

« MALGRÉ TOUT ELLE EST LEUR MÈRE » : JEUNES IMMIGRANTS D'ORIGINE  
AFRICAINNE PROCHES AIDANTS AUPRÈS D'UN PARENT AYANT UN TROUBLE DE  
SANTÉ MENTALE.

Par  
Beatrice Gakobwa

Mémoire déposé à  
l'École de service social de l'Université d'Ottawa  
En vue de l'obtention de la maîtrise en service social

Sous la direction de  
Mme Sonia Ben Soltane

Université d'Ottawa

© Septembre 2018

## REMERCIEMENTS

Lorsque je me suis inscrite au baccalauréat en travail social, mon but n'était que chercher une reconnaissance des acquis. En tant que nouvelle immigrante au Canada et avec toute la charge familiale que j'avais, je ne m'attendais pas à aller plus loin que ça. Pendant la première année de mon intégration, Mme Colette Trent et son conjoint John Trent « Parents d'ici », ont dû découvrir le potentiel qui sommeillait en moi et m'ont encouragée à terminer le baccalauréat. Au courant de mes trois années d'étude, ils m'ont soutenu pour ma réussite : « Beatrice, tu t'occupes de tes cahiers, moi je m'occupe de l'épicerie et de temps en temps des enfants » [...] « Nous ne parvenons pas à trouver un père Noël de disponible pour ton projet de stage, je ne l'ai jamais fait, mais je le ferai pour toi ». Après mon baccalauréat, je devais donner congé à mes « Parents d'ici », mais j'avais déjà ressenti la soif de me surpasser, de satisfaire ma curiosité intellectuelle, ce que je viens de faire aujourd'hui. Chers « Parents d'ici », votre soutien hors pair a favorisé mon plein épanouissement sur tous les plans, je ne peux qu'exprimer ma gratitude à l'égard de votre dévouement inébranlable. En parlant de mon parcours bachelière, je voulais aussi adresser mes sincères remerciements à Mme Monique Bourget, ma professeure spéciale et directrice du module de travail social à l'UQO dans le temps, qui m'a aussi soutenue et tant réconfortée lors de ma détresse liée à l'immigration. Merci Monique, sans ta présence, j'aurais décroché dès ma première année d'études.

Je tiens également à adresser un remerciement unique à Mme Sonia Ben Soltane, ma directrice de mémoire, pour sa patience, ses encouragements constants et ses conseils qui ont soutenu et rendu possible la réalisation de ce travail. Merci Sonia de m'avoir partagé tes connaissances et de m'avoir appris à mettre les choses en perspective dans les moments d'incertitude. Tes propos ont nourri ma réflexion.

Encore plus, un gros merci aux professeurs, à mes amis étudiants et au personnel administratif de l'École de service social de l'Université d'Ottawa qui ont su rendre ma formation de travailleuse

sociale si motivante. Tout en gardant un esprit de rigueur dans mes différentes activités d'apprentissage, vous avez fait preuve de sensibilité et de flexibilité envers moi.

Toute ma gratitude va aussi aux adolescentes qui ont participé à cette recherche pour avoir partagé leur réalité avec moi. Je suis très reconnaissante pour votre ouverture. Sans vous, ce mémoire n'allait pas réussir. J'apprécie votre don de temps, malgré toute la charge de travail qui vous attendait.

Enfin, ma famille et mes amis d'ici et d'outre-mer, vous êtes les derniers à remercier, mais non les moindres. L'horaire pour les activités familiales a été perturbé, mais votre douceur ne vous a laissés vous lamenter à mon égard. J'apprécie que vous ayez compris la bonne cause de ces différents dérangements. Chers enfants, durant mon absence, vous vous êtes pris en main. Un gros merci à vous, la sagesse dont vous avez témoignée me motivait encore davantage. Je serai reconnaissante de votre sagesse et débrouillardise durant toute ma vie.

Enfin, je voudrais dire un gros merci à toute personne qui a joué un rôle dans ma formation de travailleuse sociale.

## RÉSUMÉ

Les proches aidants constituent un groupe que le vieillissement de la population et certains types de maladies rendent plus important que jamais. Si les proches aidants sont souvent les conjoint(s) ou les enfants adultes des bénéficiaires de leurs soins, on assiste depuis déjà de nombreuses années à l'émergence d'un sous-groupe qui passe parfois inaperçu : les jeunes proches aidants (mineurs ou qui jouent ce rôle depuis leur adolescence, voire même leur enfance). Certains pays offrent une certaine forme de reconnaissance et de soutien aux membres de ce sous-groupe, mais au Canada, ils sont virtuellement absents du débat public.

L'incidence des troubles de santé mentale qui est en augmentation est susceptible de mener à une croissance des effectifs des proches aidants, puisque leur prévalence est en hausse et qu'elles peuvent frapper des personnes relativement jeunes, précipitant ainsi leurs enfants dans le rôle parfois forcé de jeunes proches aidants. De plus, des questions d'ordre culturel, notamment en lien avec la responsabilité envers les aînés et les autres membres de sa famille, peuvent accentuer cette réalité.

Dans le cadre de ce mémoire, nous allons nous pencher sur le cas des jeunes proches aidants d'origine africaine auprès d'un parent aux prises avec un trouble de santé mentale. Nous tenterons de cerner la réalité spécifique des membres de ce groupe en identifiant les raisons qui les ont menés à jouer ce rôle, les enjeux et les défis auxquels ils doivent faire face ainsi que les types de soutien dont ils bénéficient à l'heure actuelle. Nous formulerons également des recommandations en matière d'intervention et de politiques publiques susceptibles d'aider les jeunes proches aidants dans l'accomplissement de ce rôle.

**MOTS-CLÉS** : proches aidants; jeunes proches aidants; parent(s) malade(s); maladies mentales; troubles de santé mentale; immigration africaine.

## **ABSTRACT**

Caregivers constitute a group that aging populations and some types of health issues make more relevant than ever. Although caregivers are often the spouses or the adult children of care recipients, we've been witnessing for many years now the rise of a subgroup that sometimes goes unnoticed: young caregivers (minors or people who've played this role since their adolescence or even their childhood). Several countries offer some form of recognition and support to members of this subgroup, but in Canada, they are virtually absent from public scrutiny and debate.

Mental health disorders are particularly likely to lead to the growth of this cohort since their prevalence is on the rise and they can affect relatively young people, precipitating their children into the often-forced role of young caregivers. In addition, cultural issues such as an individual's responsibility to care for elders and other family members, can compound these factors even further. In this thesis, we will examine the case of young caregivers of African descent with a parent suffering from a mental health disorder. We will study the specific realities of this group by identifying the reasons that led them to this role, the issues and challenges they face on a daily basis, and the types of support they currently receive. We will also make recommendations for the intervention sector and policymakers alike in order to help young caregivers fulfill their role.

**KEYWORDS:** caregivers; young caregivers; sick parent(s); mental illnesses; mental health issues / disorders; African immigration.

## TABLE DES MATIERES

<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>10</b>
<b>CHAPITRE 1 : PRÉSENTATION DU SUJET ET CADRE CONCEPTUEL.....</b>	<b>12</b>
1.1 LES TROUBLES DE SANTÉ MENTALE .....	12
1.1.1 <i>Un état des connaissances .....</i>	<i>12</i>
1.1.2 <i>Le trouble de santé mentale : définition .....</i>	<i>15</i>
1.1.3 <i>Typologie psychosociale des troubles de santé mentale.....</i>	<i>18</i>
1.1.4 <i>Les impacts des troubles de santé mentale.....</i>	<i>23</i>
1.1.5 <i>Les tabous entourant la santé mentale.....</i>	<i>24</i>
1.2 L'IMMIGRATION ET LA SANTÉ MENTALE.....	26
1.2.1 <i>Portrait de l'immigration au Québec et au Canada .....</i>	<i>26</i>
1.2.2 <i>Le processus d'immigration.....</i>	<i>27</i>
1.2.3 <i>La perception des troubles de santé mentale en contexte d'immigration.....</i>	<i>29</i>
1.2.4 <i>Le processus migratoire : un déterminant social de la santé mentale à considérer.....</i>	<i>32</i>
1.3 LA CONSTRUCTION SOCIALE DE L'ENFANCE ET DE L'ADOLESCENCE .....	33
<b>CHAPITRE 2 : PROBLÉMATIQUE ET OBJECTIFS DE RECHERCHE.....</b>	<b>35</b>
2.1 LES JEUNES PROCHES AIDANTS : FAITS SAILLANTS .....	35
2.2 LES JEUNES PROCHES AIDANTS : LA PROBLÉMATIQUE .....	38
<b>CHAPITRE 3 : CONSIDÉRATIONS D'ORDRE MÉTHODOLOGIQUE.....</b>	<b>41</b>
3.1 LE TYPE DE RECHERCHE .....	41
3.2 L'APPROCHE RETENUE : LA PHÉNOMÉNOLOGIE .....	43
3.3 CONSIDÉRATIONS D'ORDRE ÉTHIQUE.....	45
3.4 TERRAIN DE RECHERCHE ET ÉCHANTILLON.....	46

3.5	MÉTHODES DE COLLECTE DES DONNÉES .....	47
3.6	DÉROULEMENT DES ENTREVUES.....	48
3.7	PROCÉDURE D'ANALYSE DES ENTRETIENS .....	49
<b>CHAPITRE 4 : LE CADRE THÉORIQUE : LES THÉORIES DU « CARE ».....</b>		<b>51</b>
4.1.	DÉFINITION DES THÉORIES DU « CARE ».....	51
4.2.	LE « CARE » ET LES JEUNES IMMIGRANTS PROCHES AIDANTS.....	52
<b>CHAPITRE 5 : PRÉSENTATION DES RÉSULTATS.....</b>		<b>56</b>
5.1	CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES ET CONTEXTE FAMILIAL DES PARTICIPANTS.....	56
5.2	LE BASCULEMENT DANS LE RÔLE DE JEUNE PROCHE AIDANT .....	59
5.2.1	<i>La participante E : par la force des choses.....</i>	<i>59</i>
5.2.2	<i>La participante N : une suite « logique ».....</i>	<i>60</i>
5.3	LES DÉFIS ET LES ENJEUX DU RÔLE DE JEUNE PROCHE AIDANT.....	62
5.3.1	<i>La participante E : une grande solitude et un avenir incertain .....</i>	<i>63</i>
5.3.2	<i>La participante N : un climat tendu et des relations personnelles compromises.....</i>	<i>65</i>
5.4	UN MANQUE CRIANT DE SOUTIEN .....	67
5.4.1	<i>La participante E : seule face à une machine imposante.....</i>	<i>67</i>
5.4.2	<i>La participante N : une problématique encore trop cachée.....</i>	<i>69</i>
5.5	SYNTHÈSE D'UNE PROBLÉMATIQUE MULTIDIMENSIONNELLE.....	71
<b>CHAPITRE 6 : DISCUSSION.....</b>		<b>75</b>
6.1	LES DOMMAGES COLLATÉRAUX DE LA MALADIE MENTALE : UN FARDEAU INDÉNIABLE ET INÉGALEMENT DISTRIBUÉ.....	75
6.2	LA MALADIE MENTALE À TRAVERS LE PRISME DES DIFFÉRENCES CULTURELLES .....	77
6.3	L'INVISIBILITÉ DES JEUNES PROCHES AIDANTS.....	80
6.4	RECOMMANDATIONS.....	81
6.4.1	<i>Informé et créer des liens de soutien.....</i>	<i>81</i>

6.4.2 Une sensibilisation, protection et reconnaissance plus élargie de la population immigrante... 83

<b>CONCLUSION</b> .....	<b>85</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>88</b>
<b>ANNEXE A LES JEUNES ET LEUR RÔLE DE PROCHE AIDANT</b> .....	<b>97</b>
<b>ANNEXE B FORMULAIRE DE CONFIRMATION DE LA MÉTHODOLOGIE</b> .....	<b>98</b>
<b>ANNEXE C FORMULAIRE DE CONSENTEMENT</b> .....	<b>99</b>
<b>ANNEXE D CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE</b> .....	<b>103</b>
<b>ANNEXE E FORMULAIRE DE DÉCLARATION DE LA CHERCHEURE</b> .....	<b>105</b>
<b>ANNEXE F AFFICHAGE POUR LE RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS</b> .....	<b>106</b>
<b>ANNEXE G QUESTIONS D'ENTREVUE</b> .....	<b>107</b>
<b>LISTE DES TABLEAUX</b> .....	<b>109</b>
TABLEAU 1 PROCESSUS MIGRATOIRE, INSPIRÉ DE LEGAULT (2000), AZDOUZ (2003), FRONTEAU 2000 ET ACSM (2011).....	109
TABLEAU 2 FAITS SAILLANTS SUR LES PARTICIPANTES .....	109
TABLEAU 3 FACTEURS QUI ONT FAIT DE LA PARTICIPANTE E. UNE JEUNE PROCHE AIDANTE .....	109
TABLEAU 4 FACTEURS QUI ONT FAIT DE LA PARTICIPANTE N. UNE JEUNE PROCHE AIDANTE.....	109
TABLEAU 5 LES PRINCIPAUX DÉFIS AUXQUELS FAIT FACE LA PARTICIPANTE E .....	109
TABLEAU 6 LES PRINCIPAUX DÉFIS AUXQUELS FAIT FACE LA PARTICIPANTE N .....	109
TABLEAU 7 LES DIFFÉRENTS TYPES DE SOUTIEN QUI FONT DÉFAUT À LA PARTICIPANTE E.....	109
TABLEAU 8 LES DIFFÉRENTS TYPES DE SOUTIEN QUI FONT DÉFAUT À LA PARTICIPANTE N .....	109
TABLEAU 9 SYNTHÈSE DES RÉPONSES DE LA PARTICIPANTE E. DANS SES PROPRES MOTS.....	109
TABLEAU 10 SYNTHÈSE DES RÉPONSES DE LA PARTICIPANTE N. DANS SES PROPRES MOTS.....	109



## INTRODUCTION

Comme la plupart des autres maladies, les troubles de santé mentale ont des impacts importants sur le fonctionnement des personnes qui en sont atteintes pour lesquelles la famille devient alors une source de support encore très importante. Lorsque l'un des leurs est malade, les membres d'une famille développent des mécanismes d'adaptation et redéfinissent leurs tâches quotidiennes pour faire face à cette nouvelle réalité (Gennart et al., 2001). Les contraintes n'épargnent pas les enfants qui sont parfois forcés de prendre la relève d'adultes devant s'absenter ponctuellement (pour le travail) ou de manière prolongée (comme dans le cas des familles monoparentales). Ces enfants en viennent à assumer des responsabilités modestes et normales aux yeux de leur famille, mais qui peuvent rapidement se multiplier et devenir disproportionnées au vu de leur âge.

Cette réalité est encore plus complexe pour les enfants issus de familles immigrantes, qui doivent en plus concilier cette responsabilité avec leur intégration dans un nouveau milieu de vie. L'étude de cette situation devient encore plus problématique quand le sujet appartient à une culture dans laquelle les troubles de santé mentale sont tabous ou associés à des causes surnaturelles comme des malveillances occultes (Barancira, 1990). Les enfants issus de ces familles se retrouvent dès lors face à un double défi, et bien souvent à comprendre les troubles de santé mentale selon deux perspectives, celle de leur pays d'origine et celle de leur milieu d'accueil.

Ce mémoire a pour but de développer une meilleure connaissance de la situation des jeunes immigrants d'origine africaine qui vivent avec un parent ayant un trouble de santé mentale. Cette recherche permettra de comprendre davantage le vécu de ces jeunes en ce qui a trait à leur rôle de proches aidants auprès de leur parent vivant avec un trouble de santé mentale. Nous sommes d'avis

que ce sujet est plus pertinent que jamais puisque la prévalence des maladies mentales et l'immigration vers le Canada sont deux phénomènes qui ne sont pas en voie de s'essouffler, comme nous le démontrerons dans le cadre de ce travail.

Concrètement, nous tenterons de déterminer les tenants et les aboutissants de la situation des jeunes proches aidants. Nous nous pencherons plus particulièrement sur les raisons qui poussent ces jeunes à endosser cette responsabilité, sur les défis auxquels ils doivent faire face dans l'exécution des tâches qui y sont associées, et sur les mécanismes d'assistance en place pour leur venir en aide.

Nous commencerons par présenter notre sujet et bâtir un cadre conceptuel en nous basant sur une recension des écrits pertinents. Nous formulerons ensuite notre problématique et préciserons les objectifs généraux et spécifiques du présent travail. Nous expliquerons et justifierons nos choix méthodologiques dans une autre section, avant de présenter nos résultats et de conclure par des recommandations d'interventions susceptibles d'aider ces enfants et leurs familles.

Afin d'alléger le texte, deux expressions abrégées seront couramment utilisées. La première est « les jeunes immigrants proches aidants », et servira à désigner « les jeunes immigrants d'origine africaine et proches aidants auprès d'un parent ayant un trouble de santé mentale ». La seconde est « le parent malade », expression par laquelle nous désignons « le parent immigrant d'origine africaine, vivant avec un trouble de santé mentale ».

## **CHAPITRE 1 : PRÉSENTATION DU SUJET ET CADRE CONCEPTUEL**

Ce chapitre vise à jeter les bases d'une compréhension globale de la problématique à l'étude. Nous allons d'abord faire une brève revue de l'état des connaissances sur les jeunes proches aidants, ainsi que sur la maladie mentale en général et en contexte d'immigration en particulier. Nous présenterons ensuite plusieurs définitions des troubles de santé mentale que l'on retrouve dans la littérature, avant d'examiner leur typologie et leur impact sur les familles. Finalement, nous nous pencherons sur les jeunes proches aidants, sur les services qu'ils fournissent et sur la nature du soutien qui est à leur disposition.

### **1.1 Les troubles de santé mentale**

Avant d'entrer dans le vif du sujet que nous voulons explorer, une brève mise en contexte sur les troubles de santé mentale et leur prévalence s'impose. Nous sommes d'avis que cette section permettra entre autres de justifier la pertinence de notre recherche en illustrant l'ampleur de la problématique qui la sous-tend.

#### **1.1.1 Un état des connaissances**

Au même titre que les problèmes liés à la consommation de drogues et d'alcool, les troubles mentaux peuvent avoir de graves répercussions sur la santé et sur la qualité de vie des personnes affectées et de leurs proches, en plus d'engendrer des coûts sociaux importants (Institut de la statistique de Québec, 2012). Au Canada, le fardeau économique de la maladie mentale a considérablement augmenté dans les dernières décennies et se chiffrait à 52 milliards \$ en 2006. Cette somme colossale, 20,3 milliards de dollars est attribuable à la diminution de la qualité de vie des personnes concernées, 23,6 milliards de dollars aux pertes de productivité professionnelle et aux décès prématurés dus au suicide, et 7,7 milliards de dollars aux frais médicaux et

pharmaceutiques en tous genres (Commission de la santé mentale du Canada, CSMC, 2016). Les impacts de ce type de pathologies sont donc très tangibles, et leur prévalence inquiète les experts. À titre d'exemple, Murray et Lopez (1996) ont révélé que la dépression se classera au deuxième rang des principales causes d'incapacité à l'échelle mondiale jusqu'en 2020, au moins.

Selon la CSMC (2016), 1 personne sur 5 au pays fait face à un problème de santé mentale. La maladie mentale touche toutes les couches de la société, sans distinction de statut socioéconomique (Cliche, 2015). Il existe cependant peu de statistiques détaillées sur la maladie mentale au sein de la population canadienne, car on estime qu'environ 60 % des personnes qui en souffrent ne demandent pas d'aide par crainte d'être victimes de préjugés. Cette assertion est cohérente avec le fait que les personnes qui souffrent de troubles mentaux font également face à de la stigmatisation, de la discrimination et de la marginalisation, et se retrouvent donc dans une position vulnérable. Plus du tiers (35%) des personnes qui souffrent de troubles mentaux ne sont traitées que par leur médecin de famille (Lesage et al., 1997). Quant au reste des individus touchés, 40% sont traités par les services de santé mentale et les 25% restants reçoivent des soins à la fois de leur médecin de famille et des professionnels en santé mentale (Lesage et al., 1997).

Le phénomène des jeunes proches aidants (immigrants ou autres) est encore assez peu reconnu, principalement en raison du fait qu'il est beaucoup plus discret que dans le cas des adultes qui doivent s'absenter du travail, voire même quitter leur emploi, déménager ou accomplir les démarches administratives nécessaires pour faire reconnaître leur parent malade comme étant une personne à charge (Ducharme, 2006). Cette forme de travail non rémunéré est souvent associée aux femmes adultes qui, la plupart du temps, jouent ce rôle auprès d'un conjoint ou d'un parent vieillissant (Salazar, 2007). Les enfants et les jeunes, en revanche, sont souvent sollicités pour

apporter à leurs parents immobilisés, leurs médicaments ou pour faire des petites courses, répondre au téléphone, aider aux tâches ménagères, prendre en charge leurs frères et sœurs, etc. Si la somme de ces tâches peut rapidement devenir prenante – surtout pour un enfant – elle ne suffit pas à lui donner le statut de proche aidant aux yeux des intervenants qui font des suivis auprès des personnes malades (Bank et al., 2002). Toutefois, l'augmentation des responsabilités découlant du statut implicite de proche aidant peut avoir des impacts importants sur le développement psychosocial de ces jeunes (Camberland, Leveillé et Trocmé, 2007) qui sont plus à risque de vivre des situations de détresse psychologique en lien avec la maladie de leurs parents, les effets de leurs médicaments ou avec l'isolement à la suite d'un séjour prolongé de leur proche souffrant à l'hôpital (Boily et al., 2011).

La perception du rôle des jeunes proches aidants varie également à travers le monde. En Australie, la question des jeunes proches aidants a commencé à émerger dans les années 1990. En 2003, on estimait leur nombre à environ 169 900. Malgré la reconnaissance de la réalité que vivent ces jeunes, peu de services ne leur sont offerts et ils ne sont protégés par aucune politique sociale (Becker, 2007). Au Royaume-Uni, 3 millions d'enfants vivent avec un parent malade, et entre 51 000 et 175 000 d'eux sont considérés comme des jeunes proches aidants (Becker, 2007). Leurs pratiques sont reconnues et il existe une multitude de services qui leur sont destinés, ainsi que de droits légaux spécifiques qui font en sorte qu'ils se sentent plus acceptés qu'ailleurs et redoutent moins la stigmatisation sociale (Becker, 2007). Aux États-Unis, le premier rapport sur la réalité des jeunes proches aidants a été produit en 2005, et on estime qu'ils seraient entre 1,3 et 1,4 million (âgés de 8 à 18 ans) à remplir ce rôle (Becker, 2007). En Europe (continentale) en général, les termes « jeunes soignants » ou « jeunes aides-soignants » sont présents dans le discours social et ces acteurs bénéficient de services de soutien appropriés (Charles, Stainton et Marshall, 2009).

Au Canada, hélas, le nombre de jeunes proches aidants n'est en train d'être connu que très récemment. Toutefois, il allait sans dire qu'ils existaient ici comme ailleurs et qu'ils se comptaient au moins en centaines de milliers puisqu'en 2004, le Canada comptait 3,6 millions de personnes qui nécessitaient des soins d'un proche en raison de leur état de santé (Baago, 2005).

Le manque cruel de suffisantes informations sur cette problématique de santé publique est à l'origine de ce projet de recherche. Nous entendons documenter et explorer l'expérience des jeunes immigrants d'origine africaine qui vivent avec des parents affectés par un trouble de santé mentale.

### **1.1.2 Le trouble de santé mentale : définition**

Avant même de nous pencher sur les troubles de santé mentale à proprement parler, commençons par définir les concepts de santé et de santé mentale.

#### *A) Notion de santé mentale*

L'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2001, cité dans Institut universitaire en santé mentale de Québec, 2012, p.11), la santé mentale peut être définie comme « un état complet de bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de la maladie ou de l'infirmité ». (P.11).

Il s'agit également d'un « état de bien-être dans lequel une personne peut se réaliser, surmonter les tensions normales de la vie, accomplir un travail productif et contribuer à la vie de sa communauté » (OMS, 2004, p.7). Il ressort de ces définitions que la santé mentale est un élément indispensable au bien-être d'un individu et au bon fonctionnement d'une communauté et que, inversement, le

bien-être et le bon fonctionnement individuel et social constituent le fondement de la santé mentale (Doré et Caron, 20017).

Être sain mentalement est synonyme d'avoir le potentiel nécessaire pour s'épanouir, socialiser, s'adapter et agir sur son environnement, mais cette stabilité peut être affectée à tout moment par des défis imprévus, lesquels sont gérés et perçus de manière différente d'un individu à l'autre en fonction de facteurs biologiques, sociaux, psychologiques, etc. (OMS, 2004). Les éléments les plus fréquemment associés à un changement dans l'équilibre mental d'une personne sont des conditions de travail éprouvantes, des expériences de discrimination ou d'exclusion sociale, un mode de vie malsain, des violences de toutes sortes, un décès, des prédispositions génétiques, un faible niveau d'instruction, des difficultés financières, etc. (OMS, 2004). Comme nous l'avons mentionné un peu plus haut, aucun de ces éléments n'est en soi un prédicteur du risque de développer un trouble de santé mentale, mais certaines personnes sont moins bien équipées que d'autres pour y faire face, et c'est cette incapacité à gérer l'émergence d'un ou de plusieurs éléments perturbateurs qui conduit à la maladie mentale.

#### *B) Définitions du trouble de santé mentale*

Avant de poursuivre, notons que « trouble mental » et « maladie mentale » sont des synonymes, à toutes fins pratiques, mais que l'emploi de cette dernière formulation est beaucoup moins populaire auprès de certaines organisations en raison de sa connotation péjorative aux yeux de certains. Le terme « trouble mental », en revanche, implique « l'existence d'un ensemble de symptômes ou de comportements cliniquement reconnaissables associés dans la plupart des cas à la détresse et à la perturbation des fonctions personnelles » (Institut universitaire en santé mentale de Québec, 2012,

p.12). Pour ceux qui rejettent l'appellation « maladie mentale », cette dernière définition rend davantage justice à la complexité et à l'aspect intangible des troubles mentaux, caractéristiques que ne partagent pas toutes les maladies. Cela étant dit, nous emploierons ces deux expressions de manière interchangeable dans tout le reste de ce mémoire (Cliche, 2016). D'après l'édition 2003 du DSM-IV-TR, le trouble de santé mentale se définit comme :

Un syndrome comportemental ou psychologique cliniquement significatif, survenant chez un individu et associé à une détresse concomitante ou à un handicap ou à un risque significativement élevé de décès, de souffrance, de handicap ou de perte importante de liberté [...] C'est un syndrome caractérisé par des perturbations cliniquement significatives dans la cognition, la régulation des émotions, ou le comportement d'une personne qui reflète un dysfonctionnement dans les processus psychologiques, biologiques, ou développementaux sous-jacents au fonctionnement mental. (DSM-IV-TR, 2003, cité dans Institut universitaire en santé mentale de Québec, 2012, p.12).

Il n'est pas déraisonnable de conclure de ces définitions qu'une personne qui souffre d'un trouble de santé mentale perd la capacité d'exercer un rôle productif et valorisant au sein de sa communauté. Son comportement devient inadapté, étrange, voire même inconcevable, envers elle-même ou envers autrui (OMS, 2001). Pour ne rien arranger, plus le comportement individuel se dégrade, plus il est susceptible de devenir un enjeu social, et ce jusqu'à ce que la personne retrouve ses capacités, généralement à la suite d'un traitement (Doré et Caron, 2017)

### **1.1.3 Typologie psychosociale des troubles de santé mentale**

Afin de mieux comprendre l'impact de la maladie mentale sur la vie de famille et sur le quotidien *des jeunes* aidants en général, il est important de brosser un portrait de la typologie psychosociale de ce type de troubles. La conceptualisation de la maladie mentale permet de comprendre la dynamique familiale qu'elle entraîne et de mieux cibler les besoins psychosociaux des jeunes aidants. Pour ce faire, nous allons identifier quelques caractéristiques clés de la maladie mentale.

Tout le monde peut vivre à un moment ou à un autre des périodes d'isolement, de solitude, de détresse émotionnelle, de désorientation ou de désorganisation, et la plupart des gens parviennent à s'adapter assez rapidement à ces situations difficiles. Un problème (sérieux) survient lorsque les habiletés sociales et émotionnelles d'une personne ne suffisent plus et qu'elle doit avoir recours à de l'aide extérieure pour atténuer l'intensité de ses pensées négatives et de ses sentiments moroses (Merola, 2011). C'est à ce moment-là que les symptômes de la maladie mentale commencent progressivement à s'installer, à un rythme et avec une gravité qui sont généralement corrélés avec les caractéristiques individuelles de la personne et avec celles de son environnement socioéconomique. Ce basculement se caractérise par des altérations de la pensée, de l'humeur ou du comportement (ou une combinaison des trois), lesquelles sont associées à une détresse psychologique importante et à un dysfonctionnement de longue durée (OMS, 2004).

Il n'est pas toujours facile de distinguer les difficultés psychologiques passagères de celles liées aux troubles de santé mentale, aussi est-il primordial de se fier aux symptômes correspondant aux critères de diagnostic officiels, lesquels sont connus par les médecins et les psychiatres.

Lorsqu'une personne présente des prédispositions pour une ou plusieurs maladies mentales, les premiers symptômes se manifestent généralement à l'adolescence ou au début de l'âge adulte, même s'il n'est pas rare que ceux-ci restent latents pendant une période beaucoup plus longue (Merola, 2011).

Selon Cliche (2017), il existe quatre catégories principales de maladies mentales :

*a) Les troubles anxieux*

Les troubles anxieux touchent environ 10% de la population et englobent l'anxiété généralisée, les phobies spécifique et sociale, et le trouble de panique.

**L'anxiété** (le sentiment, pas le trouble mental) est liée à des événements particuliers et disparaît dès que la vie du sujet revient à la normale. Elle ne prend une dimension pathologique que lorsqu'elle devient persistante et récurrente, et qu'elle empêche l'individu de fonctionner au quotidien. Les personnes atteintes d'anxiété généralisée sont en proie à des accès d'inquiétude excessive et incontrôlable qui perdurent pendant une période d'au moins six mois et qui portent sur divers événements ou activités (Santé Québec, 2016).

**La phobie sociale ou spécifique**, elle, consiste en une peur excessive et déraisonnable d'un objet ou d'une situation particulière qui ne représente aucun danger réel. La peur normale et la phobie se différencient par l'intensité de la réaction : une personne qui a peur de quelque chose ou d'un contexte social peut tout de même se laisser convaincre d'y être exposée à l'aide d'arguments rationnels, tandis qu'un individu phobique emploiera des stratégies d'évitement démesurées et déraisonnables. Fait à noter, les personnes qui souffrent de phobie reconnaissent leurs peurs, mais sont souvent incapables d'en expliquer l'origine (Cliche, 2017).

**Le trouble panique** se traduit quant à lui par des attaques de panique récurrentes et inattendues. Ces crises peuvent être accompagnées d'une peur de se retrouver dans certains endroits et situations dont il serait difficile de s'échapper ou de trouver de l'aide en cas d'attaque de panique. En d'autres termes, le trouble de panique est une sorte de signal d'alarme déclenché par le corps sans raison valable, une fausse alerte qui cause chez l'individu une réaction de terreur complètement injustifiée. Étonnamment, les crises de panique se produisent souvent dans un cadre familier ou dans une situation qui ne présente pas le moindre danger (Santé Québec, 2016).

*b) Les troubles psychotiques*

Les troubles psychotiques affectent environ 3 % de la population sans égard à l'âge, à l'origine ethnique ou à la condition socioéconomique des sujets (Cliche, 2017). Ils agissent négativement sur le fonctionnement du cerveau en modifiant les pensées, les croyances ou les perceptions des personnes atteintes jusqu'à ce qu'elles ne fassent plus vraiment la différence entre la réalité et la fiction, ce qui peut évidemment mener à des difficultés de fonctionnement au quotidien. Les principales formes de troubles psychotiques sont la schizophrénie et le trouble schizo-affectif (Santé Québec, 2016).

**La schizophrénie** se définit comme une perte de contact avec la réalité, et est due à des perturbations de certaines fonctions mentales qui peuvent mener à une invalidité temporaire ou à un handicap permanent. Ce trouble mental peut également affecter la qualité des relations interpersonnelles des personnes qui en souffrent en raison de pensées et d'émotions négatives, ou mener à l'adoption de comportements excentriques (Cliche, 2017)

**Le trouble schizo-affectif** est un déficit social caractérisé par un malaise sévère dans les contextes interactionnels (surtout ceux impliquant des inconnus) et qui réduit les habiletés interpersonnelles de la personne atteinte en raison des distorsions cognitives et perceptuelles qu'il cause. Ce trouble se manifeste généralement au début de l'âge adulte, mais ne peut être sérieusement diagnostiqué qu'à partir du cinquième épisode psychotique. L'anxiété ressentie par la personne est persistante, et celle-ci perd graduellement sa confiance en elle, car elle peine à s'exprimer (Santé Québec 2016).

### *c) Les troubles de la personnalité*

Ces troubles affectent 6 à 12 % de la population (Cliche 2016). La personnalité est composée des sentiments, des pensées et des comportements qui la rendent propre à chaque individu. On parle de troubles de la personnalité lorsque ces traits de caractère deviennent très marqués, figés au point que la personne atteinte perd la capacité de s'adapter à différentes situations. Les troubles de la personnalité sont divisés en trois grandes catégories (Fondation jeunes en tête, S.d.). La première catégorie regroupe les personnes qualifiées de « bizarres » en raison de leur comportement étrange ou carrément excentrique. Parmi les sous-catégories les plus courantes de ce groupe, mentionnons les personnes **paranoïdes**, **schizoïdes** et **schizothymiques**. La deuxième catégorie est composée des personnes qui font preuve d'une grande émotivité ou d'une certaine imprévisibilité. C'est le cas des individus qui ont une personnalité **antisociale**, **limite (borderline)**, **histrionique** ou **narcissique**. La troisième catégorie est celle qui regroupe les personnes anxieuses et craintives. Mentionnons dans cette catégorie les personnes qui souffrent des troubles de la personnalité **évitante**, **dépendante** ou **obsessionnelle-compulsive** (Institut universitaire en santé mentale de Québec, 2012).

d) *Les troubles de l'humeur*

Le terme *humeur* réfère ici à un état d'esprit dominé par une émotion comme la colère, la tristesse, la joie, etc. On parle de troubles de l'humeur lorsque ces émotions deviennent intensément négatives au point que la personne affectée a du mal à les maîtriser. Comme les troubles anxieux, les troubles de l'humeur affectent environ 10% de la population. Les principales formes de troubles de l'humeur sont la **dépression**, la **maladie affective bipolaire** et la **dysthymie** (Institut universitaire en santé mentale de Québec, 2012).

Les personnes qui souffrent de **dépression** se sentent submergées par des idées dépressives lors de situations émotives (parfois assez banales) au point qu'elles se retrouvent constamment dans un état de déprime intense que rien ne semble pouvoir dissiper (Briffault et al., 2007, Institut universitaire en santé mentale de Québec, 2012).

La **maladie affective bipolaire** est une variation de l'humeur liée à des facteurs situationnels (pertes affectives, changements de saisons, gains ou pertes d'argent, promotion, etc.); elle est disproportionnée au regard des événements qui en sont à l'origine. L'individu atteint perd la capacité de réaliser que son humeur ou sa colère dépassent les limites, et cette pathologie peut mener à la paralysie et/ou à des idées suicidaires (Santé Québec, 2016; Institut universitaire en santé mentale de Québec, 2012).

La **dysthymie** est définie comme « l'impression de vivre une dépression atténuée, caractérisée par une tristesse moins intense et des symptômes moins forts que ceux de la dépression. Pour être associés à un diagnostic de dysthymie, ces symptômes doivent être continuellement présents, et durer depuis au moins 2 ans » (Institut universitaire en santé mentale de Québec, 2012, p.32). Ces

troubles influencent la personne qui en est atteinte de différentes manières. Ils ont aussi un effet direct sur leur entourage.

#### **1.1.4 Les impacts des troubles de santé mentale**

La maladie mentale a un impact important sur la vie des individus directement touchés, mais également sur celles des membres de leurs familles et de leurs communautés (OMS, 2001). En plus de la souffrance imposée par les symptômes purement cliniques, ces personnes malades tendent de se placer en retrait des activités de la vie quotidienne afin de ne pas être un fardeau pour leur entourage, ajoutant aux conséquences de la pathologie dont ils sont atteints. Aux difficultés financières inhérentes à bien des maladies s'ajoutent la charge émotionnelle et le stress liés au déséquilibre de la vie familiale, qui sont autant de fardeaux supportés directement et indirectement par les individus malades et par leurs proches (OMS, 2001).

Au-delà de ces facteurs communs à la plupart des maladies, la stigmatisation - qui entoure encore bien souvent les troubles mentaux à des degrés divers, et notamment en fonction des origines culturelles des personnes concernées – conduit la personne malade à se couper de sa famille et de son réseau de soutien social, et parfois même la mène au suicide. La maladie mentale a également un impact important sur la communauté qui doit supporter les coûts des soins, de la perte de productivité des personnes malades et de leurs aidants, et parfois même, des problèmes d'ordre juridique, dans les cas où la pathologie pousse les sujets à commettre des actes répréhensibles ou encore lorsque ceux-ci sont perçus comme potentiellement dangereux, etc. (OMS, 2001).

### **1.1.5 Les tabous entourant la santé mentale**

Les troubles de santé mentale sont-ils plus répandus aujourd'hui qu'auparavant ? Il est assez difficile d'apporter une réponse exacte à cette question. Kunichi (S.d., cité dans Merola, 2011, paragr.5), rapporte que « les gens sont mieux informés et on identifie mieux les problèmes : c'est probablement pour ça qu'on a l'impression qu'il y en a plus ». (Lafrenière, S.d. cité dans le Merola, 2011), ajoute que « malheureusement, plusieurs malades et leur entourage tentent de nier le problème ou de le cacher par peur du regard des autres. Ils sont pourtant loin d'être seuls : on estime qu'une personne sur cinq souffrira de maladie mentale au cours de sa vie » (Merola, 2011, paragr.4). Le médecin ajoute que ce type de patients constitue déjà 30 % de sa clientèle hebdomadaire. Selon une enquête effectuée en 1997 par le Collège Royal des psychiatres d'Angleterre et portant sur la perception de la population générale au sujet des maladies mentales, les personnes atteintes de troubles de cette nature sont perçues comme dangereuses et imprévisibles, difficiles d'approche, responsables (d'une manière ou d'une autre) de leurs problèmes, et peu susceptibles d'atteindre la guérison malgré les traitements (Conseil Médical du Québec, 2001).

La maladie mentale, dans les communautés noires est marquée par l'enfermement dans des boîtes aux libellés dégradants comme « le malade mental », « le fou », « le déviant », « le possédé » à l'invisibilité, au silence et au non-dit (Dorvil, 2005, p31). Ces étiquettes n'épargnent pas la famille et l'entourage immédiat de la personne malade, et la mettent parfois en danger dans des situations plus délicates comme lors d'interventions policières (Association québécoise pour la réadaptation psychologique (AQRP, 2014).

Au Canada, la stigmatisation et la discrimination face aux troubles de santé mentale demeurent une réalité dans de nombreuses familles et communautés (AQRP, 2014). Les gens se replient sur eux-

mêmes, préférant garder le silence sur leur état de santé plutôt que de courir le risque de s'exposer au jugement des autres en se tournant vers les professionnels du milieu, ou au pire, de perdre leur emploi, la garde de leurs enfants, leurs statuts, etc. Ce constat explique en partie pourquoi la Canadian Alliance for Mental Illness and Mental Health (CAMIMH, s.d., cité dans Conseil médical du Québec, 2001) insiste sur le fait que la lutte contre la stigmatisation et la prévention de la discrimination envers les personnes atteintes de maladies mentales est l'un des champs d'action prioritaires pour améliorer la santé mentale des Canadiens. Cela se ferait par l'éducation du public et des médias au sujet des maladies mentales afin d'en donner une représentation plus factuelle et positive. Cette éducation publique serait suivie par l'élaboration et la mise en application de politiques visant à abolir la discrimination et la violation des droits de la personne. (Conseil Médical du Québec, 2001).

Dans le même ordre d'idées, Stephens et Joubert (2001) proposent d'accorder une plus grande place aux troubles de santé mentale dans l'espace public afin de contrer les tabous et les préjugés qui y sont associés, lesquels contribuent grandement au fardeau économique lié à ce problème. Ces auteurs rappellent qu'en 1998, les coûts associés aux troubles mentaux (diagnostiqués) s'élevaient à 6,3 milliards de dollars. (Stephens et Joubert, 2001, p.15). Ce chiffre ne tient même pas compte des coûts indirects (journées de maladie, invalidité de courte durée, décès prématurés, etc.) qui s'établissaient à 3 milliards de dollars et qui sont corrélés (jusqu'à un certain point) à l'isolement de ces malades (Stephens et Joubert, 2001, p.16). En d'autres mots, briser la stigmatisation et la discrimination qui entourent les troubles de santé mentale serait bénéfique pour les individus, les familles, les communautés et les finances publiques.

## 1.2 L'immigration et la santé mentale

Les données que nous venons de présenter sur les troubles de santé mentale permettent d'apprécier à la fois leur prévalence et le sérieux de leurs conséquences. Examinons maintenant l'un des facteurs susceptibles d'influer sur le degré de sévérité desdites conséquences : le statut de résidence du sujet.

### 1.2.1 Portrait de l'immigration au Québec et au Canada

Selon les données provenant du rapport de recensement de 2015 (, le nombre d'immigrants arrivés au Canada en 2015 était de 271 845. Entre 2006 et 2011, 1 212 080 personnes (dont 12,5 % d'origine africaine) ont immigré au Canada. Selon Statistique Canada (2009), les immigrants représentent 20,6% de la population canadienne. Le Québec, par exemple, compte 19,2 % d'immigrants dont 13,4% sont d'origine africaine, 61,8% d'origine asiatique et 11,6 % d'origine européenne. Toujours selon Statistique Canada (2009). La population immigrante du Québec peut être subdivisée en 4 catégories.

Selon Citoyenneté et Immigration Canada (CIC, 2017), la première catégorie est celle des **immigrants économiques** qui représentent 66,6 % de tous les nouveaux arrivants et comprend les travailleurs qualifiés (57,7 %), les gens d'affaires (7,8 % composés d'investisseurs, d'entrepreneurs, de travailleurs autonomes, etc.) et les aides familiales (1,1 %) qui sont généralement aux services de ces deux premiers types d'immigrants (CIC, 2017, p. 5). La deuxième catégorie est celle des personnes qui effectuent un **regroupement familial**, ce qui est le cas d'environ 22,5 % des immigrants de la province. Ces nouveaux arrivants sont typiquement parrainés par un membre de leur famille proche qui s'engage à subvenir à leurs besoins essentiels pendant une période déterminée à partir de la date d'obtention de leur statut de résident permanent (CIC, 2017; CIC 2010.-a, -b). La troisième catégorie est celle des **réfugiés** et des personnes déplacées qui se trouvent

dans des situations semblables, généralement à la suite d'une demande d'asile au Canada ou d'une sélection faite par le Québec. Cette catégorie regroupe 9,7 % des immigrants du Québec. La quatrième catégorie, celle des **autres** immigrants (accueillis pour des raisons humanitaires ou d'intérêt public, par exemple), représente 1,2 % des nouveaux arrivants de la province. Ces personnes se retrouvent ici sans statut, et ce de manière temporaire ou indéfinie. Ce sont des immigrants illégaux, des demandeurs d'asile en attente d'une réponse ou d'expulsion, ou encore des personnes qui se maintiennent sur le territoire même si leur droit de séjour a expiré (CIC, 2017).

### **1.2.2 Le processus d'immigration**

Le phénomène migratoire que l'on observe au Canada depuis déjà plusieurs années n'est pas en voie de s'estomper. En effet, la combinaison d'une population vieillissante et d'un taux de natalité inférieur au taux de remplacement fait de l'immigration l'une des solutions les plus réalistes pour maintenir la population active à un niveau suffisant à moyen terme (Carrière et al., 2016). D'ailleurs, selon Kanouté (2007, p. 64), « l'immigration nette pourrait devenir la seule source d'accroissement de la population canadienne vers 2030 ». De plus, on enregistre d'importantes pénuries de main-d'œuvre dans certains secteurs d'activités tels que la manufacture, la santé, et les technologies de l'information et des communications, autant de sphères que les immigrants économiques pourraient investir, même si la situation est beaucoup plus complexe que simplement « importer » autant de personnes qu'il y a d'emplois à combler.

Selon Fronteau (2000), le processus migratoire peut être synthétisé en trois grandes étapes : la période pré-migratoire (avant le départ), la période migratoire (l'entre-deux), la période post-migratoire (l'arrivée) et l'adaptation. En nous inspirant de Legault (2000), Azdouz (2003), Fronteau 2000 et ACSM (2011), nous allons synthétiser ces étapes dans le tableau suivant :

**Tableau 1 : Processus migratoire, inspiré de Legault (2000), Azdouz (2003), Fronteau 2000 et ACSM (2011)**

### Contexte prémigratoire

Raison du projet migratoire	Affrontements, guerres, tensions politiques, violence organisée, persécutions, craintes, expériences traumatisantes, etc.
Projet migratoire	Décision d'immigrer, cueillette d'informations sur comment et où immigrer.
Préparation du départ	Entreprendre des démarches administratives (très rare dans le cas des réfugiés et demandeurs d'asile)
Anticipation / Détachement	Rétroaction, projections, présages : se défaire des liens affectifs, matériels, émotionnels, penser à la transition, rêver.
Renoncement / Abandon	Décision de non-retour, adieux, séparation, déchirement, renoncer à ses acquis et statut, miser sur l'avenir.

### Contexte migratoire

Trajet migratoire	Trajet et durée du voyage, possibilité de transit, expérience de la vie dans les camps, expérience de la fuite, etc.
Rupture et processus de deuil continu	Sentiment de culpabilité, isolement, peur,
Anonymat,	étrangeté, vide affectif, incertitude, angoisse, séparation réelle, souvenirs, attentes, espoirs.
Entre-deux : l'ici et l'ailleurs	Zone de résidence nébuleuse, attente, désinvestissement, sentiment d'errance et d'impuissance.

### Contexte post-migratoire

Arrivée et dépaysement	Réadaptation biologique, sentiment d'ambiguïté, fatigue, stress, soulagement, premières impressions, constatations, désillusions, stéréotype culturel, effondrement des espoirs ou consolidation des attentes, etc.
Perte et processus de deuil continu	Perte des réseaux connus (quartiers, institutions relatives au pays, espaces religieux), inadéquation des schèmes de références, choc culturel et confrontation (disparité des codes culturels).
Adaptation	Ce que j'ai été, ce que je suis, réapparition des souvenirs relatifs aux expériences traumatisantes, sentiment de culpabilité, tiraillement identitaire, dévalorisation identitaire, double identification, identités composites.

### **1.2.3 La perception des troubles de santé mentale en contexte d'immigration**

Le tableau 1 (ci-haut) illustre le parcours migratoire, les immigrants doivent passer à travers différentes étapes chargées psychologiquement, dont le renoncement et l'adaptation sont probablement les plus communs et les plus mémorables. Nous allons maintenant examiner le lien (potentiel) qui existe entre certaines de ces étapes et les troubles de santé mentale. Des recherches comme celles de Pierre et al. (2010) révèlent que les troubles de santé mentale sont très mal perçus au sein de certaines communautés culturelles qui les voient comme des affaires privées qui ne devraient pas sortir de la sphère familiale.

#### *a) La perception des troubles de santé mentale en Afrique*

Dans un grand nombre de pays africains, le comportement de la population à l'égard des maladies mentales est conditionné par des croyances ancestrales. Les gens leur attribuent la plupart du temps des causes surnaturelles et tentent de les traiter à l'aide de remèdes traditionnels ou de pratiques occultes (Barancira, 1990). Les malades sont souvent réputés « possédés » par l'esprit des ancêtres ou victimes de sorcellerie, ce qui entraîne des réponses inadaptées et contribue à stigmatiser ceux qui souffrent de troubles mentaux (Kastler, 2011). Barancira (1990) et Compère (1992) ajoutent que dans certains pays, la maladie mentale est associée à des malveillances occultes, à une malédiction ou à une vengeance exécutée par un tiers, à cause d'une faute commise par la personne atteinte ou par un de ses proches. En conséquence, son traitement relève entièrement du domaine mystique, du point de vue de ceux qui partagent ces croyances.

Les troubles mentaux sont donc vus comme étant la faute (ou du moins la responsabilité) de la personne atteinte, de sa famille, voire même de sa communauté, et de l'exclusion se forme autour

du cercle des personnes concernées par la situation (Ahongbonon, 2016). Une enquête menée par Ahongbonon (2016) met en lumière quelques éléments fréquemment évoqués par les membres des communautés qui portent ce genre de croyances à l'endroit des personnes atteintes de maladies mentales :

Nous avons toutes sortes d'excuses pour pouvoir les abandonner. Vous passez dans les rues d'Afrique, vous apercevez les malades mentaux nus, ils mangent dans les poubelles, tout le monde a peur d'eux. Lorsqu'un malade mental n'est pas soigné, il risque de causer des dégâts. (Ahongbonon, 2016, p.2).

Pour un grand nombre de pays africains, la maladie mentale est incurable ou du moins insensible aux pratiques médicales classiques ou « occidentales ». Les personnes atteintes et leurs proches ont donc tendance à se tourner vers les guérisseurs et les fidèles religieux en dépit du penchant de ces derniers pour des méthodes peu hygiéniques, voire nuisibles, soutenues uniquement par l'autorité et le statut (souvent injustifié) dont ils jouissent au sein de leur communauté (Kastler, 2011). En plus d'être inefficaces, les pratiques de ces guérisseurs auto-proclamés frisent souvent la barbarie :

Ce qui me révolte, ce sont les sectes qui sont à tous les carrefours de nos villes d'Afrique et qui voient le diable partout. Ils créent des camps de prières et enchaînent nos malades sous la pluie, sous le soleil, et le traitement consiste à faire souffrir le corps pour chasser le diable, voilà ce que nous vivons encore aujourd'hui au troisième millénaire. (Ahongbonon, 2016, p. 2)

Dans ces pays, l'hôpital n'est souvent que le dernier recours pour les familles des malades jugés sans espoir, et là encore, le scepticisme à l'endroit de la médecine classique persiste :

La plupart des patients qui se présentent dans les rares hôpitaux psychiatriques ont reçu des soins traditionnels d'un ou de plusieurs tradipraticiens. Par exemple, 90% des troubles mentaux au Sénégal et 85% en Éthiopie sont traités par la médecine traditionnelle [...] l'examen de l'itinéraire thérapeutique des patients d'un établissement de soins au Nigéria montre que près de 20% d'entre eux avaient déjà consulté un guérisseur traditionnel. (Kastler, 2011, p.172).

Cette réalité est aussi la conséquence d'une forte carence de médecins spécialistes en Afrique. Au Bénin, par exemple, il n'y a que douze psychiatres pour tout le pays, et ceux-ci vivent tous à la capitale, Cotonou où ils exercent le métier (également mal perçu) de professeur (Ahongbonon, 2016). Enfin, les faibles moyens financiers et la priorité donnée aux maladies mortelles qui frappent le continent sont deux autres raisons derrière le peu de considérations sérieuses portées aux troubles mentaux (Kastler, 2011).

#### *b) La perception des troubles de santé mentale en Occident*

Au Canada, la perception de la santé mentale a grandement évolué à travers les époques.

Contrairement à l'Afrique où les troubles mentaux sont associés à des causes surnaturelles, au Canada, ils sont rigoureusement diagnostiqués par des professionnels de la santé. On ne parle plus depuis longtemps de « folie », mais plutôt de troubles anxieux, de troubles de l'humeur, de troubles psychotiques ou de troubles de la personnalité, et ce en fonction des symptômes de la personne malade, comme nous l'avons détaillé dans une section antérieure (Santé Québec, 2016). Les personnes atteintes de maladies mentales ne sont plus enfermées dans des asiles psychiatriques, mais soumises à des traitements éprouvés et suivies par des professionnels appropriés.

Malgré ces avancées importantes, la stigmatisation reste un enjeu important et c'est l'une des raisons qui expliquent pourquoi bon nombre de personnes aux prises avec un trouble mental ne demandent pas d'aide, selon la Commission de la santé mentale du Canada. Cette organisation va jusqu'à dire que la stigmatisation aux mains des soignants de première ligne cause parfois plus de souffrance que la maladie en elle-même (CSMC, 2013, p. 16).

Une analyse réalisée par les chercheurs de la CSMC et portant sur plus de 11 000 articles de journaux parus entre 2005 et 2011 révèle que les médias exercent une influence considérable sur

l'opinion du public par rapport à cette problématique (CSMC, 2013, p. 21). Tout cela constitue une barrière supplémentaire pour les personnes atteintes de troubles mentaux et qui sont déjà hésitantes à l'idée de demander de l'aide.

#### **1.2.4 Le processus migratoire : un déterminant social de la santé mentale à considérer**

En règle générale, les nouveaux arrivants au pays sont réputés être sains de corps et d'esprit puisque les procédures d'admission standards ont pour but d'écarter entre autres les personnes qui présentent des problèmes de santé. Selon une enquête sur la santé mentale et le bien-être réalisée en 2002 (Gouvernement du Canada 2006), le taux de dépression serait moins élevé chez les immigrants que chez les personnes nées au Canada (6,2 % contre 8,3 %) tout comme celui de dépendance à l'alcool (0,5 % contre 2,5 %), et la magnitude de ces différences varierait en fonction du pays d'origine des nouveaux arrivants. En effet, selon le Gouvernement du Canada (GC, 2006), les taux déclarés de dépression et de dépendance à l'alcool sont généralement faibles chez les immigrants en provenance d'Asie et d'Afrique. En revanche, la plupart des immigrants éprouvent un certain stress lors de la réinstallation dans leur nouveau pays d'accueil (Berry, 1997). Plusieurs facteurs sont à l'origine de ce phénomène : le chômage, la pauvreté, l'isolement, la barrière linguistique, les divergences des valeurs sociales, la discrimination, le racisme et l'apprentissage du fonctionnement des divers systèmes administratifs (Berry, 1997; GC, 2006; Legault et Rachédi, 2008; Lou et Beaujot, 2005). Il faut également tenir compte des traumatismes potentiels vécus par certains nouveaux arrivants surtout ceux venus comme réfugiés et ayant fui des zones de conflit (internement dans un camp de réfugiés, torture ou exposition à des scènes de violence) lors de la première étape de leur processus migratoire, lesquels peuvent mener à une augmentation des risques de maladie mentale, notamment de stress post-traumatique et de dépression au cours des six mois qui suivent leur arrivée au Canada (GC, 2006).

L'absence de réseaux de soutien reste un des facteurs de stress les plus importants pour les personnes immigrantes (Putnam, 2000; Robert et Gilkinson, 2012). Le fait de quitter sa famille pour venir habiter dans un nouvel environnement et de devoir se constituer un nouveau réseau social sans proches et sans sa famille élargie pèse lourd tant sur les immigrants adultes que sur leurs enfants qui participent au projet familial (Putnam, 2000; Robert et Gilkinson, 2012).

Selon Dorvil (1999), la santé mentale est davantage un construit social qu'une réalité scientifique. Par définition, les nouveaux arrivants ne participent pas à la construction de ces normes sociales, et ils sont d'autant plus à risque de se retrouver en marge de ces limites, compromettant ainsi leur intégration harmonieuse à leur société d'accueil. De plus, les individus qui disposent de peu de ressources ou n'ont qu'une faible connaissance des réseaux de soutien qui leur sont accessibles tombent plus facilement dans la vulnérabilité, voire la précarité, et tendent à s'écarter des normes prônées par la société (Dorvil, 2005), ce qui a pour effet d'augmenter les problèmes de santé mentale.

### **1.3 La construction sociale de l'enfance et de l'adolescence**

La période de l'enfance n'est pas caractérisée de la même manière dans les pays en développement et dans les pays industrialisés puisque la place et le rôle qu'occupent les enfants varient en fonction de leurs environnements physique, culturel et socio-économique. Dans les pays industrialisés, l'enfance est marquée par différents stades bien définis en fonction de l'âge. Selon Rollet-Echalier (1990), la petite enfance va de 0 à 2 ans et demi, et est immédiatement suivie par la moyenne enfance qui s'étend de 3 à 7 ans. La grande enfance (ou l'âge de la raison) va quant à elle de 8 ans jusqu'à la puberté (12-13 ans pour les filles, et 14 ans pour les garçons).

En conséquence, le passage à l'adulte a été fixé à 18 ans (19 ou 21 ans aussi, en fonction des endroits) dans de nombreux pays occidentaux, entre autres, même si d'un point de vue médical, les services de pédiatrie cèdent la place à la médecine générale dès l'âge de 15 ans. À contrario, peu de sociétés africaines différencient les enfants des adultes en fonction de leur âge, préférant se baser sur une combinaison de variables comme le statut social, le niveau de dépendance, le sexe et la position dans la structure familiale (Gottlieb, 2004). Autrement dit, c'est le statut dans la société qui définit l'âge « effectif », et non pas l'âge qui définit le statut dans la société. Ledit statut est obtenu en fonction de la maîtrise de compétences psychomotrices et sociales, ainsi que de la construction des relations (Gottlieb, 2004). Dans les sociétés rurales d'Afrique subsaharienne, par exemple, l'enfance est considérée strictement du point de vue du lien intergénérationnel (Mcnee, 2004, cité dans Razy et Rodet, 2011). La compréhension des différences culturelles de cette nature, bien précisément, apporte un éclairage précieux sur les dynamiques familiales qui mènent à la perception différente du rôle de jeune proche aidant dans certaines familles issues de l'immigration. Nous disposons maintenant d'une base suffisamment solide sur les concepts clés pour entamer la section dédiée à notre problématique.

## **CHAPITRE 2 : PROBLÉMATIQUE ET OBJECTIFS DE RECHERCHE**

Avant d'aller plus loin, contextualisons quelque peu la situation des proches aidants canadiens (sans distinction d'origine) à partir de données de 2015 provenant de Statistique Canada.

### **2.1 Les jeunes proches aidants : faits saillants**

Lorsqu'il est question de qualifier les jeunes proches aidants, Statistique Canada (2015) accepte les propos de Charles et al. (2012), révélant que les jeunes proches aidants sont des jeunes adultes qui contribuent au bien-être des personnes ayant un problème de santé de longue durée ou une incapacité des problèmes liés au vieillissement (Putnam, 2000; Robert et Gilkinson, 2012). En 2012, près de 2 millions de jeunes Canadiens âgés de 15 à 29 ans ont agi à titre de proches aidants au regard de la définition proposée, ce qui correspond à plus du quart des membres de cette cohorte, et ce dans les 12 mois précédant l'enquête en question (Statistique Canada, 2015). Cette étude a mis en lumière des différences sexuelles non négligeables dans la répartition de cette responsabilité qui incombait à un peu plus de 30 % des femmes de moins de 30 ans versus un peu moins de 25 % des hommes du même groupe d'âge (Statistique Canada, 2015). Ces différences sexuelles se reflétaient également dans la nature des tâches effectuées par les jeunes proches aidants, tel qu'illustré par la figure 1.

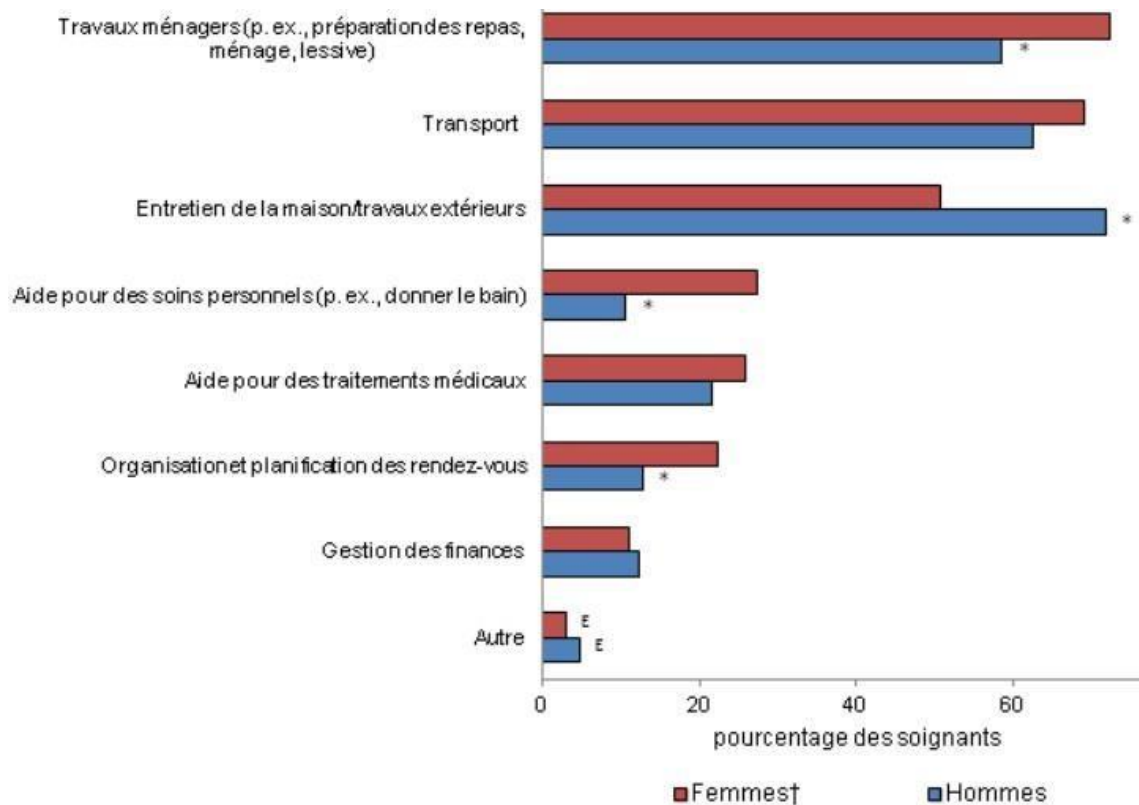


Figure 1. Répartition des tâches les plus fréquemment accomplies par les proches aidants en fonction de leur sexe. (Source : Statistique Canada 2012, cité dans statistique Canada 2015, paragr.12)

Au-delà de ces différences, l'un des aspects les plus notables du phénomène des jeunes proches aidants est la relative homogénéité des bénéficiaires de leur assistance. Attendu que ce groupe est trop jeune pour avoir à s'occuper d'un conjoint malade, en règle générale, les grands-parents aux capacités réduites et les parents malades constituent la majorité des bénéficiaires de leurs services. Toujours en 2012, 40 % des jeunes proches aidants déclaraient assister un de leurs grands-parents, contre 27 % pour les parents. Les plus dévoués vont jusqu'à aider un frère ou une sœur, un membre de la famille élargie, ou même un ami ou un voisin, mais ces catégories combinées ne représentent pas plus du quart des expériences de ces jeunes soignants (Sinha, 2013).

Sans égard à la relation exacte qui lie les proches aidants au(x) bénéficiaire(s) de leur aide, près de 30 % des membres de notre groupe d'intérêt ont déclaré que les problèmes liés au vieillissement de la population constituaient la raison principale de leur intervention auprès d'un grand-parent, avec la perte d'autonomie mentionnée explicitement dans 55 % des cas (Statistique Canada 2015).

Les parents qui ont besoin de l'assistance d'un enfant se retrouvent dans cette position pour des raisons plus variées, incluant (en ordre décroissant d'importance) les problèmes cardiovasculaires, le cancer et les blessures en milieu de travail (Statistique Canada, 2015) (voir annexe A). Toutefois, l'un des aspects les plus problématiques de ce phénomène que nous avons très brièvement abordé en introduction est le temps que ces jeunes consacrent à l'assistance de leurs proches, lequel est non négligeable, comme on peut le voir sur la figure 2.

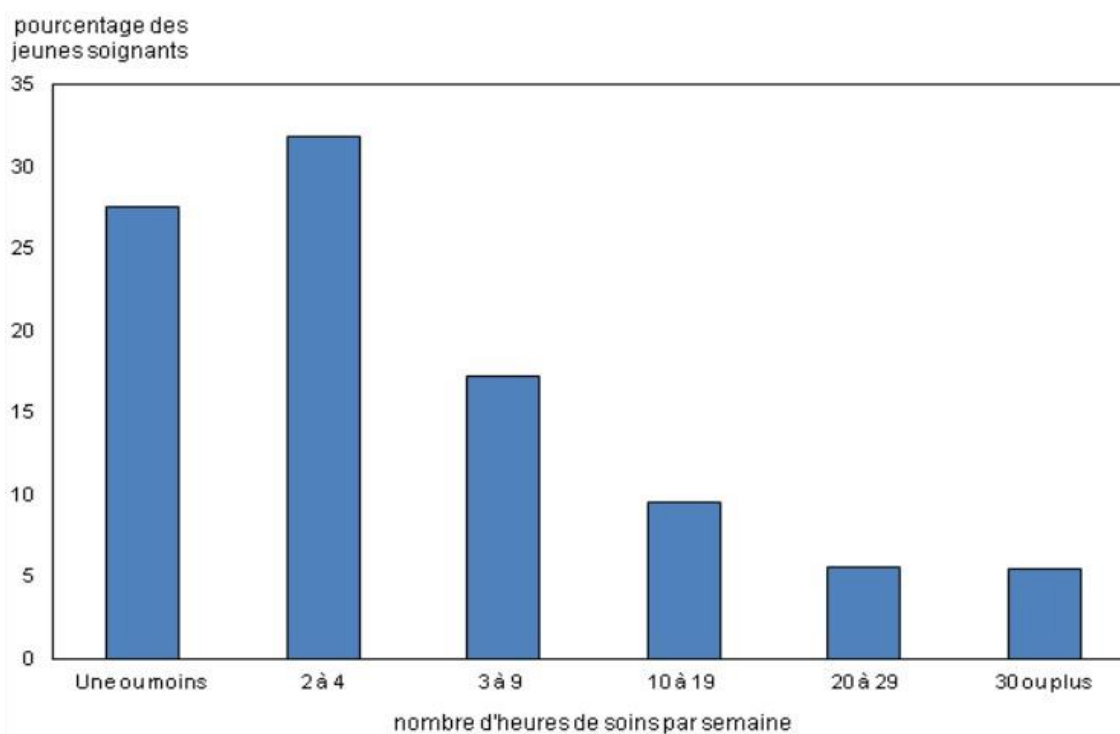


Figure 2 : Nombre d'heures d'assistance fournies par les jeunes proches aidants. (Source : Statistique Canada 2012, cité dans statistique Canada 2015, paragr.13)

Si près du tiers (32 %) des répondants de cette recherche rapportent ne consacrer « que » 2 à 4 heures par semaine à leurs tâches de proches aidants, environ 1 sixième d'entre eux y passaient plus que 3

heures, et près de 10 % entre 10 et 19 heures. Que les jeunes en question soient des élèves, des étudiants ou déjà des travailleurs, il est facile d'imaginer que la somme de ces heures ajoutées à la charge émotionnelle occasionnée par le fait de prendre soin d'un proche malade ou incapacité « [...] pourrait interférer avec leurs objectifs personnels. Leur scolarité et leur avancement professionnel peuvent être reportés, et ils peuvent tarder à quitter le nid familial, à se marier et à avoir des enfants » (Levine et al., 2005, cité dans Statistique Canada, 2015, paragr.2).

Ces facteurs de risque sont d'autant plus critiques que près de la moitié des répondants (47 %) à l'enquête dont nous discutons ont rapporté être le fournisseur de soins principal de la personne malade depuis 1 à 3 ans. 38 % des jeunes interrogés ont affirmé jouer ce rôle depuis 4 ans ou plus (Statistique Canada, 2015).

## **2.2 Les jeunes proches aidants : la problématique**

Le cadre conceptuel et les faits saillants que nous venons d'exposer mettent en lumière plusieurs tendances lourdes et éléments connexes qui sont au cœur de notre problématique, aussi nous les rappellerons succinctement avant de poursuivre. Un peu plus haut, nous avons commencé par définir et établir la prévalence des troubles mentaux au Canada et d'ailleurs avant de les qualifier de manière plus précise, et ce afin de souligner l'importance de cet enjeu sous-jacent. Nous avons ensuite examiné le phénomène des jeunes proches aidants à la lumière de ces informations, et l'avons contrasté en tenant compte des spécificités culturelles liées à la perception de la maladie mentale dans certains pays d'Afrique noire. Finalement, nous avons brossé un rapide portrait de l'état de la situation des proches aidants au pays. Sur la base de cette somme d'informations, nous pouvons à présent dresser une liste (non exhaustive) de constats qui nous mèneront tout naturellement vers notre problématique :

La maladie mentale est un phénomène qui gagne du terrain au pays et qui requiert l'assistance de proches aidants dans bien des cas;

A. La perception de la maladie mentale est influencée à des degrés divers par de nombreux facteurs, dont l'un des plus notables est la culture. Cette perception est marquée entre autres par la stigmatisation et la discrimination, à plus forte raison dans les familles et les cercles composés de personnes d'origine africaine;

B. Les jeunes proches aidants forment un groupe silencieux et invisible, mais très impliqué auprès des personnes souffrant de maladies mentales (entre autres). Le vieillissement de la population semble indiquer que la contribution non reconnue des membres de ce groupe ira en croissant;

C. Il est fort probable que l'immigration en provenance d'Afrique noire continuera ou s'intensifiera dans les prochaines années. Comme nous l'avons démontré à la section précédente, ceci pourrait venir ajouter au nombre de personnes potentiellement fragilisées sur le plan psychologique, et donc de jeunes contraints d'assumer des responsabilités de jeunes proches aidants.

Cette synthèse est en parfaite cohérence avec l'objectif général de notre travail de recherche, lequel consiste à comprendre la réalité que vivent les jeunes immigrants d'origine africaine qui sont des proches aidants auprès d'un parent ayant un trouble de santé mentale. Plus spécifiquement, nous chercherons à :

- a) Comprendre les raisons pour lesquelles ces jeunes en viennent à jouer le rôle de proches aidants auprès d'un parent ayant un trouble de santé mentale;
- b) Identifier les enjeux et les défis auxquels ces jeunes font face;
- c) Identifier la nature des soutiens qui leur sont offerts;

- d) Formuler des recommandations en termes d'intervention auprès de ces enfants et de leurs familles

Notre question générale de recherche peut donc être formulée comme suit : *quelle expérience vivent les jeunes immigrants d'origine africaine proches aidants auprès d'un parent ayant un trouble de santé mentale ?* Nous entendons explorer ce qui pousse les jeunes en question à endosser cette responsabilité, les enjeux inhérents, ainsi que les types de soutien qu'ils reçoivent (ou ne reçoivent pas) dans l'exercice de cette fonction implicite. Nous faisons naturellement l'hypothèse que la non-intégration des services sociaux et de santé a une influence négative sur le fardeau que portent les jeunes immigrants d'origine africaine proches aidants auprès d'un parent ayant un trouble de santé mentale.

## **CHAPITRE 3 : CONSIDÉRATIONS D'ORDRE MÉTHODOLOGIQUE**

Notre sujet de recherche a pour but d'explorer la manière dont les jeunes issus de familles immigrantes parviennent à concilier deux perspectives, celle de leur pays d'origine et celle de leur milieu d'accueil, ainsi que de développer une meilleure connaissance au sujet des jeunes proches aidants d'origine africaine. Cette recherche nous permettra de comprendre davantage le vécu de ces jeunes en ce qui a trait à leur rôle de proche aidant auprès de leur parent vivant avec un trouble de santé mentale.

Dans ce qui suit, nous présentons le type de recherche et l'approche retenue. Ensuite, nous allons présenter certaines considérations éthiques que nous avons prises en compte lors de notre recherche. Après, nous allons définir le terrain de recherche, la méthode de collecte de données et enfin, nous compléterons cette section par la présentation de la procédure d'analyse de données.

### **3.1 Le type de recherche**

Cette recherche privilégie une logique compréhensive plutôt qu'explicative. Elle est donc de nature qualitative. C'est une recherche dont le but est de comprendre un phénomène selon la perspective des sujets étudiés. Elle permet de saisir le sens, la signification que l'acteur social donne à ses actions, à ses intentions, à ses motivations (Mayer et al., 2000). En ayant recourt à ce type de recherche, on explore et on essaie de comprendre l'acteur social dans une situation, un contexte donné, afin d'en saisir le sens ou obtenir de nouvelles informations (Carey, 2012).

La méthode qualitative est privilégiée dans le cadre de cette recherche, car elle met l'accent sur « l'expérience subjective des individus dans leurs transactions avec leur environnement. La compréhension de ce qui est vécu et la recherche de sens au vécu individuel sont prioritaires à tout autre objectif » (Pinard et al., 2004, p. 61). Les récits des personnes que nous allons interviewer

permettront de compiler de nouvelles informations sur le sujet. Il s'agit d'un apport non négligeable dans notre quête d'informations sur les jeunes immigrants d'origine africaine qui vivent avec un parent ayant un trouble de santé mentale.

La recherche qualitative par le biais d'entrevues a été retenue, car elle permet également d'explorer un phénomène et de l'étudier au quotidien (Creswell, 2012). La recherche qualitative permet aussi d'obtenir des renseignements détaillés et riches en contenu (Creswell, 2012), car elle est « une manière parmi d'autres de produire du savoir. Elle est complémentaire à d'autres approches, notamment l'approche quantitative et peut s'inscrire dans des visées distinctes » (Pinard et al., 2004, p.61). D'abord, elle constitue une démarche de recherche permettant de construire ou vérifier des hypothèses ou encore des problématiques (comme dans le cas présent) et se suffit bien souvent à elle-même pour produire des savoirs en sciences humaines et à fortiori en travail social. (Pinard et al., 2004).

Cette perspective d'étude de la complexité des situations sociales implique donc la mise en œuvre de démarches différentes inscrites dans une perspective plus qualitative et nous pouvons désormais identifier en travail social différents paradigmes de recherche utilisant des techniques qualitatives, comme l'exprime De Ketele (2006) :

S'il s'agit de décrire, d'expliquer et de comprendre l'action aux niveaux individuel, interindividuel, institutionnel, social et politique, de l'amont vers l'aval, l'ensemble des composantes et des caractéristiques de cette action dans ses contextes de réalisation que la recherche doit explorer (De Ketele, 2006, p. 8).

Pour le chercheur qualitatif en travail social, de nombreuses techniques sont donc utilisées relevant essentiellement de deux grandes familles, l'entretien et l'observation. Le chercheur qualitatif doit

donc apprendre à utiliser des techniques nécessitant de savoir écouter le point de vue des participants et d'observer leurs pratiques leur lieu professionnel ou social (Pinard et al., 2004.).

La recherche qualitative est susceptible d'apporter un substrat d'explications à notre objet de recherche et de fournir un cadre plus étoffé et plus robuste au moment de la formulation de nos conclusions. Par ailleurs, le choix de ce type d'approches s'explique par le fait que nous croyons que pour avoir une compréhension globale du vécu de nos sujets à l'étude, il faut donner une voix aux personnes concernées, c'est-à-dire aux jeunes immigrants d'origine africaine proches aidants auprès d'un parent ayant un trouble de santé mentale, pour qu'ils puissent parler de leurs expériences, de leurs perceptions, et de leurs attentes (voir annexe B). C'est dans ce même sens que nous privilégions une approche phénoménologique, qui nous laissera pénétrer dans l'univers de ces jeunes proches aidants afin de comprendre davantage leurs vécus et de recueillir leurs témoignages sur les défis et sur les enjeux qu'ils rencontrent, ainsi que sur les types de soutien dont ils bénéficient.

### **3.2 L'approche retenue : la phénoménologie**

Selon Mayor (2005), la phénoménologie est une approche qui est issue de la philosophie existentielle, initiée par Husserl (1859-1938). Celui-ci était préoccupé par l'impasse qui existe entre les deux courants philosophiques dominants de son époque : le réalisme (l'existence indépendante de l'objet) et l'idéalisme (la priorité du sujet). La vision phénoménologique du monde est différente de la vision mathématique de ce même monde. En d'autres termes, le sujet de la phénoménologie n'est pas formulé par la science, mais plutôt par ce que vit le monde. Elle requiert une vision réflexive du monde, donc un examen des fondements de la connaissance et de la validité de la perception afin de comprendre le monde tel qu'il apparaît à la conscience de l'individu

(Giorgi, 2009). Elle s'intéresse à l'expérience dans la quotidienneté, en cherchant à comprendre la texture, l'épaisseur et la densité que cette expérience comporte (Meyor, 2007). Le phénoménologue décrit les situations comme elles se présentent à la conscience de l'individu (Polit & Beck, 2012). Les chercheurs ayant recours à la phénoménologie visent à saisir des relations entre le sujet à l'étude et le monde qui l'entoure, en mettant l'accent sur les données expérientielles, c'est-à-dire en fournissant des informations plus précises par rapport aux significations propres au sujet à l'étude (Meyor, 2007). Il procède à l'imagination pour saisir de façon intuitive l'ampleur de la situation à l'étude. Il part d'un objet concret pour en faire varier les différents points de vue et il décrit d'une façon précise et détaillée la situation telle quelle, sans interpréter les propos des personnes interrogées ni porter de jugement de valeur à leur endroit selon sa perception. (Meyor, 2007)

En cherchant à comprendre en profondeur ce que vivent ou ressentent ces jeunes dans l'exécution du rôle de proche aidant, nous nous sommes focalisés sur leur expérience de vie quotidienne. Comme le mentionne Meyor (2007), la spécificité de l'approche phénoménologique nous a permis de ne pas nous contenter de poser des hypothèses au départ, mais plutôt de retenir les informations à partir de ce que nous ont révélé les jeunes qui ont participé à notre étude. Cette approche, considérant le monde en un « en-soi » et servant à décrire le phénomène en faisant un retour « aux choses mêmes »<sup>1</sup> (Meyor, 2007, p.112), elle pourrait nous permettre de collecter des informations réelles du vécu des participants. Nous allons chercher à saisir la différence entre les informations qui tournent autour de notre population à l'étude et les actes de celle-ci dans la réalité de son

---

<sup>1</sup> La méthode phénoménologique est une méthode descriptive, motivée par la célèbre injonction du « retour aux choses mêmes ». Qu'est-ce à dire ? Sur la base du principe acquis de l'intentionnalité, Husserl identifie l'attitude humaine « naturelle », soit celle de considérer le monde comme un en-soi (position réaliste).

expérience. À cet égard, dans le cadre de cette recherche, les jeunes immigrants d'origine africaine proches aidants demeurent les seules personnes expertes pour parler de leur propre situation, selon leurs pensées et leurs propres façons d'interpréter les événements.

### **3.3 Considérations d'ordre éthique**

Pour la présente recherche, et tel que mentionné plus haut, les participants sont dans des situations sensibles par le fait des difficultés qu'ils traversent lors de leur processus migratoire et aussi en raison du contexte familial marqué par la maladie mentale. En effet, la majorité des immigrants et les jeunes proches aidants en particulier, possèdent un parcours de vie plein de défis (Simich, Beiser, Stewart, & Mwakarimba, 2005). Lorsqu'il s'agit d'études ou de recherches impliquant des participants, il est du devoir de la chercheuse de s'assurer du respect de certaines dispositions éthiques et nous y adhérons :

- a) L'anonymat;
- b) La confidentialité et la divulgation des résultats;
- c) Le consentement écrit;
- d) Le respect des personnes pendant les démarches effectuées par le chercheur;
- e) Le bien-être des individus lors des entretiens et des contacts avec le chercheur;
- f) Les autres dispositions contenues dans les normes éthiques.

Au-delà de ces éléments, nous avons respecté en tout point les prescriptions du comité d'éthique de la recherche (voir Annexes C, D, E). Dans cette optique, nous avons donc la responsabilité tout au long de notre démarche de nous assurer du respect des politiques en vigueur et de prendre les dispositions nécessaires pour veiller aux dimensions éthiques qu'une telle recherche implique tant au niveau de l'intégrité de nos démarches, qu'au niveau de nos relations avec les participantes.

Par ailleurs, les deux participantes à cette recherche ont été invitées à signer le formulaire de consentement qui comprenait les informations sur l'étude, les avantages et les risques de celui-ci et les coordonnées des personnes responsables (CÉR). Afin de s'assurer que les informations recueillies demeurent confidentielles et que l'information obtenue soit conservée de façon sécuritaire, les documents imprimés ont été conservés dans un classeur verrouillé dans un lieu non accessible au public tout au long de notre recherche, et le seront encore pendant un an après la fin de ce mémoire de maîtrise. De plus, tous les documents informatiques sont conservés dans un ordinateur et protégés par l'utilisation d'un mot de passe. De telles mesures permettent de s'assurer qu'aucune information ou renseignement concernant les deux participantes ne soit diffusé par mégarde.

Aux fins de cette étude, des mesures ont été utilisées afin de dépersonnaliser les données qui permettraient d'identifier les participantes. Dans le chapitre 4, nous utiliserons des prénoms qui font référence à des pseudonymes fictifs. L'anonymisation des informations concernant les participantes permet de réduire les risques en lien avec l'identification (Crête, 2009). Finalement, ce mémoire a obtenu l'approbation du Comité d'éthique et de la recherche (CÉR) de notre département (voir annexe D).

### **3.4 Terrain de recherche et échantillon**

Dans l'objectif de recueillir le témoignage de participants, nous avons choisi de réaliser les entrevues de recherche (Voir annexe G), lesquelles sont des interactions verbales qui permettent de questionner les participants sur plusieurs aspects de leur, dont leurs expériences (Savoie-Zajc, 2009). Nous avons effectué deux entrevues semi-dirigées. Ce type d'entrevue est dirigée par la chercheure, tout en gardant à l'esprit une souplesse dans son déroulement. Dans cette perspective, le

fait d'opter pour des questions semi-dirigées a permis d'aller explorer certains thèmes tout en permettant aux participantes d'avoir la liberté d'aborder les aspects les plus significatifs pour eux.

L'entretien semi-directif trouve donc tout son intérêt ici dans la mesure où certaines jeunes immigrantes ont la réputation d'être des personnes qui aiment développer leurs idées, parler de leur vécu d'origine et d'accueil. Si nous ne les canalisons pas par rapport à nos préoccupations, la passion et la volonté de vouloir tout expliquer pourraient conduire certains des interviewés à extrapoler, à nous parler de choses qui nous éloigneraient de notre préoccupation initiale. Et cela peut rapidement se produire si nous ne prenons pas soin de baliser un tant soit peu la démarche.

### **3.5 Méthodes de collecte des données**

Dans un premier temps, nous avons monté un guide d'entrevue (voir annexe G) afin de structurer le déroulement de notre collecte de données. Cette partie de la recherche de terrain a contribué à alimenter nos analyses subséquentes qui nous ont permis de porter une attention toute particulière aux résultats et aux discussions engendrées. Ces derniers ont été obtenus, comme on va le mentionner ci-après, de la part des entrevues réalisées auprès de nos répondantes. Pour leur recrutement, nous avons procédé à la méthode « effet boule de neige ». Des affiches ont été posées dans des lieux publics (voir annexe F) et le principe premier arrivé, premier servi a guidé notre processus de recrutement.

Durant la tenue de chaque entretien, nous avons mis à profit les recommandations Paillé (2005) sur la posture que devrait adopter un intervieweur. Ainsi, nous avons utilisé la répétition, en reprenant les phrases et les mots employés par l'interviewée, pour clarifier les messages, vérifier des perceptions et obtenir des précisions. Nous avons adopté une attitude de curiosité plutôt que d'esprit critique, et adapté le rythme de l'entrevue en fonction de l'interviewée pour lui laisser le temps de réfléchir, de

reconsidérer certains éléments ou de formuler les réponses. Nous nous sommes également bien gardés d'interrompre l'interviewée et de changer brusquement de sujet.

### **3.6 Déroulement des entrevues**

Dans les deux cas, les entrevues se sont déroulées au domicile des participantes. Ces lieux ont été choisis par les participantes eux-mêmes, en fonction de leurs disponibilités, de leurs préférences et de leurs convenances. Les entrevues ont duré respectivement 68 et 101 minutes.

Lors de chaque entrevue, au moment de l'accueil, un bref retour sur la présentation du projet a été réalisé par la chercheure afin de rappeler le but de l'entretien. Cette introduction a permis d'obtenir des renseignements préliminaires pour adapter le schéma d'entrevue et le vocabulaire à utiliser durant celle-ci (Savoie-Zajc, 2010). Ensuite, la chercheure a pris soin de revenir sur la confidentialité de l'échange et sur les considérations éthiques de l'étude. Ces remarques préliminaires ont été faites afin d'obtenir un consentement libre, éclairé et continu de la part des deux participantes (Crête, 2009). Enfin, les participantes ont été informées qu'elles pouvaient revenir sur leur consentement en tout temps lors de l'entrevue.

Avec l'autorisation des deux participantes, les entrevues ont été enregistrées à l'aide d'un magnétophone. À la fin, la chercheure a fait un bref retour sur les principaux éléments abordés dans l'entrevue afin de s'assurer de la compréhension de ceux-ci (Savoie-Zajc, 2010). La chercheure a remercié les participantes pour leur temps et leur implication dans cette recherche.

### **3.7 Procédure d'analyse des entretiens**

Les enregistrements des entrevues ont été retranscrites intégralement mot à mot (ou verbatim) (Savoie-Zajc, 2010, Mayer 2000). Nous avons ensuite procédé à une analyse de contenu thématique pour analyser les propos des jeunes immigrants d'origine africaine proches aidants afin d'en dégager des unités de sens en lien avec le thème étudié, qui sont ensuite rassemblées dans des catégories (Giorgi, 1997; Bardin, 2007).

Après la retranscription, nous avons procédé à la lecture flottante des données. Celle-ci nous a permis « d'acquérir une vue d'ensemble du matériel recueilli, nous familiariser avec ses différentes particularités [...], pressentir les types d'unités informationnelles à retenir pour une classification ultérieure et la manière de les découper en énoncés spécifiques » (L'Écuyer, 1987, p.53). Donc, nous avons pu avoir le sens général du contenu, mais aussi repérer des idées principales qui serviront d'orienter la recherche.

La lecture flottante a été à son tour suivie de la division des données en unités significatives (identification des éléments significatifs), tel que décrites par Blais et Martineau (2006), nous avons cherché à condenser les données brutes, établir des liens entre les objectifs de la recherche et les catégories qui émergent de l'analyse des données, et finalement de développer un modèle à partir de nouvelles catégories émergentes. Donc, dans le verbatim, nous avons identifié différents passages qui présentent en soi une signification et les avons étiquetés par des mots ou par des courtes phrases. Nous avons fini par regrouper les parties qui ont un sens similaire pour les deux verbatim et les avons codifiées sous forme de thèmes.

Par la suite, nous avons organisé des données brutes en langage disciplinaire (dégagement des sous-thèmes par regroupement des éléments significatifs). Cette étape consiste à « réduire les données brutes pour en arriver à extraire le sens derrière ces données » (Blais et Martineau, 2006, p.15). Toutefois, catégoriser et codifier ne signifient pas produire des réponses souhaitées, mais seulement que les objectifs fournissent un regard analytique pour conduire l'analyse (Thomas, 2006, cité dans Blais et Martineau, 2006). Comme le montre le chapitre qui suit, à l'intérieur de chaque catégorie, nous avons recherché des sous-catégories, tout en gardant l'essence de la catégorie

La dernière étape de la procédure d'analyse a été la synthèse des résultats obtenus, permettant de structurer l'expérience vécue. À partir des sous-thèmes, le chercheur essaie de mettre en évidence la signification générale du sujet à l'étude (Giorgi, 2009). À cette étape, nous avons essayé de tracer un portrait global des jeunes immigrants proches aidants, selon les propos de nos participantes, donc en utilisant le plus possible les termes qu'elles ont mentionnés.

Toutes ces étapes nous ont permis également de cerner et d'identifier les thèmes abordés par les participantes et de mieux comprendre leur vécu face à leur situation d'immigrante avec un parent ayant un trouble de santé mentale. Nous avons pu nous rendre compte des expériences de ces personnes en fonction de leurs interactions sociales. Le chapitre suivant présente les principaux résultats obtenus. Rappelons qu'afin de préserver l'anonymat des participants, des noms fictifs ont été attribués.

## CHAPITRE 4 : LE CADRE THÉORIQUE : LES THÉORIES DU « CARE »

Comme mentionné précédemment, les jeunes proches aidants auprès d'un parent ayant de santé mentale accomplissent une multitude de tâches et sont des acteurs principaux dans les soins et services auprès de ces personnes. Selon Charpentier et al (2010) et Gurberman (2017), ce contexte de prendre soin d'autrui est stressant et il est un fardeau qui demeure difficile à porter. Dans ce chapitre, nous allons aborder les théories du « Care » afin de conceptualiser l'enjeu des jeunes immigrants proches aidants dans l'ensemble des tâches de soin qu'il donne à leurs parents malades. Tel que le mentionne (Laugier 2012), d'origine anglaise, ce mot est traduit généralement en français par « soin » ou « sollicitude », mais à pour nous éloigner un peu de la connotation médicale du mot « soin », nous allons nous servir du en anglais : le *care*.

### 4.1. Définition des théories du « care »

Le terme *Care* est utilisé pour désigner l'action de protéger, de répondre aux besoins de, de porter attention à, de se soucier de ou encore de prendre soin de. Il s'agit d'une activité qui implique l'aide d'une personne à une autre personne (Laugier, 2012).

La théorie du Care est au moins aussi difficile à définir qu'elle ne l'est à appliquer. Nous avons choisi de retenir ici la définition proposée par Joan Tronto (2009) :

Une activité caractéristique de l'espèce humaine qui inclut tout ce que nous faisons en vue de maintenir, de continuer ou de réparer notre « monde » de telle sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde inclut nos corps, nos individualités (selves) et notre environnement, que nous cherchons à tisser ensemble dans un maillage complexe qui soutient la vie (Trento, 2009, p. 18).

De cette définition que la théorie du « care » consiste à tenir compte d'une certaine réalité lors de nos interactions avec autrui et à l'intégrer dans notre compréhension du développement moral. Cette

dynamique complexe a été parfaitement cernée par la psychologue et philosophe américaine Carol Gilligan (2008) qui - dans l'ouvrage intitulé « Une voix différente » - a exposé les travaux du psychologue Kohlberg (1981, cité dans Bègue, 1998) sur la question du développement moral. Kohlberg (1981, cité dans Bègue, 1998) postule qu'il existe 3 principaux stades de développement moral : le stade pré-conventionnel, le stade conventionnel et le stade postconventionnel. Les deux premiers niveaux présentés par cet auteur reposent exclusivement sur le respect du bien-être d'autrui dans les interactions interpersonnelles.

#### **4.2. Le « care » et les jeunes immigrants proches aidants**

Lorsque nous parlons des théories du Care en ce qui concerne les jeunes aidants, il faut sous-entendre différents types de relations que ces jeunes entretiennent avec les personnes auxquels ils viennent en aide, ainsi que les conséquences sur leur vie comme aidants et adolescents.

Généralement, et selon Kohlberg (1981, cité dans Bègue, 1998), le Care peut donc être assimilé (mais pas réduit) à l'attitude d'une mère envers son nourrisson impuissant, faible et complètement dépendant d'elle. Cette première interaction dans la vie d'un nouvel être illustre bien la nécessité de rejeter ou à tout le moins de nuancer des approches morales plus cartésiennes. Ceci révèle subtilement la forte dimension sexuée à l'origine de la fondation du Care, laquelle est discernable dès le point de dissension entre Kohlberg (un homme) et Gilligan (une femme).

Gilligan (2008), pour l'approche psychologique, mentionne que les proches aidants/les femmes ne perçoivent pas le dilemme moral comme « une question de droits et de règles », mais comme « un problème de responsabilités et de préoccupations du bien-être [*care*] de l'autre » (Gilligan 2008, P.121). Elle fait ressortir trois stades de développement de l'éthique du Care. Durant le premier

stade qu'est l'égoïsme, l'individu est centré sur soi, ses propres occupations et sur sa propre survie. Pour le second appelé aussi stade de responsabilité, l'individu commence à prendre conscience des besoins de l'autre et pense à faire du bien pour autrui, tout en pensant aussi à soi-même. Le troisième qui est aussi celui du Care, consiste à s'oublier pour l'autre. Il introduit une logique de réciprocité où il y a une prise de conscience de l'interdépendance qui existe entre soi et l'autre (Gilligan 2008, P.121).

Pour ce qui est de l'approche éducative de Noddings (1984), elle mentionne que L'éthique du Care s'analyse comme une dyade relationnelle avec un pourvoyeur et un bénéficiaire. Ici, la relation maternelle rentre en jeu. Cette relation est considérée comme naturel et elle caractérisée par un souci de l'autre et un engagement pour l'autre (Gilligan 2008, P.121).

Quant à l'approche politique, à l'inverse de la dyade de Noddings, Tronto (2009) qualifie le Care d'une forme universelle, s'appliquant de manière plus large. Il peut concerner des groupes de personnes, des idées, la nature ou encore soi-même. Contrairement à Gilligan, ce premier situe le Care dans quatre stades respectifs : se soucier de l'autre, se charger de l'autre, accorder des soins et recevoir des soins (Tronto, 2009, p248).

De différentes manières ces approches sont en lien avec les composantes de la théorie de la responsabilité morale (Métayer, 2001), qui poussent l'individu à révéler un souci des autres personnes sous sa responsabilité. Des raisons tel que la promesse, l'amour, le devoir, l'obligation sont à la base de cette théorie (Métayer, 2001). Selon Guérin (2013) et tel que mentionné plus haut, une fois devenus responsables, les jeunes proches aidants s'impliquent dans des interactions sociales de divers contextes sociaux, ce qui peut parfois compromettre leurs développements et

épanouissent. Leur état mental peut se détériorer, ambiguïté et détresse, liées à la consultation, vu que la personne malade n'est pas convaincue de l'être; ils peuvent faire face à l'isolement ou à la discrimination, souffrir de solitude, d'anxiété et de dépression devant l'absence apparente de solutions, etc.

Cependant, un équilibre serait à promouvoir dans un contexte de soins durant lequel la condition de dépendance d'un patient le place dans une position inégale par rapport à son donneur de soins.

Comme l'articule parfaitement Joan Tronto :

Le « care » résulte du fait que tous les humains, ou tous les objets du monde ne sont pas également capables, à tout moment, de prendre soin d'eux-mêmes. Bien que la théorie morale contemporaine repose dans son ensemble sur la fiction commode d'une égalité entre les humains, le fait même de l'inégalité dans la relation de care rend cette hypothèse problématique. Si nous souhaitons maintenant un certain engagement en faveur des valeurs démocratiques, nous devons donc expliquer comment l'égalité peut naître de l'inégalité. (Tronto, 2009, p.193)

Il ressort des propos de Joan Tronto qu'il est difficile de traiter une personne de manière juste ou éthique sans tenir compte de sa vulnérabilité potentielle et de son état de dépendance. Ainsi, une personne qui dispense des soins (comme un proche aidant, par exemple) ne devrait prendre acte de la vulnérabilité de son patient ou bénéficiaire que dans l'optique de lui rendre une certaine forme d'autonomie au terme de la période de soins, soit de rétablir une certaine forme d'égalité dans la relation aidant-patient. Ceci nous renvoie à la notion de « puissance de la vulnérabilité » développée par le docteur en philosophie Delassus (2011)

La présente recherche s'intéressant ainsi aux jeunes immigrants proches aidants d'un parent ayant un trouble de santé mentale, nous partons de l'interrogation sur la façon dont le Care s'exerce dans la vie quotidienne de ces jeunes. Comme mentionné précédemment. Une grande partie des

recherches portant sur les jeunes proches aidants, sans toutefois entrer en profondeur, parlent d'une certaine invisibilité du rôle des jeunes proches aidants (Métayer, 2001) comme des *carers* à l'intérieur de leurs familles. Ce manque d'attention peut les pousser à ne pas identifier leur rôle. La conceptualisation du « care » dans le cadre du présent travail permet d'envisager l'ensemble des tâches en ce qu'elles signifient aussi de l'empathie et de la sollicitude telles qu'elles sont effectuées par des jeunes proches aidants, sont somme toute une forme de care peu connue et peu explorée.

## **CHAPITRE 5 : PRÉSENTATION DES RÉSULTATS**

Dans le chapitre qui suit, nous présenterons les résultats de nos entrevues semi-dirigées. Nous consacrerons la première section de ce chapitre à la présentation du profil des participants et de leur contexte familial. Chacune des sections suivantes fera la synthèse des éléments pertinents de notre analyse de contenu au regard des objectifs spécifiques que nous avons formulé au chapitre précédent. Nous couvrirons ainsi 1) la manière dont nos participantes sont devenues des jeunes proches aidantes; 2) les enjeux et les défis qu'elles vivent au quotidien; 3) et finalement la perception qu'elles ont des services de soutien présentement à leur disposition, 4) ainsi que la manière de les améliorer afin de faciliter leurs expériences de jeunes proches aidantes auprès d'un parent ayant un trouble de santé mentale. Toutes les données colligées dans ce chapitre seront interprétées au chapitre suivant et contrastées à la lumière des informations présentées dans nos cadres conceptuels et théoriques.

### **5.1 Caractéristiques sociodémographiques et contexte familial des participants**

Avant de nous plonger dans la synthèse des résultats de notre entretien, il est essentiel de présenter les membres notre échantillon et de les ancrer dans leurs contextes familiaux et sociaux respectifs. Notre échantillon est composé de 2 participantes (car oui, nous avons interrogé deux jeunes femmes) dont les caractéristiques pertinentes à la présente recherche sont détaillées dans le tableau 2. Une description sommaire des faits saillants relatifs à leurs situations personnelles suivra.

Tableau 2 Faits saillants sur les participantes

Caractéristiques	Participante E	Participante N
Sexe	Féminin	Féminin
Âge	19 ans	23 ans
Origine ethnique/ Lieu de naissance	Rwanda	Burundi
Statut au Canada	Résidente permanente	Citoyenne canadienne
Occupation	Étudiante à temps plein	Étudiante à temps plein
Nombre d'années au pays	11 ans	19 ans
Parent malade	La mère	La mère
Nombre de frère(s) et sœur(s)	1 grand frère et 1 grande sœur	2 petits frères et 1 petite sœur

Afin de protéger l'identité de nos participantes, nous nous référerons à elles que par des initiales.

E. est une jeune femme de 19 ans originaire du Rwanda. Elle est arrivée au Canada avec sa mère, sa grande sœur et son grand frère, il y a environ 11 ans. Son père est décédé alors qu'elle n'était encore qu'une enfant, et elle n'a donc aucun souvenir de lui. Elle est résidente permanente pour le moment, mais compte entamer sous peu le processus pour devenir citoyenne canadienne. E. est étudiante à temps plein. Elle se dit très croyante (comme l'atteste sa fréquentation hebdomadaire d'une église) et passionnée de sport, le basketball en particulier, mais elle a dû mettre de côté ses aspirations athlétiques pour de nombreuses raisons que nous allons présenter dans ce chapitre.

Malgré le fait que E. soit arrivée au pays avec des membres de sa famille, elle vit seule depuis un peu plus de 1 an, et ce en raison d'un enchaînement d'évènements déclenché par l'admission de sa

mère à l'hôpital en 2010. Son frère aîné, qui était âgé d'à peine 18 ans au moment des faits, a assumé sa garde par défaut. E a une sœur qui a une déficience intellectuelle et qui a été placée la même année en famille d'accueil, car les autorités compétentes ont jugé déraisonnable de confier une fillette de 11 ans (E.) et une adolescente aux besoins particuliers (l'autre sœur) aux soins d'un adulte aussi jeune (le frère). Lorsque E. est devenue majeure, son frère a quitté le logement pour se mettre en ménage, la laissant seule derrière.

N., notre deuxième répondante est une jeune femme de 23 ans arrivée au Canada il y a près de 20 ans (en 1999) avec toute sa famille. Elle est originaire du Burundi et contrairement à E., son parcours migratoire assez difficile mérite d'être brièvement décrit ici. Notre répondante était très jeune au moment des faits et ses parents n'aimaient pas trop s'attarder sur ce chapitre sombre de leur histoire familiale. Les faits qui nous ont été présentés semblent un peu confus. Toutefois, le processus d'immigration de la famille de N. vers le Canada a commencé peu de temps après la naissance de la jeune femme, par un séjour de près de 4 ans dans un camp de réfugiés en Tanzanie où le père s'était exilé à cause de la situation politique et du conflit au Burundi. N. mentionne des allers-retours fréquents entre la Tanzanie et son Burundi natal durant ces 4 ans avec sa mère, jusqu'au moment où la demande de son père pour immigrer au Canada a été acceptée. Aujourd'hui, ils sont tous citoyens canadiens.

Arrivée au Canada, la mère de N. a entrepris une formation universitaire, mais n'a jamais travaillé dans son domaine, car durant le processus migratoire, sa bipolarité (qui s'était déjà manifestée au Burundi) a provoqué plusieurs crises. Pendant sa formation au Canada, l'une de ces crises a été violente au point de lui occasionner une fracture d'un membre inférieur. Cet incident a profondément marqué la mère de N. qui a dès lors refusé d'intégrer le marché du travail formel de

peur d’être ostracisée en raison de sa maladie, choisissant plutôt de faire sporadiquement du bénévolat. Outre sa famille nucléaire, N. peut compter sur la présence d’une de ses tantes qui les a précédés au Canada, ainsi que sur celles d’une poignée d’autres membres de la famille éloignée. Si on fait abstraction des difficultés causées par la maladie mentale de la mère de N., cette cellule familiale fonctionne de manière assez conventionnelle.

## **5.2 Le basculement dans le rôle de jeune proche aidant**

Que ce soit en raison de facteurs culturels ou juste d’un manque d’informations sur le sujet, aucune de nos 2 répondantes ne se serait décrite spontanément comme une jeune proche aidante. Les responsabilités qu’elles ont graduellement commencé à endosser au fil des années leur sont plus tombées dessus qu’elles ne les ont véritablement choisies, d’après ce que nous retenons de leurs réponses. Examinons ensemble les grandes lignes de ce processus.

### **5.2.1 La participante E. : par la force des choses**

Tableau 3 Facteurs qui ont fait de la participante E. une jeune proche aidante

<b>Raisons principales évoquées</b>	<b>Faits saillants</b>
La mère est hospitalisée depuis près de huit ans.	La mère entend des voix et est incapable de se prendre en charge. Elle a besoin d’une surveillance constante, et c’est la raison pour laquelle elle ne peut pas vivre avec sa fille.
La participante E. est la seule personne de sa famille apte à jouer ce rôle.	Son père est décédé, sa sœur aînée est en famille d’accueil en raison d’une légère déficience intellectuelle, et son frère est en ménage.

À la lecture du tableau 3, la situation de la participante E. peut être adéquatement décrite comme suit : elle est devenue proche aidante par la force des choses. En effet, dans un contexte familial différent, la mère de la participante E. aurait pu continuer à vivre avec elle. Elle n'est internée à temps plein que pour la seule et unique raison qu'elle ne dispose pas d'une structure familiale suffisamment stable et solide pour que les médecins jugent prudent de lui donner congé.

L'hospitalisation est donc davantage la moins mauvaise option que la solution idéale, dans ce cas de figure.

Le frère de la participante E. a maintenant sa propre famille, une conjointe et un petit garçon. Quant à savoir si le frère aîné manquait plus de temps que de volonté pour s'occuper de sa mère, E. n'a formulé aucun commentaire définitif. Sa sœur ne peut se déplacer sans supervision et les membres de sa famille d'accueil semblent peu enclins à créer des rapprochements avec sa famille biologique ou du moins c'est l'impression que E. s'en fait. Notre participante est donc la seule des 3 enfants à être capable et disposée à se rendre à l'hôpital sur une base régulière (hebdomadaire ou presque) afin de tenir compagnie à sa mère, faire des commissions pour elle ou l'emmener en promenade.

### **5.2.2 La participante N. : une suite « logique »**

La mère de N. a été formellement diagnostiquée (au Canada) comme étant bipolaire il y a une dizaine d'années. Toutefois, la situation de notre participante est radicalement différente de celle de la participante E. puisque sa mère est suivie par des médecins et prend des médicaments de prescription, mais n'a pas besoin de séjourner à l'hôpital de manière continue. Voici un résumé (tableau 4) des facteurs qui ont fait de la participante N. une jeune proche aidante.

Tableau 4

Facteurs qui ont fait de la participante N. une jeune proche aidante

<b>Raisons principales évoquées</b>	<b>Faits saillants</b>
La mère a un historique de santé mentale assez lourd qui précède son arrivée au Canada.	La mère est bipolaire et fait des crises sur une base régulière durant lesquelles les comportements agressifs ou erratiques (quitter le domicile pour une longue période de temps, par exemple) sont courants.
Le père travaille beaucoup et la participante N. s'occupe surchargée.	En tant qu'enfant aînée d'un foyer composé d'un père surmené par son travail et d'une mère malade, N., l'aîné de la famille, se retrouve souvent contrainte à remplacer cette dernière dans de nombreuses sphères de la vie familiale.

De son propre aveu, le destin de N. était plus ou moins prévisible, mais ce n'est que rétrospectivement qu'elle le réalise. Ce n'est que lorsque la maladie de son épouse est devenue douloureusement évidente pour ses enfants, que le père de N. leur a révélé que la bipolarité de leur mère remontait à bien avant leur naissance. Il lui arrivait déjà de faire des crises au Burundi, mais de manière beaucoup plus sporadique. La théorie personnelle de N. sur ce point précis est que l'éloignement de sa famille (élargie) n'a fait qu'accroître l'instabilité de sa mère et les symptômes de sa maladie. La crise survenue alors qu'elle était aux études n'a naturellement rien arrangé, plongeant la mère dans un cercle vicieux fait de remords (de ne pas pouvoir aider son mari à subvenir aux besoins de leur famille) et de craintes (de faire une crise en public et de passer pour une « folle » ou pire, de s'en prendre physiquement à un(e) inconnue(e)).

Se retrouvant ainsi femme au foyer, la mère de N. a relativement bien assumé la majorité des tâches domestiques jusqu'à ce que ces crises deviennent plus fréquentes. Dès l'âge de 12 ans, N. a pris l'habitude de « repasser » après sa mère lorsque le ménage était mal fait ou qu'une crise particulièrement violente avait engendré du désordre ou de la casse, de faire la cuisine, d'aider ses frères et sœurs avec leurs devoirs, de superviser la prise de médicaments de sa mère (quitte à employer la force), et d'appeler la police en cas de débordement tout en essayant de protéger ses cadets.

Son père s'impliquait (et s'implique encore) autant que possible, mais il travaille plus de 50 heures par semaine pour subvenir aux besoins de sa femme et de ses 4 enfants. Il lui arrive de dormir dans sa voiture garée devant le domicile familial pour ne pas être réveillé par les assauts (fréquents) de sa femme dans le lit conjugal. N. tente donc de combler la position occupée sporadiquement par sa mère, et cette dernière ne fait rien pour lui faciliter la tâche. Même si elle le fait de bon cœur, la participante est consciente qu'elle n'a pas vraiment le choix : elle est l'aînée, il s'agit de sa responsabilité.

### **5.3 Les défis et les enjeux du rôle de jeune proche aidant**

Bien que leurs circonstances personnelles et familiales soient très différentes, E. et N. font toutes deux face à des défis importants, qui sont directement liés aux troubles de santé mentale de leurs mères. Nous nous proposons maintenant de présenter, point-par-point les principaux enjeux identifiés par nos participantes, lesquels sont un horaire très chargé, une grande solitude face à la situation causée par la maladie de leur mère et des craintes pour l'avenir. Dans le cas de E., des difficultés financières viennent alourdir un quotidien déjà pénible.

### 5.3.1 La participante E : une grande solitude et un avenir incertain

Le tableau 5 résume les principaux défis auxquels la participante E. déclare être confrontée.

Tableau 5

Les principaux défis auxquels fait face la participante E.

<b>Principaux défis</b>	<b>Faits saillants</b>
Un horaire surchargé	La participante E. doit concilier les visites à sa mère (pour laquelle il lui arrive de faire des commissions), sa formation d'infirmière et son horaire de travail à temps partiel.
Des difficultés financières	Le frère de la participante E. l'aide en payant son loyer, mais au-delà de ça, la jeune fille de 19 ans ne peut compter que sur elle-même pour subvenir à ses besoins, alors qu'elle est étudiante à temps plein.
Un avenir compromis	La participante ne pense pas qu'elle aura la chance d'aller à l'université en raison des multiples pressions qu'elle subit.
Une grande solitude	Un frère en ménage, une sœur en famille d'accueil et une mère à l'hôpital depuis près de huit ans.

Même si E. ne vit pas avec sa mère et qu'elle ne lui prodigue donc pas des soins directs et sur une base quotidienne, l'éclatement de la cellule familiale causée par l'hospitalisation de cette dernière l'a placée de manière directe face aux obstacles susmentionnés. En effet, à l'âge de seulement 19 ans, la participante est la seule et l'unique responsable de son propre sort. Bien qu'elle admette qu'il ne soit pas rare que son frère lui donne « un petit coup de pouce » pour payer son loyer, l'étudiante

à temps plein doit jongler entre son horaire de cours (5 jours par semaine), ses quarts de travail (les 2 jours restants) et ses obligations familiales. Dans ses propres mots, E. dit ne pas savoir combien de temps encore elle pourra soutenir ce rythme.

Sans grande surprise considérant qu'elle ne travaille qu'une quinzaine d'heures par semaine dans une chaîne de restauration rapide, la participante E. rapporte également des difficultés financières marquées. Le soutien monétaire de son frère est la seule chose qui lui permette de garder la tête hors de l'eau et de ne pas sombrer dans l'endettement, mais les moyens financiers très limités de la jeune femme (en plus de son horaire chargé) l'empêchent d'entretenir la moindre vie affective sociale. Elle a dû abandonner le basket-ball ou toute autre activité extrascolaire afin de consacrer le peu de temps qui lui reste à ses études. Elle est également consciente que ses chances de pouvoir un jour aller à l'université sont minces, et ce même si elle faisait une demande de prêts et bourses (la perspective de s'endetter semble l'effrayer au plus haut point).

Au-delà des difficultés financières très tangibles, E. affirme que la chose qu'elle a de plus en plus de mal à supporter est la solitude. Lorsque sa mère est entrée à l'hôpital en 2010, notre participante n'imaginait pas un seul instant qu'elle y passerait des années ou même des mois. À l'heure actuelle, E. n'exclut pas la possibilité que sa mère passe le restant de ses jours dans cet établissement, et qu'elle-même finisse seule si elle ne parvient pas à canaliser son temps et son énergie à son propre développement.

### 5.3.2 La participante N : un climat tendu et des relations personnelles compromises

Le tableau 6 résume les principaux défis auxquels la participante N. déclare être confrontée.

Tableau 6

Les principaux défis auxquels fait face la participante N.

<b>Principaux défis</b>	<b>Faits saillants</b>
Un climat très tendu au domicile familial.	La participante N. est une cible de choix pour sa mère lorsque cette dernière est en crise.
Des responsabilités familiales assez importantes.	La participante N. doit suppléer ou carrément jouer le rôle assumé par sa mère dans le ménage lorsque celle-ci est en crise ou doit être hospitalisée temporairement.
Des relations personnelles compromises.	Les crises de la mère de la participante N. mobilisent toute la famille et elle doit donc mettre sa vie personnelle et sentimentale de côté.
Une certaine culpabilité et des craintes pour l'avenir.	La participante N. se sent partiellement responsable des crises de sa mère et craint de devenir comme elle puisque la bipolarité est génétique.

À l'exception des 3 années passées à Québec, N. a toujours vécu au domicile familial en compagnie de ses deux parents, et de ses frères et de sa sœur. Le fait que sa situation soit donc radicalement différente de celle de la participante E. ne l'a hélas pas empêché de connaître son lot de défis en lien avec la maladie mentale de sa mère. Le plus évident est un climat familial très tendu, encore plus pour notre participante que pour les autres membres de sa famille. En effet, même si elle admet que tous les membres de sa famille (et plus particulièrement son père) sont affectés par la bipolarité de

sa mère, N. nous a révélé que les attaques de celle-ci étaient particulièrement vicieuses, personnelles et blessantes à son endroit.

N. est en première ligne des crises de sa mère depuis plus de 10 ans. Elle a dû appeler la police à de nombreuses reprises, entre autres pour protéger son père des assauts de sa mère et pour la faire transporter de force à l'hôpital lorsque celle-ci refusait de prendre ses médicaments. Même lorsque la mère malade consentait à prendre ses pilules, le problème n'était qu'en partie résolu. En effet, les médecins tentent depuis des années de trouver le bon dosage pour limiter la récurrence des crises ou du moins atténuer leur violence, mais il semble que rien n'y fait. Les coups, les cris, les pleurs et les appels à la police sont donc des événements tristement communs dans la vie de N. et des membres de sa famille qui y sont maintenant habitués.

N. étant l'aînée, il est attendu d'elle qu'elle endosse la majeure partie des responsabilités dont son père (le seul gagne-pain de la famille) n'a pas le temps de s'occuper. Cela inclut « ramasser » après sa mère lors des crises violentes, s'occuper des tâches domestiques et ménagères lorsque la mère n'est pas en capacité de les assumer, de veiller au bien-être de ses frères et sœur, etc. En conséquence, l'étudiante à temps plein qui travaille également à temps partiel a bien peu de temps à consacrer à sa propre personne. N. éprouve également une grande honte à l'idée que les gens de son entourage apprennent la condition de sa mère, et une grande crainte à l'idée de développer une relation avec une personne qui souffrirait d'une maladie mentale ou de devenir bipolaire à son tour. L'idée de « finir comme sa mère » est une peur omniprésente chez N., et elle l'a mentionnée à de nombreuses reprises au cours de l'entretien. Elle se sent coupable d'entretenir de telles pensées, mais elle est incapable de les chasser de son esprit, ce qui contribue à alourdir le fardeau que fait peser sur elle la maladie de sa mère.

## 5.4 Un manque criant de soutien

En dépit du fait que nos deux participantes ont exprimé beaucoup plus de gratitude que de critiques à l'endroit des systèmes de santé et de services sociaux dans leur ensemble, elles ont partagé avec nous des limites pertinentes et des manquements qui leur rendaient personnellement la vie un peu plus difficile. Le tableau ci-dessous présente l'essentiel des manquements relevés par cette participante.

### 5.4.1 La participante E. : seule face à une machine imposante

E. s'est dit particulièrement déçue du peu d'autonomie laissée à sa mère, du manque de clarté des membres du corps hospitalier dans leurs communications avec elle, et de l'absence de flexibilité dans les options de soins offertes aux personnes dans la situation de sa mère.

Tableau 7

Les différents types de soutien qui font défaut à la participante E.

<b>La catégorie de soutien déficient</b>	<b>Les problèmes concrets observés</b>
Le peu de liberté de mouvement de la mère malade.	La participante E. déplore le fait que même en sa présence le personnel de l'hôpital ne soit pas à l'aise de laisser sa mère sortir faire une promenade.
Le manque de clarté dans les communications.	Même si le personnel de l'hôpital est familier avec la participante E. et accepte de lui parler, elle estime que les médecins et infirmières ne se donnent même pas la peine de vulgariser au point qu'elle soit en mesure de tout comprendre.
Trop peu d'options pour permettre à la mère malade de quitter l'hôpital	La participante E. est résignée à ce que sa mère finisse ses jours à l'hôpital parce que le personnel refusera de la laisser partir tant et aussi longtemps, qu'il n'y aura pas au moins une personne pour rester avec la malade 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.

Lorsqu'il est question de soutien disponible ou souhaitable, le principal problème soulevé par la participante E. est l'impression fréquente qu'elle a de se retrouver seule face à un système imposant et complexe. Si elle n'a rien à reprocher au personnel qui s'occupe de sa mère, elle trouve dommage que ses membres soient contraints de suivre à la lettre des procédures assez rigides. Les règles relatives aux promenades ont causé de nombreux problèmes à la jeune femme qui s'est vu refuser à maintes reprises la permission d'aller marcher avec sa mère parce qu'elle venait de prendre tel ou tel médicament, qu'elle était trop agitée, ou au contraire trop faible, etc.

Le deuxième point présenté dans le tableau 7 relève plus de la timidité naturelle de la jeune fille (de l'aveu de cette dernière) que d'un manque de considération de la part du personnel soignant.

E. ne doute pas un seul instant qu'elle serait avisée s'il y avait un changement radical dans l'état de santé de sa mère, mais au-delà de ça, elle ne se sent pas vraiment impliquée dans la vie de la malade. Les médecins et infirmiers sont trop occupés pour s'attarder à lui parler des progrès (ou au contraire, des crises) de sa mère au quotidien, et elle se retrouve bien souvent contrainte de tenir compagnie à une personne qui est de plus en plus une inconnue. De plus, la participante E. se demande ce qu'il serait advenu d'elle si son frère ne l'aidait pas à payer son loyer : le personnel de l'hôpital la voit venir visiter sa mère depuis de nombreuses années, sait qu'elle n'a même pas 20 ans, et si elle s'est déjà fait demander « si elle était correcte », personne n'a jugé pertinent de lui donner une liste des ressources disponibles au cas où elle aurait besoin de soutien financier, moral, ou psychologique elle-même...

Toutefois, le problème central de la participante E. est le fait que sa mère devra vraisemblablement finir ses jours à l'hôpital. Même si elle comprend les raisons pragmatiques derrière la non-disponibilité des options qu'elle privilégierait, la participante déplore le fait qu'il ne soit pas possible

de venir chercher sa mère à sa guise et de la ramener à l'hôpital avant d'aller en cours, ou encore d'avoir une personne qualifiée passer à son domicile de temps à autre en son absence pour garder un œil sur sa mère pendant quelques heures. Selon elle, ce manque total de flexibilité engendre des coûts peut-être plus importants que les alternatives qu'elle a en tête puisque de l'avis même des personnes qui traitent sa mère, cette dernière n'a pas besoin d'être à l'hôpital en permanence.

#### **5.4.2 La participante N. : une problématique encore trop cachée**

Les réponses fournies par la participante N. montrent clairement qu'elle souffre du malaise qui caractérise bien souvent les interactions entre les personnes aux prises avec la maladie mentale et différentes catégories de personnes et de professionnels. Plus spécifiquement, N. est d'avis que sa mère ne dispose pas d'une prescription adéquate, que la formation des corps policiers laisse à désirer et que la maladie mentale est encore très taboue dans la société en général, comme l'illustre le tableau-ci.

Tableau 8

Les différents types de soutien qui font défaut à la participante N.

La catégorie de soutien déficient	Les problèmes concrets observés
Une médication inadéquate.	La participante N. ne blâme personne, mais trouve tout de même troublant qu'après des années, les médecins soient incapables de prescrire à sa mère des médicaments vraiment efficaces. La situation va de pire en pire, selon elle.
Le manque de formation des corps policiers.	Si elle salue la rapidité d'intervention des corps policiers et leur grand professionnalisme (surtout lorsqu'il est question de désamorcer une situation violente) la participante N. est très surprise du fait que peu de policiers sachent comment réagir face à une personne bipolaire en crise.
Le silence complet du système d'éducation au sujet des maladies mentales.	Dans la lignée du point précédent et au regard de son expérience personnelle (tant dans le système d'éducation qu'au travail), la participante N. déplore que la maladie mentale en général soit un sujet sur lequel peu de gens possèdent ne serait-ce que des connaissances de base.

Le point le plus dramatique de l'avis de la participante N. est que les médecins ne savent toujours pas exactement quoi prescrire à sa mère, alors qu'ils la voient sur une base régulière depuis de nombreuses années. S'ils étaient en mesure de lui administrer le bon produit avec le bon dosage, N. est convaincue que sa mère (et le reste de la famille, par extension) se porterait nettement mieux. Un autre aspect troublant pour la jeune femme est que les policiers ne semblent pas du tout formés pour intervenir auprès d'une clientèle souffrant d'un trouble de santé mentale. Selon elle, au moindre signe d'escalade physique, les policiers emploient la force pour menotter la personne malade comme une criminelle. Si la participante N. admet qu'elle ne sait pas vraiment ce qu'ils pourraient faire de plus ou différemment face à une personne en crise violente, elle dit tout de même que cet enjeu

mériterait plus d'attention, surtout en ce qui a trait au soutien psychologique et social des personnes de l'entourage (les proches des malades).

Finalement, et N. a lourdement insisté sur ce point : le fait que les troubles de santé mentale soient complètement absents de l'espace public à l'exception de quelques campagnes publicitaires, cause de nombreux dommages collatéraux. La participante n'est pas fière de l'avouer, mais elle entretient elle-même de nombreux préjugés à l'endroit des personnes aux prises avec un trouble de santé mentale, incluant les personnes bipolaires ! Ses 2 plus grandes craintes dans la vie sont que des membres de son entourage découvrent la condition de sa mère ou pire, qu'elle la développe elle-même. Selon N., le simple fait qu'elle entretienne de telles pensées en 2018 alors même qu'elle a un parent qui souffre d'un trouble de santé mentale en dit long sur le travail qu'il reste à accomplir pour changer la perception du public sur ce type de maladies.

### **5.5 Synthèse d'une problématique multidimensionnelle**

Si nous avons reproduit le plus fidèlement possible les éléments d'informations fournis par nos participantes, nous avons choisi, comme nous pouvons le voir dans le tableau 9 et le tableau 10, de retranscrire verbatim quelques réponses triées sur le volet qui expriment de manière crue le ressenti de nos sujets par rapport aux dimensions de la problématique.

Tableau 9

Synthèse des réponses de la participante E. dans ses propres mots

<b>Dimension de la problématique</b>	<b>Participante E. / Dans ses propres mots</b>
<p>Pourquoi / Comment êtes-vous devenue une proche aidante?</p>	<p>« Je n'avais pas le choix, ma mère n'a aucune autonomie et les hôpitaux sont là pour prodiguer des soins, point barre. C'est pas mon frère ou ma sœur qui iront visiter ma mère, et si je ne vais pas lui rendre visite, faire des petites courses pour elle ou marcher avec elle, elle ne verrait que des médecins, des infirmières et d'autres malades jusqu'à la fin de ses jours. »</p>
<p>Quels sont les principaux défis / enjeux auxquels vous devez faire face?</p>	<p>« Je n'ai même pas 20 ans, mais je vis déjà comme une personne du troisième âge. Je vais en cours, au travail, à l'église, je fais mon épicerie et je vais voir ma mère à l'hôpital. <i>That's it.</i> Je n'ai pas de vie, pas une cenne, pas d'avenir et personne à qui vraiment parler de ces choses-là. Je me force à masquer tout ça pour ne pas faire fuir les 2-3 amies que j'ai à l'école et au travail, mais c'est ça que c'est... »</p>

Tableau 10

Synthèse des réponses de la participante N. dans ses propres mots

Dimension de la problématique	Participant N. / Dans ses propres mots
Pourquoi / Comment êtes-vous devenue une proche aidante?	« Ben c'était ça ou laisser tomber ma famille, qu'est-ce que tu veux que je te dise? Quand ta mère lance tout ce qui lui tombe sous la main sur ton père, que tes frères et sœurs crient et pleurent, tu ne peux pas vraiment t'enfermer dans ta chambre et dire que c'est pas ta job. J'ai bien essayé de prendre la fuite pendant quelques années, mais bon... Si je veux garder une place dans cette famille, je dois aider, je n'ai pas le choix. »
Quels sont les principaux défis / enjeux auxquels vous devez faire face?	« La violence physique de ma mère me dérange moins que ses mots. Quand ta propre mère te crache des choses que tu ne peux même pas répéter à la face, dans un coin de ta tête tu te dis que ça ne vient pas de nulle part. Tu regardes son visage déformé par la colère, tu te protèges en essayant de ne pas lui faire mal et tu te demandes si c'est ça qui t'attend dans l'avenir. Oh, et bonne chance si tu veux ramener quelqu'un chez toi dans ce climat-là » .
Dans un monde idéal, de quel type de soutien aimeriez-vous bénéficier?	« Je ne pourrais pas te mentionner une seule affaire ou même une liste de mesures. Tout ce que j'aimerais c'est que les services de soutien atteignent un niveau suffisant pour que je ne me sente pas coupable à l'idée de m'en aller en appartement et de laisser mon père, mes frères et ma sœur avec ma mère. Dans l'état actuel des choses, ce n'est pas le cas, j'ai trop peur qu'on m'appelle un jour pour me dire qu'un membre de ma famille est grièvement blessé ou mort. Dans le fond, j'aimerais que la maladie de ma mère ne soit pas non plus une condamnation pour moi, est-ce que c'est trop demandé? ».

Voilà les grandes lignes de ce que nos participantes avaient à nous communiquer : même si elles n'avaient pas employé le terme « proche aidante » pour décrire leur situation, elles sont claires sur le fait que celle-ci est davantage le fruit d'un concours de circonstance que d'une décision consciente. Plus grave encore : les situations de nos participantes leur semblent inextricables, et elles redoutent ce qu'il adviendrait de leur parent / famille si elles cessaient de jouer le rôle qui est le leur en ce moment.

Les pressions sur les existences de nos participantes sont multiples, mais nous sommes frappées par le fait qu'il s'agit de femmes jeunes, en âge de se mettre en couple, mais qui sont sans relations significatives hors de leur cercle familial (quand ce cercle existe). Que ce soit par manque de temps, de moyens ou par peur du regard des autres, nos deux participantes rapportent un sentiment de solitude qui ajoute encore à la difficulté de leur situation familiale.

Finalement, en matière de soutien qu'elle aimerait recevoir, nos participantes ne demandent qu'une chose : faire partie des personnes considérées comme ayant des besoins en raison de la maladie de leur parent, et ce, afin de pouvoir retrouver (ou goûter pour la première fois à) une vie normale.

## **CHAPITRE 6 : DISCUSSION**

Nous allons maintenant discuter les résultats présentés dans le chapitre précédent en effectuant un va-et-vient entre les éléments théoriques recensés au début de ce travail et les résultats obtenus dans le chapitre précédent. Ce travail permettra de pondérer certaines situations vécues par nos participantes afin de mettre en évidence les faits saillants de la réalité des jeunes proches aidants d'origine africaine auprès d'un parent souffrant d'un trouble mental. Nous allons plus précisément nous pencher sur le fardeau que fait peser la maladie mentale sur l'entourage de la personne atteinte, sur la maladie mentale dans un contexte d'immigration et sur le peu de visibilité dont jouissent les proches aidants au Canada en 2018.

### **6.1 Les dommages collatéraux de la maladie mentale : un fardeau indéniable et inégalement distribué**

Comme le chapitre consacré à la présentation des résultats le démontre, les impacts de la maladie mentale d'un parent ou d'un proche se font ressentir de manière très tangible sur la vie des autres membres de sa famille. L'Institut de la statistique du Québec (2012), a documenté depuis déjà plusieurs années l'aspect pernicieux de la maladie mentale et les nombreux coûts sociaux qui en découlent en raison de l'influence de ce type de troubles sur les proches des personnes directement touchées.

Nos participantes E. et N. sont de tristes exemples de cette réalité empirique : l'absence de la mère de la première et l'éclatement subséquent de sa cellule familiale l'ont placée dans une situation dangereusement proche de la précarité. Quant à la seconde, sa vie est très largement affectée par le fait qu'elle doive jouer le rôle d'une mère de substitution pour ses frères et sœurs et d'une maîtresse de maison pour toute la famille lorsque sa mère malade n'est pas capable d'assumer ce rôle. De

plus, les 2 jeunes femmes ont mentionné la difficulté qu'elles avaient à entretenir des relations amicales et intimes en raison de la maladie de leur mère. Dans le cas de E., une piètre situation financière et un horaire surchargé étaient les principales causes évoquées, tandis que N. a été clair sur l'embarras dans lequel le trouble de sa mère la mettait.

Ce dernier constat est cohérent avec les trouvailles de Camberland, Leveillé et Trocmé (2007), ainsi qu'avec celles de Boily et al. (2011). ; ces chercheurs ont en effet postulé que l'augmentation des responsabilités découlant du statut implicite de proche aidant peut avoir des impacts importants sur le développement psychosocial de ces jeunes qui sont plus à risque de vivre des situations de détresse psychologique en lien avec la maladie de leurs parents, les effets de leurs médicaments ou avec l'isolement dû un séjour prolongé de leur proche souffrant à l'hôpital.

L'impact sur le père de notre deuxième participante mérite également d'être mentionné dans cette perspective : ce chef de famille avec 4 enfants à charge travaille d'arrache-pied pour éviter que les siens ne sombrent dans l'indigence, et les crises (souvent) violentes de son épouse ne font rien pour améliorer son propre bien-être. Ainsi, une personne malade affecte de manière très tangible la productivité et la santé de 2 autres adultes (voire plus, car on se souvient que N. a également 3 frères et sœur).

Il semblerait que comme le mentionne Salazar (2007), la responsabilité d'agir en qualité de proche aidant incombe le plus souvent aux femmes. La participante E. est la plus jeune de sa famille, mais la seule à rendre visite à sa mère sur une base régulière et à s'occuper d'elle que ce soit pour faire des courses, lui tenir compagnie ou aller prendre des marches. Le même constat peut être fait par rapport à la dynamique familiale de la participante N. Nous ne nous sommes pas étendus sur les

âges de ses frères et de sa sœur au cours de notre entretien, mais la participante ayant 23 ans, il est raisonnable de penser que les frères qui la suivent sont plus près d'être de jeunes adultes que des enfants. Or, leur contribution à la gestion de crise et au remplacement du rôle de la mère lorsque celle-ci est en crise ou carrément hospitalisée semble très limitée.

## **6.2 La maladie mentale à travers le prisme des différences culturelles**

Nous allons maintenant discuter les résultats présentés dans le chapitre précédent en effectuant un va-et-vient entre les éléments théoriques recensés au début de ce travail et les résultats obtenus dans le chapitre précédent. Ce travail permettra de pondérer certaines situations vécues par nos participantes afin de mettre en évidence les faits saillants de la réalité des jeunes proches aidants d'origine africaine auprès d'un parent souffrant d'un trouble mental. Nous allons plus précisément nous pencher sur le fardeau que fait peser la maladie mentale sur l'entourage de la personne atteinte, sur la maladie mentale dans un contexte d'immigration et sur le peu de visibilité dont jouissent les proches aidants au Canada en 2018.

Le fait que d'après nos répondantes, aucune des deux mères (ou un de leurs proches adultes) n'ait spontanément demandé de l'aide par rapport à sa maladie mentale dès ses premières manifestations est cohérent avec les propos de Lafrenière (s.d., cité dans Merola, 2011). Tel que mentionné ci-haut au point 1.1.5 dans le chapitre, ce médecin est catégorique sur les effets de la crainte de la stigmatisation, de la discrimination et de la marginalisation, lesquels retiennent bien souvent les personnes qui ont le plus besoin d'aide d'aller la chercher. Dans le cas de la mère de la participante E., c'est le fils aîné de la famille qui a rempli les démarches pour faire admettre sa mère à l'hôpital après que lui et ses 2 sœurs aient été témoins du comportement erratique de la malade pendant 3 ou 4 mois (parler toute seule, faire référence à des situations inexistantes, accoster des inconnus comme

s'il s'agissait de personnes familières, etc.). De plus, selon les dires de la participante E., son frère ne s'est résigné à demander de l'aide qu'après qu'il ait pris conscience du fait que sa mère représentait un danger pour elle-même.

Il nous a d'ailleurs semblé à de nombreuses reprises que la participante E. n'était pas tout à fait l'aise ou réaliste par rapport à la condition de sa mère. Elle n'a employé le terme « schizophrène » qu'à 1 ou 2 reprises, préférant faire référence à « l'imprévisibilité » et au « manque d'autonomie » de la malade. Il est difficile de savoir avec certitude si E. se voile la face ou si elle n'est pas sincèrement convaincue que le fait que sa mère parle seule de temps en temps ou aille frapper à la porte d'inconnus qu'elle prend pour des membres de sa famille soit un indicateur de la présence d'un trouble de santé mentale. Faut-il voir là une forme de rejet du diagnostic médical classique déplaisant, ou simplement l'optimisme d'une fille aimante ? Difficile à dire. Toutefois, il n'est pas à exclure que E. voie plus sa mère comme une personne un peu atypique au comportement parfois déroutant que comme une personne aux prises avec un trouble de santé mentale sérieux. Même si la jeune femme a passé la majeure partie de sa vie au Canada, on peut raisonnablement supposer qu'elle ait encore ancrée en elle certains codes sociaux propres à son pays et à sa culture d'origine. Un autre élément allant dans le même qui nous a frappés dans les réponses de la participante E. est la multiplication des références faites au mauvais sort. Si nous ne pensons pas qu'elle employait cette expression pour sous-entendre un lien de causalité entre des forces occultes et la maladie de sa mère, les « rien n'arrive pour rien » se mêlaient parfois à sa rhétorique de personne pieuse et donnaient l'impression que selon elle, dans une certaine mesure, sa mère ou quelqu'un de sa famille avait fait quelque chose pour s'attirer les foudres divines. Cette recherche d'explications autres que purement médicales et rationnelles n'est pas déraisonnable en elle-même, mais lorsque nous la confrontons à la littérature et aux réponses pertinentes de la participante N., elle nous apparaît sous

un jour nouveau : les croyances culturelles sur la maladie mentale sont tenaces ou à tout le moins préférées au « verdict » froid du diagnostic médical pour certaines personnes d'origine africaine.

Le cas de la participante N. est encore plus représentatif de ce que l'on retrouve dans la littérature. Si tous les membres de la famille de la mère étaient bien au fait de sa bipolarité (répandue de ce côté de la famille, apparemment) aucun d'eux n'a jugé pertinent de lui faire voir un médecin. En cas de crise, les proches présents s'empressaient de s'enfermer avec elle à l'intérieur et de fermer portes et fenêtres en attendant que ça passe. On retrouve dans ce comportement propre à certaines cultures africaines une confirmation assez claire des propos de Dorvil (2005) qui affirme que l'histoire de la maladie mentale dans les communautés noires est encore davantage caractérisée par l'invisibilité, la marginalisation, le silence et les non-dits.

Nous ne reviendrons pas sur le détail du processus migratoire de la participante N., car nous l'avons déjà présenté dans la section consacrée aux résultats, mais soulevons ici un point particulièrement intéressant que nous n'ayons fait qu'effleurer au chapitre précédent : les crises bipolaires de la mère se sont aggravées tant en termes de récurrence que d'intensité peu de temps après l'arrivée de la famille au Canada. La littérature est claire, sur ce point : Putnam (2000), ainsi que Robert et Gilkinson (2012) ont avancé que l'absence de réseaux de soutien reste un des facteurs de stress les plus importants pour les personnes immigrantes.

En effet, quitter sa famille pour venir habiter dans un nouvel environnement et devoir se constituer un nouveau réseau social sans proches et sans famille élargie sont 2 éléments qui pèsent lourd tant sur les immigrants adultes que sur leurs enfants qui participent au projet familial (Robert et

Gilkinson (2012). Si nous nous gardons bien d'affirmer que ce facteur a également eu une influence importante sur le développement de la schizophrénie de la mère de la participante E., une telle conclusion serait tout de même cohérente : celle-ci est arrivée au pays seule avec 3 enfants, son mari étant mort environ 18 ans plus tôt, et il ne serait guère surprenant que l'absence de réseau de soutien ajoutée à son statut de mère monoparentale dans un nouvel environnement ait contribué à la fragilisation de son mental.

### **6.3 L'invisibilité des jeunes proches aidants**

Parmi les constats que nous avons faits lors de nos entretiens, l'un des plus marquants est le fait que nos participantes soient virtuellement invisibles pour les systèmes de santé et de services sociaux. Cela est cohérent avec les éléments que nous avons rapportés sur le contexte canadien où l'on sait que les jeunes proches aidants ne bénéficient d'aucun statut social particulier, ni d'aucune forme de protection ou d'assistance (Becker, 2007). La littérature est malheureusement claire sur le fait que même si un jeune proche aidant multiplie les tâches d'aide à un parent malade au point que sa propre vie scolaire, sociale ou professionnelle en souffre, cela ne suffit pas à lui donner le statut de proche aidant aux yeux des intervenants qui font des suivis auprès des personnes malades (Bank et al., 2002).

Cet élément contribue grandement au sentiment de solitude exprimé de diverses manières par nos 2 participantes. Au-delà des lourdes responsabilités que font peser sur elles l'absence de leurs mères, c'est le sentiment d'être « seules face au système » avec un grand S que E. et N. décrivent comme étant insurmontable, et la crainte d'être stigmatisées empire encore cette situation. En effet, les 2 jeunes femmes disent avoir des amis suffisamment proches pour leur confier certains aspects de leur vie, mais le sujet de la maladie mentale de leurs mères leur semble encore trop sensible pour

être abordé hors de leur cercle familial. Déjà ignorées par les réseaux d'aide formels, nos participantes se privent en plus du soutien informel d'amis et de proches afin de se protéger d'une marginalisation potentielle.

## **6.4 Recommandations**

Armés de tout le matériel conceptuel, théorique et pratique que nous avons mobilisé dans le cadre de ce projet de recherche, nous sommes maintenant en mesure de formuler des recommandations susceptibles d'aider les jeunes proches aidants d'origine africaine auprès d'un parent souffrant d'un trouble mental. L'implantation des mesures que nous préconisons devrait permettre de faciliter le quotidien de ces jeunes, plus spécifiquement au regard des problématiques centrales que nous avons identifiées, notamment la prise en compte des différences culturelles, la stigmatisation, et la relative invisibilité des membres de ce groupe face aux acteurs des systèmes de santé et de services sociaux.

### **6.4.1 Informer et créer des liens de soutien**

Les jeunes femmes que nous avons interviewées comptaient toutes deux de nombreuses années de vie au Canada, aussi cette recommandation semblera peut-être moins pertinente dans leur cas, mais tout de même : mieux informer les immigrants (et si possible avant même leur arrivée au pays) de la réalité du milieu d'accueil nous semble être une première étape essentielle. Au-delà de la rigueur du climat et des spécificités du marché du travail local, il est primordial que les nouveaux arrivants sachent que la santé mentale est une affaire sérieuse au Canada et qu'il existe de réelles options de traitement pour l'enrayer. Cela permettrait assurément aux personnes déjà malades (comme c'était le cas de la mère de la participante N.) qui n'ont jamais été prises en charge dans leur pays d'origine

en raison de tabous d'ordre culturel d'aller chercher de l'aide le plus rapidement possible plutôt que de souffrir en silence.

Dans la foulée de cette première recommandation, nous sommes d'avis que la création ou l'augmentation du nombre de points de services en français pourrait être d'un grand secours pour les immigrants d'origine africaine dont la majorité des membres (au Canada) sont francophones, ou du moins possèdent des rudiments dans cette langue. Naturellement, il serait plus productif de cibler les quartiers à forte concentration d'immigration ainsi que d'essayer d'adapter autant que possible l'offre de services à la composition ethnoculturelle du quartier ou de la communauté visée.

Dans le cas qui nous occupe comme dans de nombreux autres impliquant des personnes issues de l'immigration, une meilleure intégration des communautés culturelles ferait beaucoup plus de bien que de mal. Cette intégration ne doit pas se faire dans une perspective d'assimilation, mais bien dans le respect des différences culturelles afin que les nouveaux arrivants ciblés par ces efforts aient envie de s'ouvrir aux membres de leur société d'accueil, d'embrasser leurs valeurs, et potentiellement de tourner le dos à certaines de leurs croyances qui leur sont néfastes sans pour autant avoir le sentiment de renier leur identité.

Comme notre cadre conceptuel et le récit de la participante N. l'ont clairement mis en évidence, la prise en considération du parcours migratoire des nouveaux arrivants est un impératif qui permettra de mieux cerner les personnes à risque de développer (ou de voir s'aggraver) un trouble de santé mentale. La catégorie d'immigration du nouvel arrivant, son pays d'origine, la durée de son voyage et les lieux dans lesquels il a transité sont autant d'éléments qui permettront aux ressources compétentes d'identifier les besoins éventuels que ledit arrivant pourrait avoir. Il serait également

pertinent de déterminer avec tact si les personnes visées connaissent déjà des personnes au Canada ou si leur réseau social au pays est complètement inexistant. Comme nous avons pu le constater dans le cadre de ce travail, cette donnée qui passe souvent inaperçue revêt parfois une grande importance, surtout lorsqu'on a affaire à des personnes issues de cultures où la famille élargie joue un rôle central dans l'univers social et le quotidien.

Enfin, et nous ne saurions trop insister sur cette dernière recommandation spécifique au contexte migratoire, il est impératif d'améliorer la synergie des effectifs d'intervention. Les membres des réseaux formels et informels confondus qui travaillent de près ou de loin avec des personnes immigrantes aux prises avec un trouble de santé mentale devraient mieux coordonner leurs efforts afin d'optimiser l'emploi de ressources que nous savons limitées.

#### **6.4.2 Une sensibilisation, protection et reconnaissance plus élargie de la population immigrante**

Pour que les recommandations « de terrain » présentées à la sous-section précédente portent réellement fruit, elles doivent être soutenues par une volonté politique exprimée de manière aussi tangible. La première étape de cet engagement politiquement est naturellement celle de la sensibilisation aux enjeux posés par les troubles de santé mentale pour la population en général. Nous aimerions voir une diffusion beaucoup plus large (français) de contenu scientifique et informatif sur la maladie mentale afin que (1) cesse la perception négative de ce type de maladie dans les médias sensationnalistes; et de (2) réduire sensiblement la stigmatisation et la discrimination vécues par les personnes touchées ou par leurs proches en faisant de ce sujet encore assez « discret » un enjeu social placé à l'avant de la scène. Il est en effet difficile d'enrayer sérieusement un problème qui n'est mentionné que furtivement et du bout des lèvres.

Cela étant dit, nous proposons aussi des recommandations beaucoup plus spécifiques à notre projet de recherche. *Les jeunes proches aidants* (d'origine africaine ou autre, auprès d'un parent ayant un trouble de santé mentale ou souffrant d'un autre type de maladie). Il est tout simplement inconcevable que dans un pays comme le Canada, en 2018, ces jeunes n'aient pas de statut officiel au même titre que leurs homologues plus âgés et qu'ils soient absents de la vue et du débat publics au point de ne même pas réaliser ce qu'ils sont et l'ampleur de leur contribution à leur famille et à leur société, comme c'est le cas des participantes à notre recherche.

Il est donc impératif qu'à l'instar de l'Australie, du Royaume-Uni et des États-Unis (entre autres), que le Canada reconnaisse enfin formellement l'existence des jeunes proches aidants. Il va sans dire que ceux-ci devront dès lors bénéficier d'au moins autant de soutien que les adultes dans leur situation, et ce afin de mitiger les impacts spécifiques des faiblesses et des limites qui leur sont propres : faibles moyens financiers, conciliation travail-études-rôle de proches aidants, rapport de filiation ou de dépendance avec la personne à laquelle ils dispensent des soins, etc.

Enfin, il va sans dire que les autorités compétentes devraient se pencher très sérieusement sur les besoins spécifiques de ce groupe bien particulier. Comme notre projet de recherche l'a mis en évidence, les jeunes proches aidants se retrouvent la plupart du temps dans une position très vulnérable, et la prise en considération de leurs expériences et des impacts de la maladie de leurs proches sur leur bien-être émotionnel, entre autres, protégera les membres de ce groupe des risques de développer des symptômes associés à un trouble de santé mentale (ou autre). La dépression et l'épuisement sont les premiers qui viennent à l'esprit, mais une approche de prise en charge proactive des jeunes proches aidants pourrait également permettre de déceler de manière précoce les signes avant-coureurs de maladies héréditaires.

## CONCLUSION

Dans ce projet de recherche, nous avons commencé par établir la prévalence de la maladie mentale au Canada et ailleurs, avant de présenter les grands oubliés des différentes catégories d'acteurs généralement associés à la prise en charge de ce type de maladies, soit les jeunes proches aidants. Nous avons ensuite présenté des définitions de la santé mentale ainsi que des troubles de santé mentale avant de proposer une typologie psychosociale de ce type de pathologies. Cela étant fait et chiffres à l'appui, nous nous sommes mis en devoir de démontrer l'impact économique, social et sociétal des troubles de santé mentale, ainsi que la persistance des tabous liés à cet enjeu.

Dans la deuxième partie de notre cadre conceptuel, nous nous sommes penchés sur les spécificités de ce projet de recherche en commençant par brosser un rapide portrait de l'immigration au Québec et au Canada, des différentes catégories d'immigrants admis au pays et du processus migratoire classique que ces derniers empruntent. Cela nous a permis d'aborder ensuite les troubles de santé mentale en contexte d'immigration et de contraster leurs perceptions (typiques) dans les pays africains et ici.

Ce premier travail conceptuel complété, nous avons composé un petit échantillon auprès duquel collecter les données nécessaires pour répondre à nos questions de recherche : quelle réalité vivent les jeunes immigrants d'origine africaine qui sont des proches aidants auprès d'un parent ayant un trouble de santé mentale ? Quelles sont les raisons qui les ont poussés à jouer le rôle de proches aidants auprès d'un parent ayant un trouble de santé mentale ? Quels sont les enjeux et les défis auxquels ils doivent faire face ? Et surtout, de quels soutiens bénéficient-ils, le cas échéant ?

Nous avons ainsi recruté 2 jeunes femmes d'origine africaine installées au Canada depuis de nombreuses années. Nous avons choisi de mener des entrevues semi-dirigées afin de permettre à ces jeunes proches aidantes de s'exprimer le plus librement possible et de nous livrer leur ressenti sans le moindre filtre. Dans les 2 cas de figure, la mère était le parent aux prises avec un trouble de santé mentale et même si nos 2 participantes avaient beaucoup plus de différences que de points communs, nos entretiens nous ont permis de mettre en évidence des enjeux partagés : un contexte familial qui pousse les sujets à endosser cette responsabilité plus ou moins imposée; le sentiment de ne pas avoir d'autres choix et que le refus d'assumer le rôle aura des conséquences désastreuses pour le parent malade et/ou la cellule familiale; une grande solitude (réelle ou perçue); le sentiment de devoir mettre sa vie de côté pour prendre soin du parent malade; la crainte de ne jamais pouvoir développer des relations personnelles et sentimentales à cause de la pression causée par la maladie du parent; un avenir en point d'interrogation, etc.

Partant de ces constats, nous avons formulé une liste non exhaustive de recommandations susceptibles d'aider les jeunes dans la même situation que les membres de notre échantillon à mieux composer avec la maladie mentale (ou autre) d'un de leurs proches. Ces recommandations touchaient plus spécifiquement au contexte d'assistance auprès d'une population d'origine étrangère dans un premier temps et abordaient des problématiques telles que le partage d'informations accessibles dès la phase pré-migratoire, une offre de services plus importante et mieux ciblée, et un processus d'intégration plus respectueux des différences culturelles. Le deuxième volet de nos recommandations portait sur des actions de nature politique et incluait une intensification des efforts de sensibilisation sur le thème de la maladie mentale, la reconnaissance des jeunes proches aidants au Canada comme cela se fait ailleurs et une prise en charge proactive de cette clientèle aux besoins spécifiques.

La production de nos résultats n'a été entravée que par 2 limites qui, sans nuire à leur intégrité, en empêchent la généralisation. En effet, notre échantillon était très limité bien que nous ayons tout mis en œuvre pour en grossir les rangs. De plus, le fait que nos participantes aient passé la majeure partie de leur vie au Canada biaisait quelque peu l'angle migratoire de notre recherche.

Malgré ces 2 points, nous sommes convaincus que nous avons réussi à mieux comprendre la réalité des jeunes proches aidants d'origine africaine avec un degré de précision satisfaisant. De plus, les défis et les enjeux criants que nous ont confiés nos participantes nous rassurent sur la pertinence de notre projet, et nous mènent à penser que nous avons mis le doigt sur une problématique d'intérêt général et en grand besoin d'attention.

## BIBLIOGRAPHIE

Association québécoise pour la réadaptation psychologique (AQRP, 2014). *Lutte contre la stigmatisation et la discrimination associées aux problèmes de santé mentale*. Groupe provincial sur la stigmatisation et la discrimination en santé mentale (GPS-SM), 2014

Azdouz, R. (2003). *L'intégration des enfants touchés par la guerre dans les écoles de Montréal : guide à l'intention du personnel enseignant et non enseignant*. Montréal: Comité de gestion de la taxe scolaire de l'île de Montréal.

Baago, S. (2005). *Inside the Developmental «Black Box» of Young Carers*. Ontario: St. Catharines

Banks, P. et al. (2002). *Does the covert nature of caring prohibit the development of effective services for young carers?* British Journal of Guidance and Counseling, Vol. 30(3), 229-246

Barancira, S. (1990). *Possession par les esprits : baganza et rituel thérapeutique du kubandwa au Burundi*. Ministère de la jeunesse, des sports et de la culture, 115 p.

Bardin, L. (2007). *L'analyse de contenu*, Coll. Quadrige, dernière édition, PUF. 2007

Becker, S. (2007). *Global perspectives on children's unpaid caregiving in the family: Research and policy on young carers in the UK, Australia, the USA and Sub-Saharan Africa*. *Global Social Policy*, Vol. 7(23), 23-50.

Bègue, L. (1998). *De la « cognition morale » à l'étude des stratégies du positionnement moral: aperçu théorique et controverses actuelles en psychologie morale*. In: *L'année psychologique*. 1998 vol.98,n°2.pp.295-352;doi:<https://doi.org/10.3406/psy.1998.28596>  
[https://www.persee.fr/doc/psy\\_0003-5033\\_1998\\_num\\_98\\_2\\_28596](https://www.persee.fr/doc/psy_0003-5033_1998_num_98_2_28596)

Berry, W.J. (1997). *Immigration, acculturation and adaptation*. *Applied Psychology: An International Review*, vol. 46, 5-68.

Charpentier, M., Guberman, N., Billette, V., Lavoie, J.--P., Grenier, A., & Olazabal, I. (Éd) (2010). *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales*. Montréal: Presses de l'Université du Québec (496pages).

Blais, M. et Martineau, S. (2006). *L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes*. *Recherches qualitatives*, Vol. 26(2), 1-18.

Boily, M. Lew, V. et P., Morissette (2001). *Les difficultés psychosociales vécues par les enfants mineurs de personnes atteintes de maladie mentale*, *Service social*, 47 (3-4), 247-287.

Briffault et al., (2007). *La dépression. En savoir plus pour s'en sortir. Repérer les symptômes. Connaître les traitements. Savoir à qui s'adresser.* Repéré à <http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1057.pdf>

Carey, M. (2012). *Qualitative Research Skills for Social Work*, Ashgate, 264 p.

Carrière, Y., Martel, L., Légaré, J. et Picard, J-F. (2016), *La contribution de l'immigration à la taille et à la diversité ethnoculturelle des futures cohortes de personnes âgées, Regards sur la société canadienne.* Statistique Canada, no 75-006-X au catalogue, 10 p.

Cliche C. (2015). *Les principaux types de maladies mentales /.* Repéré à <https://www.enbeauce.com/blogues/jgagne/.../les-principaux-types-de-maladies-mentale>

Chamberland, C., Léveillé, S. et Trocmé, T. (2007). *Enfant à protéger, parents à aider-Des univers à rapprocher*, Presse de l'Université du Québec, Vol.24 de collection Problèmes sociaux et interventions sociales, 398 pages

Charles, G., Stainton, T., Marshall, S. (2009). *Les jeunes aidants dans les familles d'immigrants. Une population ignorée. Ontario: The Vanier Institute of the Family*

Charles, G., Stainton, T., Marshall, S. (2012). *Les jeunes aidants au Canada. Les avantages et les coûts cachés des soins prodigués par les jeunes.* Ontario : The Vanier Institute of the Family

Citoyenneté et Immigration Canada (CIC 2017). *Rapport annuel au Parlement sur l'immigration, 2017.* Gouvernement du Canada. Repéré à <http://www.cic.gc.ca/francais/pdf/pub/rapport-annuel-2017.pdf>.

Citoyenneté et Immigration Canada (CIC 2010). *Travailleurs qualifiés et professionnels* Gouvernement du Canada. Repéré à <<http://www.cic.gc.ca/francais/immigrer/affaires/index.asp>> ,

Citoyenneté et Immigration Canada (CIC 2010). *Traitement des demandes de parrainage : catégorie du regroupement familial.* Gouvernement du Canada. Repéré à <http://www.cic.gc.ca/francais/ressources/guides/ip/ip02-fra.pdf>

Cliche, C. (2017). *Démystifier la santé mentale. Les principaux types de maladies mentales.* Repéré à <https://www.enbeauce.com/blogues/jgagne/19521/les-principaux-types-de-maladies-mentales>

Commission de la santé mentale du Canada (CSMC, 2016). *La santé mentale compte.* Repéré à <https://www.mentalhealthcommission.ca/Francais/focus-areas/la-sante-mentale-compte>

Commission de la santé mentale du Canada (CSMC, 2013). *Changer les mentalités, rapport provisoire*. Calgary. Repéré à [https://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/opening\\_minds\\_interim\\_report\\_fre\\_0.pdf](https://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/opening_minds_interim_report_fre_0.pdf)

Compère, L. & Duval, J. (1992). *Santé mentale et communautés ethnoculturelles : de la marginalisation sociale à la précarité existentielle*. *Santé mentale au Québec*, 17(2), 285–293. doi:10.7202/502082ar

Conseil médical du Québec. (2001). *Les maladies mentales : un éclairage contemporain*. Repéré à <http://www.fondationjeunesentete.org/fr/repertoire-des-maladies-mentales>

Crête, J. (2010). « *L'éthique en recherche sociale* ». Dans Gauthier, B. (dir.) (2010). *Recherche sociale : De la problématique à la collecte des données*. Québec : Presses de l'Université du Québec, p. 285-307

Creswell, J. W. (2012). *Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches* (3e éd.). Thousand Oaks, CA: Sage.

De Ketele, J.-M. (2008). *L'analyse qualitative en éducation : Des pratiques de recherche aux critères de qualité*. Bruxelles : de Boeck.

Delassus, E. (2011), *De l'Éthique de Spinoza à l'éthique médicale*. Presses Universitaires de Rennes, Rennes

Doré, I. & Caron, J. (2017). *Santé mentale : concepts, mesures et déterminants*. *Santé mentale au Québec*, 42(1), 125–145. doi:10.7202/1040247ar

Dorvil, H. & Benoit, M. (1999). *Représentations sociales et conditions de vie des personnes âgées classées malades mentales ou déficientes intellectuelles en résidence d'accueil*. *Santé mentale au Québec*, 24(2), 229–252. doi:10.7202/013021ar

Dorvil, H. (2005). « *Profilage diagnostique et traitement des troubles mentaux. Les attitudes de la société* ». *Problèmes sociaux. Tome IV. Théories et méthodologies de l'intervention sociale*, chapitre 12, pp. 271-298. Québec: Les Presses de l'Université du Québec, 2007, 455 pp.

Ducharme, F. et al. (2006). *Virage ambulatoire et soins familiaux à domicile : un enjeu de santé publique*. *Revue Canadienne de Santé publique*, Vol. 95(1), 64-68.

Fondation jeunes en tête, (S.d). *Trouble de la personnalité*. Repéré à <http://www.fondationjeunesentete.org/fr/ressources/troubles-de-la-personnalite>

Fronteau, J. (2000). *Le processus migratoire: la traversée du miroir*. Dans *L'intervention interculturelle*, sous la dir. de Gisèle Legault, p.1-40. Montréal: Gaëtan Morin éditeur, 364 p.

Gennart, M. et al. (2001). *La maladie chronique : une atteinte à l'histoire des familles*. *Thérapie familiale*, Vol. 22(3), 231-250.1.

Gilligan, C., 2008, *Une voix différente. Pour une éthique du care*. Flammarion, « Champs », Paris. (Traduction de: *In a Different Voice*, Harvard University Press, Cambridge Mass-London 1982.)

Giorgi, A. (1997). *De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théorie, pratique et évaluation*. In: Poupart J, Deslauriers JP, Groulx LH, Laperrière. A., Mayer, R, Pires. AP, editors. *La recherche qualitative Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal: Gaëtan Morin Éditeur; 1997. p. 341-64

Giorgi, A. (2009). *The descriptive phenomenological method in psychology a modified Husserlian approach*, Pittsburgh: Duquesne University Press

Gouvernement du Canada. (2006). *Aspect humain de la santé mentale et de la maladie mentale au Canada*. Repéré à <http://origin.phacaspc.gc.ca/publicat/humanhumain06/index-fra.php>.

Gottlieb, A. 2004, *The Afterlife Is Where We Come From: The Culture of Infancy in West Africa*, Chicago, University of Chicago Press.

Guberman, N. (2017). *Les aidants naturels: leur rôle dans le processus de réadaptation*. Université du Québec à Montréal. Repéré à [https://www.researchgate.net/publication/237360727\\_Les\\_aidants\\_naturels\\_leur\\_role\\_dans\\_le\\_processus\\_de](https://www.researchgate.net/publication/237360727_Les_aidants_naturels_leur_role_dans_le_processus_de)

Guérin, S. (2013). Les coûts de la dépendance : la dépendance, une affaire de famille. *Empan*, 91, (3), 34-41. doi:10.3917/empa.091.0034.

Institut de la statistique du Québec (ISQ, 2012). *Portrait statistique de la santé mentale des québécois - résultats de l'enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) santé mentale 2012 - portrait chiffré*, Québec, Gouvernement du Québec, 2015, 135 p.

Institut universitaire en santé mentale de Québec (2012). *Notions de base sur les maladies mentales. « Guide pratique d'intervention »*. Révision mars 2011-DOCUMENT DE TRAVAIL. 119p.

Jacobs, P., Dewa, C., Lesage, A., Vasiliadis, H.-M., Escobar-Doran, C., Mulvale, G. & Yim, R. (2010), *The Cost of Mental Health Services in Canada* (rapport n. 1200 – 10405). Edmonton, Alberta: Institute of Health Economics

- Kanouté, F. (2007). « *Intégration sociale et scolaire des familles immigrantes au Québec. Une prise en compte globale des familles* », *Informations sociales* 2007/7 (n° 143), p. 64-74.
- Kastler, F. (2011). « *10. La santé mentale en Afrique : un défi oublié ou une réponse institutionnelle inadaptée ?* », in Dominique Kerouedan, *Santé internationale*, Presses de Sciences Po (P.F.N.S.P.) « Hors collection », 2011 (), p. 169-177.
- Kohlberg, L. (1981). *The philosophy of moral development*. San Francisco, Harper and Row, 1981.
- Laugier, S. (2012), « *Le care comme critique et comme féminisme* », *Travail, genre et sociétés* 2011/2 (n° 26), p. 183-188. DOI 10.3917/tgs.026.0183.
- L'Écuyer, R. (1987). *L'analyse de contenu: notion et étapes*, dans *Les méthodes de la recherche qualitative*, Québec, Pesses de l'Université du Québec, p.49-65.
- Legault, G. (2000). *L'intervention interculturelle*. Boucherville, Québec: G. Morin.
- Legault, G., & Rachédi, L. (2008). *L'intervention interculturelle* (2e éd. ed.). Montréal: G. Morin/Chenelière éducation.
- Lesage, A., Bernèche, F et Bordeleau, M. (2010). *Étude sur la santé mentale et le bien-être des adultes québécois : une synthèse pour soutenir l'action. Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (cycle 1.2)*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 104 p.
- Lou, Y. and Beaujot, R. (2005). *What happens to the 'Healthy Immigrant Effect': The mental health of immigrants in Canada*. London (Ontario): Population Studies Center of the University of Western Ontario.
- Mental Health Commission of Canada. (2016). *Mental Health Commission of Canada - Strategic Plan 2017-2022*, Ottawa, ON
- Métayer M. (2001). *Vers une pragmatique de la responsabilité morale*. *Lien social et politique*, 46, 19-30.
- Mayer, R. et Deslauriers, J.-P. (2000). « *Quelques éléments d'analyse qualitative* ». Dans *Méthodes de recherche en intervention sociale*, sous la direction de Robert Mayer, Francine Ouellet, Marie-Christine Saint-Jacques M.-R., Turcotte, D. p. Boucherville : Gaëtan Morin éditeur.
- Merola, N. (2011). *Comprendre la maladie mentale*, Coup de pouce, mai 2011 repéré à <http://www.coupdepouce.com/vie-perso/psychologie/article/comprendre-la-maladie-mentale>

Meyor, C. (2005). *La phénoménologie dans la méthode scientifique et le problème de la subjectivité*, *Recherches qualitatives*, Montréal : Université de Montréal, 25(1), p. 25-42.

Meyor, C. (2007). *Le sens et la valeur de l'approche phénoménologique*, *Recherche qualitative*, – Hors-Série – numéro 4 – pp. 103-118. Université de Montréal.

Mucchielli, A. et Paillé, P. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris, Armand Colin, p. 231-313 (ISBN: 978-2-200-24904-5) p.23.

Murray, CJL. et Lopez, AD, eds. (1996). *The Global Burden of Disease: a comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries, and risk factors in 1990 and projected to 2020*. Cambridge: Harvard University Press, 1996

Noddings, Nel. *Caring: A Feminine Approach to Ethics and Moral Education*. Berkeley: University of California Press, 1984.

Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2004). *Promoting Mental Health: Concepts, Emerging Evidence*. Practice – Summary Report. Genève, Suisse: WHO

Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2004). *Investir dans la Santé mentale*. Genève [http://www.who.int/mental\\_health/media/en/InvMHBr8.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/en/InvMHBr8.pdf)

Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2001). *Rapport sur la santé dans le monde, 2001 – La santé mentale : Nouvelle conception, nouveaux espoirs*. Repéré à <http://www.who.int/whr/2001/fr>

Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2001). *Impact des troubles mentaux et du comportement*. Repéré à <http://www.who.int/whr/2001/chapter2/fr/index3.html>

Paillé, P. et A. Mucchielli (2003) *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociale*, 4<sup>ème</sup> édition, Armand Collin, Dunod Éditeur, 11 rue Paul Bert, 92247

Paillé, P. (2005). *La méthodologie de recherche dans un contexte de recherche professionnalisante. Douze devis méthodologiques exemplaires*. *Recherches qualitatives*, 27(2), p.133-151.

Pierre, A., Minn, P., Sterlin, C., Annoual P. C., Annie J. A., Raphaël, F., ... Kirmayer, L. J. (2010) « *Culture et santé mentale en Haïti : une revue de littérature* » *Santé mentale* Vol. 35 Page p.13To-47. *Santé mentale au Québec* 35(1)

Pinard, R., Potvin, P. et Rousseau, R. (2004). « *Le choix d'une approche méthodologique mixte en recherche en éducation* », *Recherches qualitatives*, 24, p. 58-82.

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice* (9<sup>éd.</sup>), Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Poupart, J. (1993). Discours et débats autour de la scientificité des entretiens de recherche. *Sociologie et sociétés*, Vol. 25(2), 93-110.

Putnam, R. (2000). *Bowling Alone: The Collapse and Revival of American Community*, New York, Simon & Schuster

Razy, E. et Rodet, M. (2011). *Les migrations africaines dans l'enfance, des parcours individuels entre institutions locales et institutions globales*. *Journal des africanistes*, 81-2. P.5-48

Rollet-Echalier, C. et Dessertine, D. et et (1990), *La politique à l'égard de la petite enfance sous la Troisième République*. In: *Annales. Economies, sociétés, civilisations*. 48<sup>e</sup> année, N. 1, 1993. pp. 53-55;

Robert, A. et Gilkinson, T. (2012). *Mental Health and Well-being of Recent Immigrants in Canada: Evidence of a Longitudinal Survey of Immigrants to Canada*. Canada: Citizenship and Immigration Canada.

Salazar, M.-H. (2007). *Young family caregivers : An invisible population (Mémoire de maîtrise)*. Accessible par ProQuest Dissertations & Theses. (AAI1445005).

Santé - Afrique - Grégoire Ahongbonon : "Il faut briser les chaînes des malades mentaux !" Repéré à [http://afrique.lepoint.fr/actualites/sante-afrique-gregoire-ahongbonon-il-faut-briser-les-chaines-des-malades-mentaux-25-02-2016-2021095\\_2365.php](http://afrique.lepoint.fr/actualites/sante-afrique-gregoire-ahongbonon-il-faut-briser-les-chaines-des-malades-mentaux-25-02-2016-2021095_2365.php)

Santé Québec (2016). Santé mentale. *Troubles psychotiques*. Repéré à <http://sante.gouv.qc.ca/problemes-de-sante/troubles-psychotiques/>

Santé Québec (2016). *Santé mentale. MaladieM mentale*. Repéré à <https://www.quebec.ca/sante/problemes-de-sante/sante-mentale-maladie-mentale/>

Savoie-Zajc, L. (2010). « L'entrevue semi-dirigée ». Dans Gauthier, B. (dir.) (2010). *Recherche sociale : De la problématique à la collecte des données*. Québec : Presses de l'Université du Québec, p. 337-360.

Savoie-Zajc, L. (2007). *Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide? Recherches qualitatives*, Hors-Séries (5), p. 99-111.

Savoie-Zajc, L. (2004). « *La recherche qualitative/interprétative en éducation* ». Dans T. Karsenti, L. Savoie-Zajc (dir.). *La recherche en éducation : étapes et approches*. Québec : Éditions CRP, p. 123-150.

Savoie-Zajc, L. (2000). *La recherche qualitative/interprétative en éducation*. Dans T. Karsenti, & L. Savoie-Zajc (Éds), *Introduction à la recherche en éducation* (pp.171-198). Sherbrooke : Éditions du CRP

Simich, L., Beiser, M., Stewart, M., & Mwakarimba, E. (2005). *Providing social support for immigrants and refugees in Canada: challenges and directions*, *Journal of Immigrant Health*, 7(4), 259-268

Sinha, M. 2013. « Portrait des aidants familiaux, 2012 », *Mettre l'accent sur les Canadiens : résultats de l'Enquête sociale générale*. Produit n° 89-652-X au catalogue de Statistique Canada – N°; 001.

Statistique Canada (2015). *Les jeunes Canadiens fournissant des soins*. Repéré à <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/89-652-x/89-652-x2014003-fra.htm>

Statistique Canada. (2009). *La mosaïque ethnoculturelle du Canada, recensement de 2006: Provinces et territoires*. Repéré à <http://www12.statcan.ca/census-recensement/2006/as-sa/97-562/pdf/97-562-XIF2006001.pdf>

Statistique Canada (2009). *Recensement de la population de 2006, Produit no 97-562-XCB2006011 au catalogue de Statistique Canada*. Ottawa – Gatineau, Québec. Part - Partie Qc. Code 50524, Pour RMR Gatineau)

Statistique Canada (2009). *Les données brossant le premier portrait statistique national sur l'immigration et la diversité ethnoculturelle provenant du Recensement de 2016*. Repéré à <http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/171025/dq171025b-fra.pdf>

Stephens, T., & Joubert, N. (2001). The economic burden of mental health problems in Canada. *Chronic Diseases in Canada*, 22, 18-23

Strauss, A. et Corbin, J. (2004). *Les fondements de la recherche qualitative : techniques et procédures de développement de la théorie enracinée*. Fribourg : Academic Press Fribourg.

Tronto, J. (2009) « Care démocratique et démocratie du care », in *Qu'est-ce que le care ?* », sous la direction de Pascale Molinier, Sandra Laugier, Patricia Paperman, Petite Bibliothèque Payot, Paris, 2009, p. 37.



## ANNEXE A LES JEUNES ET LEUR RÔLE DE PROCHE AIDANT

Diverses raisons conduisent les jeunes à assumer, par défaut, le rôle d'aidant. Bien qu'ils assument ce rôle en raison de circonstances sur lesquelles ils n'ont pas de contrôle, celui-ci reste inadapté à leur jeune âge.



Prendre soin d'un proche a des répercussions favorables au niveau du développement socio affectif. Également, c'est un vecteur qui permet de consolider les sentiments de compétences, d'autonomie, ainsi que l'empathie et la compassion. Cependant, il y a aussi un prix à payer en endossant ce rôle. Les jeunes aidants sont particulièrement vulnérables à l'isolement social, aux problèmes de santé et aux difficultés dans leur cheminement scolaire. Ils font face à de nombreux obstacles : retards récurrents, absentéisme, anxiété, problèmes de concentration. Certains sont parfois contraints d'arrêter l'école. Les jeunes aidants forment un groupe hétérogène en lui-même, avec des réalités et des besoins très variés. Certains sous-groupes ayant peu de soutien social et vivant dans des milieux marginalisés subissent les difficultés de jeunes aidants en plus d'autres problèmes.

Source : <http://ranq.qc.ca/jeunes-et-proches-aidants-etat-de-la-situation-au-quebec-2/>

## ANNEXE B FORMULAIRE DE CONFIRMATION DE LA MÉTHODOLOGIE



Université d'Ottawa University of Ottawa

Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche Office of Research Ethics and Integrity

### CONFIRMATION DE LA MÉTHODOLOGIE

Ce formulaire est à remplir par le/la Superviseur(e) de l'Étudiant(e)-chercheur(e) lorsque le programme d'étude n'exige pas que la proposition de recherche soit évaluée par un comité de thèse.

<b>TITRE DU PROJET :</b>	LES JEUNES IMMIGRANTS D'ORIGINE AFRICAINE PROCHES AIDANTS AUPRÈS D'UN PARENT AYANT UN TROUBLE DE SANTÉ MENTALE	
<b>NOM DU/DE LA SUPERVISEUR(E) :</b>	SONIA BEN SOLTANE	
Faculté :	Faculté des sciences sociales	Courriel : sbensolt@uottawa.ca
École/Dépt :	École de service social	# Tél. : 4383987477
<b>NOM DU ÉTUDIANT(E)-CHERCHEUR(E) :</b>	Beatrice Gakobwa	
Faculté :	Faculté des sciences sociales	Courriel : bgako036@uottawa.ca
École/Dépt :	École de service social	# Tél. : 819-775-2845
<b>TYPE DE PROJET (SÉLECTIONNEZ UNE OPTION CI-DESSOUS)</b>		
<input type="checkbox"/> Thèse de doctorat	<input type="checkbox"/> Thèse de maîtrise	<input type="checkbox"/> Projet d'étudiant indépendant
<input checked="" type="checkbox"/> Mémoire de maîtrise	<input type="checkbox"/> Projet de 4 <sup>th</sup> année	<input type="checkbox"/> Autre (précisez) : <a href="#">Click here to enter text.</a>

#### ATTESTATION:

J'ai révisé la méthodologie de recherche utilisée dans ce projet et je confirme que celle-ci satisfait aux normes scientifiques pertinentes en vigueur dans la discipline concernée.

**Sonia Ben Soltane**

Signature du/de la Superviseur(e)

[Click here to enter text.](#)

Signature du/de la Co-Superviseur(e)

**01 février 2018**

Date

[Click here to enter text.](#)

Date

550, rue Cumberland Ottawa Ontario K1N 6N5 Canada 550 Cumberland Street Ottawa, Ontario K1N 6N5 Canada

[ethique@uottawa.ca](mailto:ethique@uottawa.ca) • 613-562-5387 • [ethics@uottawa.ca](mailto:ethics@uottawa.ca)  
<http://recherche.uottawa.ca/deontologie> <http://www.research.uottawa.ca/ethics>

# ANNEXE C FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Université d'Ottawa | University of Ottawa

## Formulaire de consentement

**Titre du projet :** Les jeunes immigrants d'origine africaine proches aidants auprès d'un parent ayant un trouble de santé mentale.

Chercheure principale

Beatrice Gakobwa

Étudiante à la maîtrise en service social

120, rue Université, Ottawa, Ontario, K1N 6N6

Tél : 819-775-2845

Courriel : [bgako036@uottawa.ca](mailto:bgako036@uottawa.ca)

Superviseure

Sonia Ben Soltane

Professeure

École de service social

120 Université/120 University, K1N 6N6

Bureau/Office # 12037

Tél : 613-562-5800 # 1975

Courriel : [sbensolt@uottawa.ca](mailto:sbensolt@uottawa.ca)

Faculté des sciences sociales  
École de service social

Faculty of Social Sciences  
School of Social Work

[sciencessociales.uOttawa.ca](http://sciencessociales.uOttawa.ca)

[socialsciences.uOttawa.ca](http://socialsciences.uOttawa.ca)

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



Je suis invité à participer volontairement à la recherche nommée ci-dessus, qui est menée dans le cadre d'un mémoire de maîtrise par Beatrice Gakobwa, étudiante à la maîtrise en service social à l'Université d'Ottawa, supervisée par Sonia Ben Soltane, professeure à l'École de service social de l'Université d'Ottawa.

**But de l'étude:**

J'ai été informé que cette recherche vise à comprendre ce que vivent les jeunes immigrants d'origine africaine, qui sont des proches aidants auprès d'un parent vivant des difficultés au niveau de la santé mentale. La recherche vise à comprendre les raisons pour lesquelles ces jeunes viennent occuper ce rôle de proches aidants et les enjeux auxquels ils font face.

**Participation:**

Ma participation consistera essentiellement à participer à une séance d'entrevue d'environ une heure et demie (1h30), dans un lieu et heure de mon choix, et ce convenus avec la chercheuse. J'accepte que l'entrevue soit enregistrée avec mon consentement. J'ai été informé que je peux y participer et me retirer en tout temps sans aucun préjudice.

**Bienfaits:**

Ma participation à la recherche pourrait contribuer à l'avancement des connaissances sur ce que vivent les jeunes immigrants d'origine africaine, proches aidants auprès d'un parent ayant un problème de santé mentale. L'entretien me permettra également d'avoir un espace pour parler, partager non seulement mes expériences, mais aussi de donner mon point de vue sur la question à l'étude. Les résultats de cette recherche pourront faire l'objet de publications scientifiques et de présentations dans des colloques savants, des ateliers de formation et de sensibilisation; ce qui pourrait contribuer à l'amélioration des pratiques.

**Risques:**

Je comprends que puisque ma participation à cette recherche implique que je partage mon vécu et expérience, et que les thèmes évoqués pendant les entretiens peuvent être parfois sensibles, certains malaises ou inconforts pourraient être ressentis. Par conséquent, je suis rassuré que la chercheuse tienne en compte de ce risque en vue de le minimiser. Aussi, j'ai l'assurance que si une situation de malaise se présente ou pour toute autre raison, je peux arrêter l'entrevue immédiatement et j'ai été informé sur les ressources à contacter au besoin (CLSC, organismes communautaires, info santé 311).

### **Confidentialité et anonymat**

J'ai l'assurance de la chercheuse que l'information que je partagerai avec elle/lui restera strictement confidentielle. Je m'attends à ce que le contenu ne soit utilisé que pour la rédaction du mémoire de recherche et selon le respect de la confidentialité. J'ai compris que l'anonymat sera garanti de la façon suivante : des noms fictifs seront utilisés dans le mémoire de recherche afin de protéger mon identité et toute autre information susceptible de m'identifier sera supprimée ou modifiée. J'ai l'assurance que je peux réviser la transcription de mon entrevue.

### **Conservation des données**

J'ai l'assurance que les données recueillies seront conservées de manière sécuritaire afin de ne pas altérer la confidentialité. Les données recueillies et leur transcription sous forme de verbatims seront conservées de façon sécuritaire et rangées dans un bureau à clef une fois imprimées. Un mot de passe uniquement connu de la chercheuse et de sa superviseure bloquera l'accès à tous les documents électroniques. Les données seront conservées pendant cinq ans après le dépôt du mémoire de recherche (1er septembre 2018). Elles seront effacées (données électroniques) et déchiquetées (version papier) de façon sécuritaire, après la période de rétention.

### **Compensation**

J'ai compris qu'il n'y aura pas de compensation, mais que les frais de déplacement me seront alloués s'il y a lieu.

### **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 ne seront pas utilisées par la chercheuse.

**Déclaration**

Je,....., déclare avoir pris connaissance des informations ci-dessus, avoir obtenu les réponses à mes questions sur ma participation à la recherche et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de cette recherche. J'ai reçu une copie du présent formulaire.

Après réflexion, je consens librement à prendre part à cette recherche menée par Beatrice Gakobwa, étudiante à la maîtrise en service social de la Faculté des Sciences sociales de l'Université d'Ottawa, laquelle recherche est supervisée par la professeure Sonia Ben Soltane de l'Université d'Ottawa.

Je sais que je peux me retirer en tout temps, sans préjudice et sur simple avis verbal. Pour tout renseignement additionnel concernant cette étude, je peux communiquer avec la chercheure ou sa superviseure aux numéros et adresses mentionnés en haut de ce formulaire. Pour tout renseignement sur les aspects éthiques de cette recherche, je peux m'adresser au Responsable de l'éthique en recherche, Université d'Ottawa, Pavillon Tabaret, 550, rue Cumberland, pièce 154, (613) 562-5387 ou [ethics@uottawa.ca](mailto:ethics@uottawa.ca).

J'ai reçu une copie du présent formulaire.

Signature du participant : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

# ANNEXE D CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

26/03/2018

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



**University of Ottawa**  
Office of Research Ethics and Integrity

## CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE | CERTIFICATE OF ETHICS APPROVAL

<b>Numéro du dossier / Ethics File Number</b>	S-02-18-344
<b>Titre du projet / Project Title</b>	Les jeunes immigrants d'origine africaine proches aidants auprès d'un parent ayant un trouble de santé mentale.
<b>Type de projet / Project Type</b>	Mémoire de maîtrise / Master's major research paper
<b>Statut du projet / Project Status</b>	Approuvé / Approved
<b>Date d'approbation (jj/mm/aaaa) / Approval Date (dd/mm/yyyy)</b>	26/03/2018
<b>Date d'expiration (jj/mm/aaaa) / Expiry Date (dd/mm/yyyy)</b>	25/03/2019

### Équipe de recherche / Research Team

Chercheur / Researcher	Affiliation	Role
Beatrice GAKOBWA	École de service social / School of Social Work	Chercheur Principal / Principal Investigator
Sonia BEN SOLTANE	École de service social / School of Social Work	Superviseur / Supervisor

**Conditions spéciales ou commentaires / Special conditions or comments**

550, rue Cumberland, pièce 154 Ottawa (Ontario) K1N 6N5 Canada  
550 Cumberland Street, Room 154 Ottawa, Ontario K1N 6N5 Canada

☎ 613-562-5387 • 📠 613-562-5338 • ✉ [ethique@uOttawa.ca](mailto:ethique@uOttawa.ca) / [ethics@uOttawa.ca](mailto:ethics@uOttawa.ca)  
[www.recherche.uottawa.ca/deontologie](http://www.recherche.uottawa.ca/deontologie) | [www.recherche.uottawa.ca/ethics](http://www.recherche.uottawa.ca/ethics)



Le Comité d'éthique de la recherche (CER) de l'Université d'Ottawa, opérant conformément à l'*Énoncé de politique des Trois conseils* (2014) et toutes autres lois et tous règlements applicables, a examiné et approuvé la demande d'éthique du projet de recherche ci-nommé.

L'approbation est valide pour la durée indiquée plus haut et est sujette aux conditions énumérées dans la section intitulée "Conditions Spéciales ou Commentaires". Le formulaire « Renouvellement ou Fermeture de Projet » doit être complété quatre semaines avant la date d'échéance indiquée ci-haut afin de demander un renouvellement de cette approbation éthique ou afin de fermer le dossier.

Toutes modifications apportées au projet doivent être approuvées par le CER avant leur mise en place, sauf si le participant doit être retiré en raison d'un danger immédiat ou s'il s'agit d'un changement ayant trait à des éléments administratifs ou logistiques du projet. Les chercheurs doivent aviser le CER, dans les plus brefs délais de tout changement pouvant augmenter le niveau de risque aux participants ou pouvant affecter considérablement le déroulement du projet, rapporter tout événement imprévu ou indésirable et soumettre toute nouvelle information pouvant nuire à la conduite du projet ou à la sécurité des participants.

The University of Ottawa Research Ethics Board, which operates in accordance with the *Tri-Council Policy Statement* (2014) and other applicable laws and regulations, has examined and approved the ethics application for the above-named research project.

Ethics approval is valid for the period indicated above and is subject to the conditions listed in the section entitled "Special Conditions or Comments". The "Renewal Project Closure" form must be completed four weeks before the above-referenced expiry date to request a renewal of this ethics approval or closure of the file.

Any changes made to the project must be approved by the REB before being implemented, except when necessary to remove participants from immediate endangerment or when the modification(s) only pertain to administrative or logistical components of the project. Investigators must also promptly alert the REB of any changes that increase the risk to participant(s), any changes that considerably affect the conduct of the project, all unanticipated and harmful events that occur, and new information that may negatively affect the conduct of the project or the safety of the participant(s).

Riana MARCOTTE

Responsable d'éthique en recherche / Protocol Officer

Pour/For Barbara GRAVES Président(e) du/ Chair of the Comité d'éthique de la recherche en sciences sociales et humanités / Social Sciences and Humanities Research Ethics Board

550, rue Cumberland, pièce 154 Ottawa (Ontario) K1N 6N5 Canada

550 Cumberland Street, Room 154 Ottawa, Ontario K1N 6N5 Canada

☎ 613-562-5387 • 📠 613-562-5338 • ✉ [ethique@uOttawa.ca](mailto:ethique@uOttawa.ca) / [ethics@uOttawa.ca](mailto:ethics@uOttawa.ca)  
[www.recherche.uottawa.ca/deontologie](http://www.recherche.uottawa.ca/deontologie) | [www.recherche.uottawa.ca/ethics](http://www.recherche.uottawa.ca/ethics)

## ANNEXE E FORMULAIRE DE DÉCLARATION DE LA CHERCHEURE



### Déclaration de la chercheure principale

Je, Beatrice Gakobwa, déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de cette recherche et avoir répondu autant que je sache, aux questions posées par la personne participante.

J'ai expliqué à la personne participante que pour toute question relative à la recherche, ou pour se retirer de la recherche, elle peut communiquer avec Beatrice Gakobwa (étudiante à la maîtrise en service social) ou avec Sonia Ben Soltane (superviseure de la recherche), aux numéros ou aux courriels mentionnés au formulaire de consentement.

J'ai expliqué à la personne participante que toute plainte relative à sa participation à cette recherche peut être adressée à la personne responsable d'éthique de l'Université d'Ottawa, aux coordonnées mentionnées dans le formulaire de consentement

J'ai fourni une copie de formulaire de consentement à la personne participante.

Signature de la chercheure \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_

Nom : \_\_\_\_\_ Prénom : \_\_\_\_\_

## ANNEXE F AFFICHAGE POUR LE RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS



uOttawa

### **Nous recrutons des participants pour une étude**

Je suis une étudiante/chercheuse de l'École du travail social de l'Université d'Ottawa (Canada) et je mène une recherche dans le cadre de mon mémoire de maîtrise

- Êtes-vous un(e) jeune immigrant (e) d'origine africaine, âgé de 18-25 ans?
- Habitez-vous dans la région de l'Outaouais?
- Vivez-vous ou avez-vous vécu avec au moins l'un de vos parents ?
- Ce dernier, vit-il ou aurait-il vécu des difficultés au niveau de la santé mentale?

Je suis intéressée à en savoir plus sur votre expérience de proche aidant auprès de votre parent.

Votre participation à cette étude :

- sera complètement confidentiel,
- se fera en une (1) seule entrevue d'une durée approximative d'une heure et demie (1h30),
- aura lieu à la date et à l'endroit de votre choix,
- contribuera à une recherche visant à comprendre les conditions de vie des jeunes immigrants d'origine africaine, dont un parent vit avec des difficultés au niveau de la santé mentale,
- se fera sur base du premier arrivé, premier servi pour la sélection, vu le nombre d'entrevues limité.

Si vous êtes intéressé (e), veuillez communiquer avec moi, à [bgako036@uottawa.ca](mailto:bgako036@uottawa.ca) ou indiquez votre nom et vos coordonnées en appelant au 819-775-2845

Merci de votre collaboration!

## ANNEXE G QUESTIONS D'ENTREVUE



### Canevas d'entrevue individuelle

#### Première partie : Portrait global et identification des problèmes:

##### 1. Questions biographiques :

- Peux-tu me parler un peu de toi (Nom, âge, statut et historique d'immigration)?
- Peux-tu me parler de ta situation familiale (tu habites avec qui)?

##### 2. Identification du parent à charge- problématique de santé mentale

- Peux-tu me parler de ta vie quotidienne à la maison, à l'école, avec tes amis?
- Peux-tu me parler de ton parent qui a des difficultés au niveau de la santé mentale (qui, quel type de maladie, depuis quand)?
- Quel est l'influence qu'a la santé mentale de ton parent sur votre vie familiale /est-ce que la santé mentale de ton parent a changé votre vie familiale?
- De quelle façon es-tu touché(e) par la santé mentale de ton parent?

##### 3. La vie quotidienne :

- Peux-tu me parler d'une journée/d'une semaine typique dans ta vie?
- Quelles sont les activités/tâches que tu remplis pour aider ton parent? (Quoi, pourquoi, depuis quand)?
- Comment as-tu appris à faire ce que tu fais?
- Comment te sens-tu dans tout ça?
- Est-ce qu'il y a des choses que tu voudrais faire pour toi, mais que tu n'as pas de possibilité/temps? Lesquelles?

#### **4. Soutien et appuis**

- As-tu des personnes significatives dans ta vie? Comment te soutiennent-elles?
- Est-ce que ton parent reçoit des services des professionnels? Lesquels?
- Est-ce que toi tu reçois des services? Si oui : Lesquels? Comment cela t'aide? Sinon : pourquoi?
- Est-ce que les professionnels qui s'occupent de ton parent parlent avec toi sur ce que vit ton parent? Sur ses besoins? Sur tes besoins?

### **Deuxième partie : Attentes, besoins et recommandations**

#### **1. Perception de son propre rôle de proche aidant**

- Quel terme ou expression pourrait le mieux qualifier ta situation actuelle par rapport à ta famille et par rapport à autrui?
- Peux-tu me parler des situations qui illustrent la perception que tu as de ta situation actuelle?
- Quelle place souhaiterais-tu prendre au sein de ta famille? Et par rapport aux services?
- Qu'est-ce qui devrait changer pour que cela soit possible?
- Quelles sont les difficultés qui pourraient t'empêcher prendre ce rôle?
- Est-ce que tu connais d'autres jeunes qui se trouvent dans la même situation que toi? Si oui, êtes-vous en contact? Faites-vous des activités ensemble? Si non : voudrais-tu connaître d'autres jeunes qui sont dans la même situation que toi? Pourquoi/pourquoi pas?

#### **2. Attentes et suggestions**

- Peux-tu me décrire la situation qui serait, d'après toi, la meilleure solution en ce qui concerne ton rôle au sein de ta famille, en lien avec de divers services (CLSC, école, organisme communautaire, etc.)?
- Est-ce qu'il y a quelque chose que tu voudrais ajouter par rapport à ta situation familiale ou ta relation avec les autres (services, école, etc.)

## **LISTE DES TABLEAUX**

**Tableau 1 Processus migratoire, inspiré de Legault (2000), Azdouz (2003), Fronteau 2000 et ACSM (2011)**

**Tableau 2 Faits saillants sur les participantes**

**Tableau 3 Facteurs qui ont fait de la participante E. une jeune proche aidante**

**Tableau 4 Facteurs qui ont fait de la participante N. une jeune proche aidante**

**Tableau 5 Les principaux défis auxquels fait face la participante E**

**Tableau 6 Les principaux défis auxquels fait face la participante N**

**Tableau 7 Les différents types de soutien qui font défaut à la participante E**

**Tableau 8 Les différents types de soutien qui font défaut à la participante N**

**Tableau 9 Synthèse des réponses de la participante E. dans ses propres mots**

**Tableau 10 Synthèse des réponses de la participante N. dans ses propres mots**