.
90. Leggatt, M. (2002). Families and mental health workers: the need for partnership. *World Psychiatry*, 1(1), 52.
91. Leggatt, M. (2011). Families as partners in mental health care. In.
92. Lelliott, P., & Quirk, A. (2004). What is life like on acute psychiatric wards? *Current opinion in psychiatry*, 17(4), 297-301.
93. Levene, J. E., Lancee, W., Seeman, M. V., Skinner, H., & Freeman, S. J. (2009). Family and patient predictors of symptomatic status in schizophrenia. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 54(7), 446-451.
94. Lewis, D. A. (1991). *Worlds of the mentally ill: How deinstitutionalization works in the city*: Southern Illinois University Press.
95. Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual review of Sociology*, 27(1), 363-385.
96. Loxley, A. (1997). *Collaboration in health and welfare: working with difference*: Jessica Kingsley Publishers.
97. Luhrmann, T. M., Padmavati, R., Tharoor, H., & Osei, A. (2015). Hearing voices in different cultures: a social kindling hypothesis. *Topics in cognitive science*, 7(4), 646-663.
98. Mak, W. W., & Chen, S. X. (2006). Face concern: Its role on stress-distress relationships among Chinese Americans. *Personality and Individual Differences*, 41(1), 143-153.
99. Mak, W. W., & Cheung, R. Y. (2008). Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(6), 532-545.
100. Malin, N. (2002). *Services for people with learning disabilities*: Routledge.
101. Marchat, H. (2008). *Analyse des besoins : La gestion de projet par étapes, 1e étape* : Editions Eyrolles.
102. Marshall, T. B., & Solomon, P. (2000). Releasing information to families of persons with severe mental illness: A survey of NAMI members. *Psychiatric Services*, 51(8), 1006-1011.
103. Maxwell, J. A. (2012). *Qualitative research design: An interactive approach* (Vol. 41): Sage publications.

104. Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M.-C., & Turcotte, D. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*: Boucherville, Québec: G. Morin.
105. McGovern, D., & Hemmings, P. (1994). A follow-up of second generation Afro-Caribbeans and white British with a first admission diagnosis of schizophrenia: attitudes to mental illness and psychiatric services of patients and relatives. *Social science & medicine*, 38(1), 117-127.
106. McLaren, A. (1990). *Our own master race: Eugenics in Canada, 1885-1945*: University of Toronto Press.
107. McWilliam, R., Maxwell, K. L., & Sloper, K. M. (1999). Beyond "involvement": Are elementary schools ready to be family-centered? *School Psychology Review*, 28(3), 378.
108. Measham, T., Guzder, J., Rousseau, C., & Nadeau, L. (2010). Cultural considerations in child and adolescent psychiatry: understanding cultural differences for a better therapeutic alliance. *Psychiatric Times*, 27(1), 38-38.
109. Mechanic, D., & Rochefort, D. A. (1990). Deinstitutionalization: An appraisal of reform. *Annual review of Sociology*, 16(1), 301-327.
110. Miles, S. H. (2005). *The Hippocratic oath and the ethics of medicine*: Oxford University Press.
111. Minnes, P. et Steiner, K. (2009). Parent views on enhancing the quality of health care for their children with fragile X syndrome, autism or Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 35(2), 250-256.
112. Niles, C. (2013). Examining the deinstitutionalization movement in North America. *Health Tomorrow: Interdisciplinarity and Internationality*, 1(1).
113. Nolan, M. (2001). Positive aspects of caring. *Chronic and terminal illness: New perspectives on caring and carers*, 22-43.
114. Oliver, M. (1990). The Individual and Social Models of Disability, a paper presented at Joint Workshop of the Living Options Group and the Research Unit of the Royal College of Physicians on People with Established Locomotor Disabilities in Hospitals, 23rd July 1990. In.
115. Onwumere, J., Shiers, D., & Chew-Graham, C. (2016). Understanding the needs of carers of people with psychosis in primary care. In: *British Journal of General Practice*.
116. Orb, A., Eisenhauer, L., & Wynaden, D. (2001). Ethics in qualitative research. *Journal of nursing scholarship*, 33(1), 93-96.
117. Organization, W. H., & Unit, W. H. O. M. o. S. A. (2014). Global status report on alcohol and health, 2014: World Health Organization.
118. Osher, T. W., & Osher, D. M. (2002). The paradigm shift to true collaboration with families. *Journal of child and family studies*, 11(1), 47-60.
119. Ostman, M., Hansson, L., & Andersson, K. (2000). Family burden, participation in care and mental health—an 11-year comparison of the situation of relatives to compulsorily and voluntarily admitted patients. *International Journal of Social Psychiatry*, 46(3), 191-200.
120. Paquin, G., Perreault, M., Kennedy, S., Girardeau, L., Tardif, H., & St-Laurent, J. (1993). L'implication de la famille des patients hospitalisés au centre de psychiatrie communautaire : le point de vue des intervenants. *Centre de psychiatrie communautaire, Centre hospitalier Douglas*.
121. Parette Jr, H. P., Brotherson, M. J., & Huer, M. B. (2000). Giving families a voice in augmentative and alternative communication decision-making. *Education and training in mental retardation and developmental disabilities*, 177-190.
122. Park, J., & Turnbull, A. P. (2001). Cross-cultural competency and special education: Perceptions and experiences of Korean parents of children with special needs. *Education and training in mental retardation and developmental disabilities*, 133-147.
123. Park, J., & Turnbull, A. P. (2003). Service integration in early intervention: Determining interpersonal and structural factors for its success. *Infants & Young Children*, 16(1), 48-58.
124. Parker, G., & Clarke, H. (2002). Making the ends meet: do carers and disabled people have a common agenda? *Policy & Politics*, 30(3), 347-359.
125. Pejler, A. (2001). Being a parent of an adult son or daughter with severe mental illness receiving professional care: parents' narratives. *Health & social care in the community*, 9(4), 194-204.
126. Perreault, M., Paquin, G., Kennedy, S., Desmarais, J., & Tardif, H. (1999). Patients » perspective on their relatives » involvement in treatment during a short-term psychiatric hospitalization. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 34(3), 157-165.

127. Perreault, M., Tardif, H., Provencher, H., Paquin, G., Desmarais, J., & Pawliuk, N. (2005). The role of relatives in discharge planning from psychiatric hospitals: The perspective of patients and their relatives. *Psychiatric Quarterly*, 76(4), 297-315.
128. Petrila, J. P., & Sadoff, R. L. (1992). Confidentiality and the family as caregiver. *Psychiatric Services*, 43(2), 136-139.
129. Piercy, K. W. (2004). Analysis of semi-structured interview data. *Unpublished manuscript, Department of Family, Consumer, & Human Development, Utah State University, Logan, Utah, United-States.*
130. Pina, A. A., & Gonzales, N. A. (2014). The role of theory and culture in child and adolescent prevention science: Introduction to the special section. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 43(3), 397-399.
131. Polit, D. F., & Beck, T. Essentials of Nursing Research : Methods, Appraisal and Utilization—Sixth Edition. In.
132. Public Health Agency of Canada, Report from the Canadian Chronic Disease Surveillance System: Mental Illness in Canada, 2015 (May 2015). Link: <https://www.canada.ca/en/public-health/services/publications/diseases-conditions/report-canadian-chronic-disease-surveillance-system-mental-illness-canada-2015.html>
133. Pumariega, A. J., Rothe, E., & Pumariega, J. B. (2005). Mental health of immigrants and refugees. *Community mental health journal*, 41(5), 581-597.
134. Rao, S. S. (2000). Perspectives of an African American mother on parent–professional relationships in special education. *Mental Retardation*, 38(6), 475-488.
135. Rapaport, J., Bellringer, S., Pinfold, V., & Huxley, P. (2006). Carers and confidentiality in mental health care: Considering the role of the carer's assessment: A study of service users', carers' and practitioners' views. *Health & social care in the community*, 14(4), 357-365.
136. Read, J., Clements, L., & Ruebain, D. (2006). *Disabled Children and the Law: Research and Good Practice Second Edition*: Jessica Kingsley Publishers.
137. Reaume, G. (2000). *Remembrance of patients past: patient life at the Toronto Hospital for the Insane, 1870-1940*: University of Toronto Press.
138. Repper, J., & Carter, T. (2011). A review of the literature on peer support in mental health services. *Journal of Mental Health*, 20(4), 392-411.
139. Ridenour, N. (1961). Mental Health in the United States. A Fifty-Year History. *Academic Medicine*, 36(9), 1251.
140. Rose, L. (1998). Benefits and limitations of professional-family interactions: The family perspective. *Archives of psychiatric nursing*, 12(3), 140-147.
141. Rose, S. M. (1979). Deciphering deinstitutionalization: Complexities in policy and program analysis. *The Milbank Memorial Fund Quarterly. Health and Society*, 429-460.
142. Ross, J. W. (1986). Handbook for hospital ethics committees.
143. Rousseau, C., & Drapeau, A. (1998). Parent- Child Agreement on Refugee Children's Psychiatric Symptoms: A Transcultural Perspective. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 37(6), 629-636.
144. Rousseau, C., Ammara, G., Baillargeon, L., Lenoir, A., & Roy, D. (2007). Repenser les services en santé mentale des jeunes. La créativité nécessaire. *Montréal : Les Publications du Québec.*
145. Rutz, W. (1995). The need for psychiatric professionalism-an integrative view. *Nordic Journal of Psychiatry*, 49(sup35), 17-23.
146. Salembier, G., Katharine, E., & Furney, S. (1998). Speaking up for your child's future. *Exceptional Parent*, 28, 62-69.
147. Sanders, M. G. (1999). Improving school, family, and community partnerships in urban middle schools. *Middle School Journal*, 31(2), 35-41.
148. Sareen, J., Jagdeo, A., Cox, B. J., Clara, I., ten Have, M., Belik, S.-L.,... Stein, M. B. (2007). Perceived barriers to mental health service utilization in the United States, Ontario, and the Netherlands. *Psychiatric Services*, 58(3), 357-364.

149. Schofield, N., Quinn, J., Haddock, G., & Barrowclough, C. (2001). Schizophrenia and substance misuse problems: a comparison between patients with and without significant carer contact. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 36(11), 523-528.
150. Schulze, B. (2007). Stigma and mental health professionals: a review of the evidence on an intricate relationship. *International review of Psychiatry*, 19(2), 137-155.
151. Schumacher, K. L., Stewart, B. J., & Archbold, P. G. (2007). Mutuality and preparedness moderate the effects of caregiving demand on cancer family caregiver outcomes. *Nursing research*, 56(6), 425-433.
152. Sileo, T. W., & Prater, M. A. (1998). Preparing professionals for partnerships with parents of students with disabilities: Textbook considerations regarding cultural diversity. *Exceptional Children*, 64(4), 513-528.
153. Simmons, H. G. (1989). *Unbalanced: Mental health policy in Ontario, 1930-1988*: Wall & Thompson.
154. Simpson, E., & House, A. (2003). User and carer involvement in mental health services: from rhetoric to science. In: RCP.
155. Sinha, M. (2013). Portrait of caregivers, 2012. In: Statistics Canada Ottawa.
156. Soodak, L. C., & Erwin, E. J. (2000). Valued member or tolerated participant: Parents' experiences in inclusive early childhood settings. *Journal of the Association for persons with severe handicaps*, 25(1), 29-41.
157. Statistics Canada. NHS Profile, Canada, 2011. Ottawa, ON : Statistics Canada, 2013. Available at : <http://www12.statcan.gc.ca/nhs-enm/2011/dp-pd/prof/Lang=E&Geo1=PR&Code1=01&Data=Count&SearchText=Canada&SearchType=Begins&SearchPR=01&A1=All&B1=All&GeoLevel=PR & GeoCode=10> (Accessed December 14, 2017).
158. Stevens, J., Wang, W., Fan, L., Edwards, M. C., Campo, J. V., & Gardner, W. (2009). Parental attitudes toward children's use of antidepressants and psychotherapy. *Journal of child and adolescent psychopharmacology*, 19(3), 289-296.
159. Stevenson, O., & Parsloe, P. (1993). *Community care and empowerment*: Joseph Rowntree Foundation York.
160. St-Onge, M., Béguet, V., & Fougeyrollas, P. (2009). Qualité et conditions de collaboration avec les familles perçues par le personnel de réadaptation en milieu psychiatrique et de déficience physique. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 21(1), 115-135.
161. Summers, J. A., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A., Poston, D., & Nelson, L. L. (2005). Measuring the Quality of Family—Professional Partnerships in Special Education Services. *Exceptional Children*, 72(1), 65-81.
162. Szmukler, G. I., & Bloch, S. (1997). Family involvement in the care of people with psychoses: an ethical argument. *The British Journal of Psychiatry*, 171(5), 401-405.
163. Thompson, L., Lobb, C., Elling, R., Herman, S., Jurkiewicz, T., & Hulleza, C. (1997). Pathways to family empowerment: Effects of family-centered delivery of early intervention services. *Exceptional Children*, 64(1), 99-113.
164. Timmermans, J. M. (2003). Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers. *Den Haag : SCP*.
165. Tomes, N. (2006). The patient as a policy factor: a historical case study of the consumer/survivor movement in mental health. *Health Affairs*, 25(3), 720-729.
166. Trainor, J., Pomeroy, E., Pape, B., Dewar, G., Flatt, J., Hough, B., . . . Neuwelt, B. (2004). *A framework for support* : Canadian Mental Health Association Toronto (ON).
167. Trivette, C. M., Dunst, C. J., Boyd, K., & Hamby, D. W. (1995). Family-oriented program models, helping practices, and parental control appraisals. *Exceptional Children*, 62(3), 237-248.
168. Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (2001). *Families, professionals, and exceptionality: Collaborating for empowerment*: Prentice Hall.
169. Turner, T. (2004). The history of deinstitutionalization and reinstitutionalization. *Psychiatry*, 3(9), 1-4.
170. Van de Bovenkamp, H. M., & Trappenburg, M. J. (2010). The relationship between mental health workers and family members. *Patient education and counseling*, 80(1), 120-125.
171. Walker, E., & Jane Dewar, B. (2001). How do we facilitate carers' involvement in decision making? *Journal of Advanced Nursing*, 34(3), 329-337.

172. Weeks, L. E., Nilsson, T., Bryanton, O. et Kozma, A. (2009). Current and Future Concerns of Older Parents of Sons and Daughters With Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(3), 180-188.
173. Whitaker, R. (2001). *Mad in America: Bad science, bad medicine, and the enduring mistreatment of the mentally ill*: Basic Books.
174. Wilson, L., Pillay, D., Kelly, B. D., & Casey, P. (2015). Mental health professionals and information sharing: carer perspectives. *Irish Journal of Medical Science (1971-)*, 184(4), 781-790.
175. WINEFIELD, H. R., & BURNETT, P. L. (1996). Barriers to an alliance between family and professional caregivers in chronic schizophrenia. *Journal of Mental Health*, 5(3), 223-232.
176. Winton, P. J. (2000). Early childhood intervention personnel preparation: Backward mapping for future planning. *Topics in early childhood special education*, 20(2), 87-94.
177. Worthington, A., Rooney, P., Hannan, R., & Martin, K. (2013). The triangle of care. *Carers included: A guide to best practice in mental health care in England*, 2.
178. Wynne, L. C. (1994). The rationale for consultation with the families of schizophrenic patients. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 90(s384), 125-132.
179. Zipple, A. M., Langle, S., Spaniol, L., & Fisher, H. (1990). Client confidentiality and the family's need to know: Strategies for resolving the conflict. *Community mental health journal*, 26(6), 533-545.

ANNEXE A

GUIDE D'ENTREVUE (professionnelles)

Création de liens de collaboration entre les professionnels de la santé mentale et les parents

PSEUDONYME _____

RENSEIGNEMENTS :

Caractéristiques sociodémographiques

Ville de résidence : _____

Emploi : _____

Âge : _____

Sexe : _____

Niveau de scolarité : collégiale_____universitaire_____

Pays d'origine : _____

Nbr. d'années d'expérience en intervention en santé mentale : _____

SCHÉMA D'ENTREVUE SEMIE-DIRIGÉE

Questions générales d'introduction :

- Parle-moi un peu de toi, quelle est ta spécialisation en santé mentale?
- Pourquoi as-tu décidé de te spécialiser en santé mentale?
- Quelle est ton expérience dans l'intervention en santé mentale avec les jeunes et leur famille?

1. Premiers contacts :

L'objectif de ce thème est de comprendre le point de vue de l'intervenant par rapport aux premières rencontres avec les parents et les familles des jeunes

Principale :

1. Comment tu trouves ça (ça se passe pour toi) **les premières rencontres** avec les parents?
2. Comment **tu te sens** avant pendant, durant et après ces rencontres?

Sous-questions :

3. Sont-elles importantes? Pourquoi?
4. Quel est l'objectif de la première rencontre?

2. La place des parents dans le processus thérapeutique

L'objectif de ce thème est de comprendre la prise en compte des savoirs des parents par les intervenants

Principale :

1. Quelles sont **tes attentes habituelles** vis-à-vis les parents? En quoi sont-elles importantes selon toi?
2. Comment tous **les savoirs des parents sont pris en compte**, comment toi tu le fais? Sont-elles incluses dans l'élaboration du plan? Pourquoi?
3. Comment fais-tu pour savoir quels sont **les besoins des parents**? **Évaluation des besoins?**

Sous-questions :

4. Avez-vous un protocole à suivre et est-il adaptable/modifiable selon les souhaits, les préoccupations et ce que vivent les parents?

3. Relations actuelles parents-intervenants (éducation et psychoéducation)

L'objectif de ce thème est de comprendre la relation actuelle entre les parents et les intervenants des jeunes.

Principale :

1. Dans quelle mesure as-tu l'impression de bien saisir **les circonstances de vie et les réalités** des parents d'un enfant qui vit avec un trouble en santé mentale?
2. Dans quelle mesure es-tu concerné par ce que vivent et ressentent les parents?
3. Comment décrirais-tu **tes relations actuelles** avec les parents? Quels sont les éléments, selon toi, qui **influencent votre relation**?
4. Comment tu considères la contribution des parents dans le suivi? **Comment ils peuvent contribuer?**

Sous-questions :

5. En général, as-tu le sentiment de comprendre bien les parents? Et aussi être compris?
6. Comment te sens-tu dans les relations avec les parents?
7. Dans quelle mesure, la réalité des parents influencera l'intervention auprès du jeune?
8. Quelle sera la relation idéale pour toi? Que souhaites-tu pour te sentir tout à fait bien dans la relation avec les parents? Pourquoi?
9. La relation de pouvoir pourra interférer dans la relation? Votre relation est — elle égalitaire?

4. La Co-thérapie (partenariat)

L'objectif de ce thème est de connaître le point de vue d'intervenant par rapport au Co — thérapie.

Principale :

1. Comment **vois-tu les rôles de l'intervenant et celui du parent** pour accompagner au mieux l'enfant?
2. As-tu déjà entendu parler de la **Co-thérapie**? Qu'est-ce que c'est pour toi? T'en penses quoi de ça?

Sous-questions :

3. Qu'est-ce qui ferait, selon toi, que ce partenariat sera possible ou pas dans le contexte actuel? Selon ton contexte et tes conditions de travail?
4. Selon toi, quels sont les éléments essentiels pour que le Co thérapie marche?
5. Quels sont les éléments, selon toi, qui ne permet pas, présentement, la formation d'un tel Co thérapie?

5. Contexte institutionnel actuel

L'objectif de ce thème est de comprendre quelle est la vision de l'intervenant du contexte institutionnel actuel et des limites possibles (selon lui) quant aux travaux avec les parents des jeunes.

Principale :

1. Quels sont **les éléments**, dans le système de santé mentale actuelle (ton équipe, les politiques dans ton milieu du travail, le cadre juridique, etc.), **qui encourage ou qui empêche une meilleure collaboration** avec les parents?
2. Comment réussis-tu de travailler avec **ces limitations**?

Sous-questions :

3. Selon toi, est-il essentiel pour un meilleur apport des services aux parents de jeunes que les différents professionnels de l'équipe s'entendent très bien? Pourquoi oui ou non?
4. Quels sont les éléments essentiels (qu'est-ce qui fait que ça marche) pour un bon fonctionnement d'une équipe de professionnelles en santé mentale?
5. Suggestions possibles de changement à apporter dans le système de santé mentale pour une meilleure collaboration avec les parents de jeunes? Et en général?

— Auriez-vous d'autres choses que vous voulez ajouter?

Je vous remercie beaucoup pour votre participation!

ANNEXE B

GUIDE D'ENTREVUE (parents)

Création de liens de collaboration entre les professionnels de la santé mentale et les parents

PSEUDONYME _____

RENSEIGNEMENTS :

Caractéristiques sociodémographiques

Ville de résidence : _____

Emploi : _____

Âge : _____

Sexe : _____

État matrimonial : _____

Niveau de scolarité : primaire____secondaire____supérieure____

Pays d'origine : _____

Nbr. d'enfants en charge : _____

SCHÉMA D'ENTREVUE SEMIE-DIRIGÉE

Questions générales d'introduction :

— Parlez-moi de vous et de votre enfant? Quelle est sa place dans la famille?

— À quoi ou à quel moment avez-vous su que vous deviez consulter en santé mentale? Comment ça se passer pour vous?

1. Défis personnels et familiaux

L'objectif de ce thème est de connaître l'effet du diagnostic, donc l'expérience et les défis vécus par les parents suite au diagnostic.

Principale :

1. **Quel effet** a eu le diagnostic sur vous, votre enfant et votre famille? Comment l'avez-vous vécu? Et maintenant comment vous le vivez?
2. **La dynamique familiale** a-t-elle changé suite au diagnostic? Si oui, comment?
3. Pourquoi vous pensez que le diagnostic a eu **cet effet sur vous**?

Sous-questions :

4. Est-il difficile pour vous d'aider votre enfant? Pourquoi? Comment?
5. Quels sont vos besoins à la suite du diagnostic? Et celles de votre famille?
6. En avez-vous parlé à quelqu'un d'autre du diagnostic? Votre famille élargie? Vos amis? Si oui, comment avez-vous été reçus, accompagnés? Sinon, pourquoi?
7. Êtes-vous aller chercher de l'aide quelque part d'autre que le système de santé publique? Organismes communautaires? Pourquoi si oui ou non? Comment ça s'est passé?

2. Premiers contacts entre parents-intervenants (besoins)

L'objectif de ce thème est de connaître l'expérience des parents quant aux premiers contacts avec les professionnelles de la santé mentale.

Principale :

1. À quoi ressemble **une visite typique**, avec votre enfant, de l'institution qui a pris en charge votre enfant?
2. Comment vous trouvez (ça se passait pour vous et pour votre famille) les **premières rencontres avec les intervenants**?
3. Comment êtes-vous senti **avant, pendant, durant et après**? À quoi attribuez-vous ce sentiment?

Sous-questions :

4. À quel moment avez-vous eu un diagnostic? Après combien de temps?
5. Décrivez-moi votre première rencontre avec l'intervenant qui a pris en charge votre enfant?
6. Comment ça s'est passé? Comment êtes-vous senti? À quoi attribuez-vous ce sentiment?
7. Lors de premières rencontres, est-ce que le personnel s'est informé de vos besoins? Si oui, de quelle façon et qu'est-ce qu'on vous a suggéré?

3. Les relations actuels parents-intervenants (psychiatre, travailleur social, infirmier)

L'objectif de ce thème est de connaître les relations actuelles entre les parents et les intervenants des jeunes.

Principale :

1. Comment décririez-vous **aujourd'hui vos relations** avec les professionnelles de la santé qui interviennent auprès de votre enfant?
2. En général, avez-vous le sentiment d'être **écouté? Entendu?** Compris de la part des professionnelles? Donnez des exemples.
3. Sentez-vous que vous êtes **un partenaire égal** dans la planification et l'application du plan de traitement? Vos savoirs sont-ils pris en compte? Sentez-vous que vous participez suffisamment aux soins de votre enfant?

Sous-questions :

4. Comment vous sentez-vous dans cette relation?
5. Selon vous, qu'est-ce qui influence ces relations?
6. Selon vous, sur quoi doit-on mettre l'accent en premier lieu durant le début d'une intervention auprès d'un jeune et sa famille? Les intervenants prennent vos volontés en considération?
7. Quelle sera la relation idéale pour vous? Que souhaitez-vous pour vous sentir tout à fait bien dans la relation avec les intervenants? Pourquoi?

4. Co-thérapie

*L'objectif de ce thème est de connaître **le point de vue** des parents par rapport au Co — thérapie.*

Principale :

6. Comment voyez-vous **les rôles de l'intervenant et celui du parent** pour accompagner au mieux votre enfant?
7. Avez-vous entendu parler du **Co thérapie**? Qu'est-ce que c'est pour vous? Vous en pensez quoi de ça?
8. **Comment**, selon vous, pourrais se créer une véritable relation de Co thérapie parents-enfant-intervenant? Quels sont **les éléments nécessaires**?

Sous-questions :

9. Ce partenariat, selon vous, sera possible (est réaliste) ou pas dans le contexte institutionnel actuel? Pourquoi?
10. Selon vous, quels sont les éléments essentiels pour que le Co thérapie marche?
11. Quels sont les éléments, selon vous, qui ne permet pas, présentement, la formation d'un tel Co thérapie?

5. Contexte institutionnel actuel

*L'objectif de ce thème est de connaître **la vision de parents** quant au système actuel de santé mentale*

Principale :

6. Êtes-vous **satisfait du système de santé mentale** actuelle? De quoi oui et de quoi non? Pourquoi?
7. Quels sont les éléments, dans le système de santé mentale actuelle, selon vous, qui **encouragent ou qui empêche** une meilleure collaboration entre les parents et les intervenants?

Sous-questions :

1. Suggestion possible de changements à apporter dans le système de santé mentale actuelle? Dans l'approche des intervenants?

— Auriez-vous d'autres choses que vous voulez ajouter?

Je vous remercie beaucoup pour votre participation!

ANNEXE C

Formulaire de consentement (parent)

Université d'Ottawa | University of Ottawa



Titre du projet: Pour une véritable collaboration parents-professionnels dans l'intervention en santé mentale auprès d'enfants et des jeunes : comment s'y prendre?

Chercheur principal: Andrei Puscarencu

Étudiant à la maîtrise

École de service social

Université d'Ottawa

apusc040@uottawa.ca

Superviseure: Marguerite Soulière

Professeure Adjointe

École de service social

120, privé Université, Pavillon des Sciences Sociales, local 12032

Ottawa, ON

K1N 6N5

613-562-5800 poste 6390

marguerite.souliere@uottawa.ca

Présentation verbale de la recherche par le chercheur

Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, prenez le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document explique le but du projet de recherche, ses procédures, ses avantages, ses risques et ses inconvénients. Je vous invite à poser toutes les questions que vous jugeriez nécessaires pour assurer votre compréhension.

Faculté des sciences sociales
École de service social

Faculty of Social Sciences
School of Social Work

sciencessociales.uOttawa.ca

socialsciences.uOttawa.ca

120 Université / University
(12002) 12^e étage / 12th floor
Ottawa ON K1N 6N5
Canada



uOttawa

Invitation à participer :

Je suis invitée à participer à la recherche nommée ci-haut menée par Andrei Puscarencu et supervisée par Marguerite Soulière dans le cadre de son projet de mémoire de maîtrise à l'École de service social de l'Université d'Ottawa.

But de l'étude :

Cette recherche vise à comprendre les composantes nécessaires pour la création d'une véritable collaboration entre les intervenants, les jeunes et les parents de jeunes atteints d'un trouble de santé mentale.

Participation :

Ma participation consistera en une entrevue individuelle d'environ 45 à 90 minutes, menée par le chercheur principal, pendant laquelle je serai invitée à raconter mon expérience dans les services de soins psychiatriques du Québec. Cette entrevue sera enregistrée sur une bande sonore. Le chercheur principal et moi avons convenu à l'avance de la date et du lieu de l'entretien. L'entrevue se tiendra durant les heures qui me conviendront le mieux.

Risques :

Je comprends qu'il est possible que, vu le caractère sensible du sujet, que l'entrevue puisse susciter un inconfort émotionnel ou psychologique. J'ai reçu l'assurance du chercheur que tout se fera en vue de minimiser ces inconforts lors de l'entrevue, par exemple, l'absence de questions directes et intrusives. Afin d'éviter tout inconfort pendant ou après l'entrevue, le chercheur principal me fournira les numéros de téléphone des organismes communautaires aptes à m'aider.

Bienfaits :

Au plan personnel, ma participation à cette recherche sera l'occasion de partager mon expérience d'utilisation de services de soins psychiatriques et mon expérience de contact avec les professionnels de santé et d'intervention sociale en psychiatrie. Au plan social, mon partage contribuera à l'avancement des connaissances en travail social et produira une

discussion sur la création d'une véritable collaboration entre les intervenants, les jeunes et les parents de jeunes atteints par un trouble de santé mentale.

Confidentialité et anonymat :

J'ai l'assurance du chercheur principal que l'information que je partagerai avec lui restera strictement confidentielle. Seuls le chercheur et sa superviseure Marguerite Soulière auront accès à l'information fournie. Je m'attends à ce que le contenu ne soit utilisé qu'à des fins de recherche et selon le respect de la confidentialité. Les données sont la seule propriété du chercheur Andrei Puscarencu et de sa superviseure Marguerite Soulière et seront détruites 10 ans après la fin du projet. La transcription de l'entrevue sera déchiquetée et l'enregistrement audio détruit.

L'anonymat sera assuré grâce à l'utilisation de noms fictifs. Mon nom et tout autre élément d'identification n'apparaîtront sur aucun document ou publication. Bien que certains de mes propos pourraient être cités dans le mémoire du chercheur afin d'appuyer ses analyses, toutes informations signalétiques qui pourraient permettre mon identification seront retirées. La transcription de l'entrevue sera déchiquetée et l'enregistrement audio détruit. Un des outils comme Context Shredder, Erase-Wizard, et Portable — [Context-Shredder] sera utilisé pour effacer complètement les données sensibles de disque dur.

Conservation des données :

Les données recueillies seront enregistrées à l'aide d'un enregistreur audio numérique, puis retranscrites intégralement par traitement de texte. Toutes les données, sauvegardées en format sécurisé, seront cryptées et conservées sur le réseau Docushare de l'Université d'Ottawa. Ces données seront conservées pour 10 ans et après les 10 ans, les données seront détruites.

Analyses secondaires :

Il se peut que les entrevues faites dans le cadre de cette étude puissent être analysées dans le cadre d'une autre étude complémentaire à celle-ci (par chercheur principal ou autre étudiant de l'Université d'Ottawa). Je consens à ce que mon entrevue soit réutilisée à des fins

d'analyses secondaires. Si je ne donne pas mon consentement pour l'utilisation secondaire des données, cela n'entraînera pour moi aucune conséquence.

Oui

Non

Compensation :

Aucune compensation n'est prévue pour mon témoignage

Participation volontaire :

Ma participation à la recherche est volontaire et je suis libre de me retirer en tout temps, et/ou refuser de répondre à certaines questions, sans subir de conséquences négatives. Si je choisis de me retirer de l'étude, les données recueillies jusqu'à ce moment seront détruites ou conservées selon ma volonté.

Identification des personnes-ressources

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche, ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable du projet au courriel suivant :

Andrei Puscarencu

Étudiant à la maîtrise

École de service social

Université d'Ottawa

apusc040@uottawa.ca

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant de recherche, ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire aux plaintes et à la qualité des services aux coordonnées suivantes :

Commissaire aux plaintes et à la qualité des services

Monsieur Louis-Philippe Mayrand
Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais
105, boulevard Sacré-Cœur
Gatineau (Québec) J8X 1C5
☎ : 819 771-4179 [sans frais : 1 844 771-4179]



: 819 771-7611

✉ : commissairesauxplaintes@ssss.gouv.qc.ca

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Les comités d'éthique de la recherche d'Université d'Ottawa et du CISSS de l'Outaouais ont approuvé ce projet de recherche et en assurent le suivi. De plus, ils approuveront au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement ainsi qu'au protocole de recherche. Si vous désirez obtenir des informations supplémentaires pour toute question d'ordre éthique concernant votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez joindre les secrétariats du Comité d'éthique de la recherche d'Université d'Ottawa et du CISSS de l'Outaouais aux coordonnées suivantes :

Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche d'Université d'Ottawa

Pavillon Tabaret
550, rue Cumberland
Pièce 154
Ottawa, ON, Canada
K1N 6N5
Tél. : 613-562-5387
Télec. : 613-562-5338
ethique@uottawa.ca

Comité d'éthique de la recherche [CÉR]

CISSS de l'Outaouais

124, rue Lois, bureau 248
Gatineau [Québec] J8Y 3R7
☎: 819 770-6528, poste 199
✉: 07_csssg_cer@ssss.gouv.qc.ca
🌐: www.csssgatineau.qc.ca

Acceptation :

Je, _____ (Nom du/de la participant/participante),
accepte de participer à cette recherche menée par Andrei Puscarenco de l'École de service
social, de la Faculté de sciences sociales, de l'Université d'Ottawa, laquelle est supervisée par
la professeure Marguerite Soulière.

Pour tout renseignement additionnel concernant cette étude, je peux communiquer avec le
chercheur ou sa superviseure.

Il y a deux copies du formulaire de consentement, dont une copie que je peux garder.

J'ai lu et je comprends le contenu du formulaire de consentement dans son entièreté.

Signature de la participante :

Date :

J'ai expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de
recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées
et j'ai vérifié la compréhension du participant.

Signature du chercheur :

Date :

ANNEXE D

Formulaire de consentement (professionnel)

Université d'Ottawa | University of Ottawa



Titre du projet : Pour une véritable collaboration parents-professionnels dans l'intervention en santé mentale auprès d'enfants et des jeunes comment s'y prendre?

Chercheur principal : Andrei Puscarencu

Étudiant à la maîtrise

École de service social

Université d'Ottawa

apusc040@uottawa.ca

Superviseure : Marguerite Soulière

Professeure Adjointe

École de service social

120, privé Université, Pavillon des Sciences Sociales, local 12032

Ottawa, ON

K1N 6N5

613-562-5800 poste 6390

marguerite.souliere@uottawa.ca

Présentation verbale de la recherche par le chercheur

Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, prenez le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document explique le but de ce projet de recherche, ses procédures, ses avantages, ses risques et ses inconvénients. Je vous invite à poser toutes les questions que vous jugerez nécessaires pour assurer votre compréhension.

Faculté des sciences sociales
École de service social

Faculty of Social Sciences
School of Social Work

sciencessociales.uOttawa.ca

socialsciences.uOttawa.ca

120 Université / University
(12002) 12^e étage / 12th floor
Ottawa ON K1N 6N5
Canada

Invitation à participer :

Je suis invitée à participer à la recherche nommée ci-haut menée par Andrei Puscarencu et supervisée par Marguerite Soulière dans le cadre de son projet de mémoire de maîtrise à l'École de service social de l'Université d'Ottawa.

But de l'étude :

Cette recherche vise à comprendre les composantes nécessaires pour la création d'une véritable collaboration entre les intervenants et les parents de jeunes atteints par un trouble de santé mentale.

Participation :

Ma participation consistera en une entrevue individuelle de 45 à 90 minutes, menée par le chercheur principal, pendant laquelle je serai invitée à partager et réfléchir à mon expérience d'intervention avec les parents des jeunes vivant avec un problème de santé mentale. Cette entrevue sera enregistrée sur une bande sonore. Le chercheur principal et moi avons convenu à l'avance de la date et du lieu de l'entretien. L'entrevue se tiendra hors des heures de travail.

Risques :

Je comprends qu'il est possible que, vu le caractère sensible du sujet, que l'entrevue puisse susciter un inconfort émotionnel ou psychologique. J'ai reçu l'assurance du chercheur que tout se fera en vue de minimiser ces inconforts lors de l'entrevue, par exemple, l'absence de questions directes et intrusives. Afin d'éviter tout inconfort pendant ou après l'entrevue, le chercheur principal me fournira les numéros de téléphone des organismes communautaires aptes à m'aider.

Bienfaits :

Au plan personnel, ma participation à cette recherche sera l'occasion de réfléchir et de partager l'expérience de mes interventions avec les parents des jeunes atteints par une maladie de santé mentale. Au plan social, mon partage contribuera à l'avancement des

connaissances en travail social et produira une discussion sur la pertinence de créer un lien de collaboration entre les intervenants, les parents de jeunes et les jeunes atteints par un trouble de santé mentale.

Confidentialité et anonymat :

J'ai l'assurance du chercheur principal que l'information que je partagerai avec lui restera strictement confidentielle. Seuls le chercheur et sa superviseure Marguerite Soulière auront accès à l'information fournie. Je m'attends à ce que le contenu ne soit utilisé qu'à des fins de recherche et selon le respect de la confidentialité. Les données sont la seule propriété du chercheur Andrei Puscarencu et de sa superviseure Marguerite Soulière et seront détruites 10 ans après la fin du projet. La transcription de l'entrevue sera déchiquetée et l'enregistrement audio détruit.

L'anonymat sera assuré grâce à l'utilisation de noms fictifs. Mon nom et tout autre élément d'identification n'apparaîtront sur aucun document ou publication. Bien que certains de mes propos pourraient être cités dans le mémoire du chercheur afin d'appuyer ses analyses, toutes informations signalétiques qui pourraient permettre mon identification seront retirées. La transcription de l'entrevue sera déchiquetée et l'enregistrement audio détruit. Un des outils comme Context Shredder, Erase-Wizard, et Portable — [Context-Shredder] sera utilisé pour effacer complètement les données sensibles de disque dur.

Conservation des données :

Les données recueillies seront enregistrées à l'aide d'un enregistreur audio numérique, puis retranscrites intégralement par traitement de texte. Toutes les données, sauvegardées en format sécurisé, seront cryptées et conservées sur le réseau Docushare de l'Université d'Ottawa. Ces données seront conservées pour 10 ans et après les 10 ans, les données seront détruites.

Analyses secondaires :

Il se peut que les entrevues faites dans le cadre de cette étude puissent être analysées dans le cadre d'une autre étude complémentaire à celle-ci (par chercheur principal ou autre étudiant de l'Université d'Ottawa). Je consens à ce que mon entrevue soit réutilisée à des fins d'analyses secondaires. Si je ne donne pas mon consentement pour l'utilisation secondaire des données, cela n'entraînera pour moi aucune conséquence.

Oui

Non

Compensation :

Aucune compensation n'est prévue pour mon témoignage

Participation volontaire :

Ma participation à la recherche est volontaire et je suis libre de me retirer en tout temps, et/ou refuser de répondre à certaines questions, sans subir de conséquences négatives. Si je choisis de me retirer de l'étude, les données recueillies jusqu'à ce moment seront détruites ou conservées selon ma volonté.

Identification des personnes-ressources

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche, ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable du projet au courriel suivant :

Andrei Puscarencu

Étudiant à la maîtrise

École de service social

Université d'Ottawa

apusc040@uottawa.ca

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant de recherche, ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire aux plaintes et à la qualité des services aux coordonnées suivantes :

Commissaire aux plaintes et à la qualité des services

Monsieur Louis-Philippe Mayrand

Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais

105, boulevard Sacré-Cœur

Gatineau (Québec) J8X 1C5

☎ : 819 771-4179 [sans frais : 1 844 771-4179]



: 819 771-7611

✉ : commissairesauxplaintes@ssss.gouv.qc.ca

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Les comités d'éthique de la recherche d'Université d'Ottawa et du CISSS de l'Outaouais ont approuvé ce projet de recherche et en assurent le suivi. De plus, ils approuveront au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement ainsi qu'au protocole de recherche. Si vous désirez obtenir des informations supplémentaires pour toute question d'ordre éthique concernant votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez joindre les secrétariats du Comité d'éthique de la recherche d'Université d'Ottawa et du CISSS de l'Outaouais aux coordonnées suivantes :

Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche d'Université d'Ottawa

Pavillon Tabaret

550, rue Cumberland

Pièce 154

Ottawa, ON, Canada

K1N 6N5

Tél. : 613-562-5387

Télec. : 613-562-5338

ethique@uottawa.ca

Comité d'éthique de la recherche [CÉR]

CISSS de l'Outaouais

124, rue Lois, bureau 248

Gatineau [Québec] J8Y 3R7

☎: 819 770-6528, poste 199

✉: 07_csssg_cer@ssss.gouv.qc.ca🌐: www.csssgatineau.qc.ca**Acceptation :**

Je, _____ (Nom du/de la participant/participante),
accepte de participer à cette recherche menée par Andrei Puscarencu de l'École de service
social, de la Faculté de sciences sociales, de l'Université d'Ottawa, laquelle est supervisée par
la professeure Marguerite Soulière.

Pour tout renseignement additionnel concernant cette étude, je peux communiquer avec le
chercheur ou sa superviseure.

Il y a deux copies du formulaire de consentement, dont une copie que je peux garder.

J'ai lu et je comprends le contenu du formulaire de consentement dans son entièreté.

Signature de la participante :

Date :

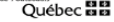
J'ai expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de
recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées
et j'ai vérifié la compréhension du participant.

Signature du chercheur :

Date :

ANNEXE E

Affiche de recrutement (professionnel)

RECHERCHE CHERCHONS PROFESSIONNELS <i>pour des entrevues individuelles</i> Avez-vous envie de partager votre expérience d'intervention avec les parents des jeunes vivant avec un problème de santé mentale? Critères de sélection : - Faire partie des professionnel.le.s de la santé mentale de CISSSO de l'Outaouais et devront avoir de l'expérience en intervention avec les jeunes (moins de 18 ans) et avec leurs familles. - Être en mesure de participer à une entrevue qui se déroulera en français Pour plus d'information ou inscription, communiquez avec Andrei Puscarenco Étudiant en maîtrise en service social apusc040@uottawa.ca Ce projet de recherche a été approuvé par le CÉR du CISSS de l'Outaouais et de l'Université d'Ottawa Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais  	RESEARCH LOOKING FOR PROFESSIONALS <i>for individual interviews</i> Do you want to share your intervention experience with the parents of youth living with a mental health problem? Selection criteria: - Be part of CISSSO mental health professionals and must have experience in intervention with young people (under 18) and their families. - Being able to participate in a French speaking interview For more information and inscription, please contact Andrei Puscarenco Master student in social work apusc040@uottawa.ca This research project has been approved by the CÉR of CISSS de l'Outaouais and of University of Ottawa Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais   uOttawa
--	---

V 1.0 22.02.2018

ANNEXE F

Affiche de recrutement (parent)

RECHERCHE

CHERCHONS PARENTS

pour des entrevues individuelles

**Avez-vous envie de partager votre expérience
d'utilisation de services de soins psychiatriques ?**

Critères de sélection :

- Être parent d'au moins un enfant diagnostiqué avant ses 18 ans et suivi dans les services de soins psychiatriques au Québec depuis au moins 6 mois.
- Être en mesure de participer à une entrevue qui se déroulera en français

Pour plus d'information ou inscription, communiquez avec

Andrei Puscarenco

Étudiant en maîtrise en service social

apusc040@uottawa.ca

Ce projet de recherche a été approuvé par le CÉR du CISSS de l'Outaouais et de l'Université d'Ottawa



RESEARCH

LOOKING FOR PARENTS

for individual interviews

**Do you want to share your experience in the
psychiatric system?**

Selection criteria:

- Be a parent of at least one child diagnosed before the age of 18 and followed in the psychiatric services in Quebec for at least 6 months.
 - Being able to participate in a French speaking interview
- For more information and inscription, please contact

Andrei Puscarenco Master student in social work

apusc040@uottawa.ca

This research project has been approved by the CÉR of CISSS de l'Outaouais and of University of Ottawa

