

EXPÉRIENCE DES PROCHES AIDANTS D'UNE PERSONNE VIVANT UN PREMIER ÉPISODE TROUBLE DÉPRESSIF CARACTÉRISÉ

Marjolaine Gascon Depatie and Janie Houle

Volume 43, Number 1, 2022

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1088843ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1088843ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Revue québécoise de psychologie

ISSN

2560-6530 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Gascon Depatie, M. & Houle, J. (2022). EXPÉRIENCE DES PROCHES AIDANTS D'UNE PERSONNE VIVANT UN PREMIER ÉPISODE TROUBLE DÉPRESSIF CARACTÉRISÉ. *Revue québécoise de psychologie*, 43(1), 111–129. <https://doi.org/10.7202/1088843ar>

Article abstract

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

EXPÉRIENCE DES PROCHES AIDANTS D'UNE PERSONNE VIVANT UN PREMIER ÉPISODE TROUBLE DÉPRESSIF CARACTÉRISÉ¹

TITRE EN ANGLAIS S.V.P.

Marjolaine Gascon Depatie
Université du Québec à Montréal

Janie Houle²
Université du Québec à Montréal

Au Québec, la prévalence annuelle de la dépression est de 4,4 % par année et de 12 % au cours de la vie chez les 15 ans et plus (Baraldi et al., 2015). Bien que la prévalence à vie a légèrement diminué entre 2002 et 2015, de 15 à 12 %, il demeure le trouble mental le plus répandu au sein de la population (données prépandémie de Covid-19) (Patten et al., 2015; Statistique Canada, 2013). Comme principaux traitements de la dépression, les lignes directrices cliniques recommandent la prise d'antidépresseurs, la psychothérapie ou les deux (Parikh et al., 2016). Au Canada, seulement 63 % des personnes ayant souffert de dépression ont consulté un professionnel de la santé à ce sujet, et 42 % de ceux qui l'ont fait considèrent que leurs besoins n'ont été comblés que partiellement ou pas du tout (Patten et al. 2015).

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

1. Les autrices tiennent à remercier sincèrement tous les participants à la présente étude, ainsi que D^{re} Marie-Dominique Beaulieu et D^r François Lespérance pour leur contribution à l'étude quantitative de laquelle est issu le volet qualitatif. Cette étude a pu être réalisée grâce à une subvention des Instituts de recherche en santé du Canada et d'une bourse d'excellence du Fonds de recherche Société et Culture du Gouvernement du Québec.
2. Adresse de correspondance : Département de psychologie, Université du Québec à Montréal, C.P. 8888 succursale Centre-ville, bureau SU-4655, Montréal (QC), H3C 3P8. Téléphone : (514) 987-3000 poste 4751. Courriel : houle.janie@uqam.ca

Canada, 2002). Plus de la moitié de ces proches perçoivent ne pas avoir le choix d'offrir cette aide, en raison principalement d'un manque de ressources et de services pouvant compenser leur apport (MacCourt, 2013).

Plusieurs études ont documenté le stress et le fardeau des proches (Schene et al., 1994; Slaunwhite et al., 2017). Ce fardeau peut être défini comme étant : « l'impact de la maladie mentale d'une personne sur le bien-être émotionnel, l'utilisation du temps, des finances et la condition de vie générale des membres de son entourage (Hoenig et Hamilton, 1966; 1967) ». Toutefois, très peu de recherches ont porté exclusivement sur les proches de personnes vivant une dépression, que ce soit pour détailler les défis, les besoins ou les aspects positifs de leur expérience. Pourtant, ils sont nombreux et vivraient des conséquences largement similaires à celles des proches aidants de personnes vivant avec des troubles mentaux graves. Par exemple, 80 % des proches de personnes vivant une première hospitalisation en lien avec la dépression ou la schizophrénie ressentent toujours, un an suivant cette hospitalisation, un fardeau qui touchait plusieurs domaines de leur vie (vie quotidienne, ambiance familiale, loisirs, finances et bien-être) (n = 69, Moller-Leimkuhler, 2006). Aussi, une étude quantitative néerlandaise menée auprès de 260 proches de personnes souffrant de dépression montre que les conséquences de la maladie sur les proches sont largement similaires, quoiqu'un peu moins fréquentes, à celles rapportées par les proches de personnes vivant avec la schizophrénie (Van Wijngaarden et al., 2004). Près de la moitié des proches ont rapporté vivre de l'inquiétude à propos de la santé et de l'avenir de la personne malade. Près de 80 % de ces proches vivent de la détresse et le quart ont dû recevoir un traitement ou une médication en ce sens. Une étude québécoise de Boulianne (2005) rapporte aussi que le soutien social, le fardeau, la violence verbale et physique peuvent contribuer à augmenter le niveau de stress des proches aidants de personnes atteintes d'un trouble de l'humeur (n = 132). De plus, les femmes seraient plus enclines à subir une diminution de leurs heures de travail dû à leur rôle d'aidantes que les hommes.

Le problème de santé mentale peut également perturber la relation entre la personne qui en souffre et son proche aidant (González et al., 2010; Highet et al., 2004). Par exemple, une étude longitudinale quantitative menée par Heru et Ryan (2004) auprès de proches de personnes vivant avec une dépression récurrente ou chronique (n = 21) ou un trouble bipolaire (n = 17) a montré que la dépression avait un effet délétère sur le fonctionnement familial. En raison des difficultés rencontrées dans l'accomplissement de leur rôle, les proches aidants auraient des besoins spécifiques auxquels il serait nécessaire de répondre (González et al., 2010; Highet et al., 2004). Notamment, les proches

auraient besoin d'être soutenus par leur entourage et par les professionnels. Leur état de santé mentale devrait être examiné afin d'en détecter une éventuelle détérioration et faire l'objet d'une intervention, le cas échéant. Les proches ressentiraient aussi le besoin que leur réalité soit mieux comprise de la part de la population générale (Priestley et McPherson, 2015).

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

OBJECTIFS

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

MÉTHODE

Devis et recrutement

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

Collecte de données

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

Analyse des données

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

Une méthode d'analyse thématique des contenus, soutenue par le logiciel NVivo12, a été utilisée dans le but de faire une description riche de la totalité des propos recueillis et d'obtenir un portrait des thèmes les plus

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

RÉSULTATS

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

Défis rencontrés

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

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

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

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

Expérience des proches aidants

Tableau 1
Caractéristiques des proches aidants

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Expérience des proches aidants

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

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

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

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

Aspects positifs de l'expérience

Tous les participants ont été en mesure de nommer des aspects positifs de leur expérience, sauf un. Les deux grands thèmes soulevés sont : (a) la croissance personnelle; et (b) la consolidation d'une relation significative (voir Tableau 2).

Un grand nombre de proches ont nommé avoir ressenti de la valorisation et du bien-être lorsqu'ils offraient leur soutien : « Il faut bien qu'il y ait quelque chose de gratifiant en bout de ligne, t'sais, tu te sens mieux » (Famille). Pour ces proches, les comportements d'aide sont positivement reliés à un sentiment de fierté ou de gratification.

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

C'est surtout l'aspect humain. Dieu... si Dieu voulait qu'on soit seul, on serait chacun dans une planète, mais il nous a mis dans une petite bulle. On est... on doit vivre ensemble, on doit s'entraider. En dehors qu'elle soit

Tableau 2
Synthèse des résultats

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

ma copine ou pas, c'est le côté humain. Je pourrais faire ça avec un étranger aussi, ça ne me dérange pas. C'est une satisfaction très profonde. (Conjoint)

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

Expérience des proches aidants

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Besoins des proches

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Bien que le besoin d'être informé et soutenu ne soit pas toujours nommé, des propos laissent penser que les interventions de certains proches peuvent interférer avec celles des professionnels. Par exemple,

Expérience des proches aidants

un nombre important de proches rapportent avoir de grandes réticences quant aux traitements pharmacologiques et en ont fait mention à la personne en rétablissement, allant jusqu'à encourager un arrêt de la médication :

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

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

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

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

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

DISCUSSION

Cette étude met en lumière l'expérience des proches aidants d'une personne vivant un premier épisode de dépression majeure. Elle soulève des défis rencontrés, certes, mais également des aspects positifs à ne pas négliger. Accompagner une personne qui vit un trouble mental s'avère souvent une expérience exigeante au plan émotionnel. Elle s'accompagne d'une gamme d'émotions, telles que l'impuissance, la tristesse, l'inquiétude. Il est nécessaire d'ajuster son rôle et la relation s'en trouve parfois affectée négativement. Ces résultats convergent avec ceux d'études antérieures qui ont montré que le rôle de proche aidant s'accompagne souvent d'un fardeau, dont l'ampleur varie en fonction du degré d'implication émotionnelle, du nombre de contacts et du fait de

cohabiter, et ce, sans égard au diagnostic d'un trouble mental (Schulze et Rössler, 2005). Ainsi, un grand nombre de proches ont rapporté que le fait d'être la seule source de soutien alourdissait le rôle. Une étude précédente avait montré que le fardeau ressenti par les proches serait en partie modulé par la présence de besoins non satisfaits chez les personnes souffrant d'un problème de santé mentale, tels qu'un manque de compagnie, d'activités ou de relations intimes (Cleary et al., 2006).

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

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

Concernant les aspects positifs de la relation de soutien, les gains sur le plan de la croissance personnelle, de la gratification et de la consolidation de la relation semblent fréquents chez les proches aidants (Bauer et al., 2013; Henriksson et al., 2015; Heru et Ryan, 2004; Veltman et al., 2002; Yu et al., 2018). Au même titre que pour les difficultés perçues, les bienfaits transcendent le diagnostic. Selon une méta-analyse portant sur les proches aidants de personne vivant un trouble neurocognitif (Yu et al., 2018), les aspects positifs pourraient être compris à l'aide du modèle d'adaptation au stress de Lazarus et Folkman (1984). Dans ce modèle, l'expérience positive peut émerger d'une évaluation favorable

quant à sa capacité à s'adapter efficacement à une nouvelle condition (stresseur). Le modèle de construction du sens de Park (2013) peut aussi aider à comprendre l'émergence d'émotions positives lors de situations stressantes. Selon cette théorie, toute personne possède des croyances, une philosophie de vie et des buts existentiels. Lorsque confrontée à une situation stressante, plus la situation entraîne un écart avec ses croyances, plus elle sera une source de détresse. Inversement, l'adoption de stratégies congruentes avec ses croyances et valeurs entraînerait une expérience positive. Dans la présente étude, cela se reflète dans les propos d'un participant qui rapporte que « d'aider son prochain » est un comportement en accord avec ses valeurs religieuses. Les modèles de Lazarus et Folkman (1984) et de Park (2013) ont été peu appliqués à l'expérience des proches aidants de personnes traversant des difficultés de santé mentale. Il serait intéressant de mettre à l'épreuve ces modèles auprès de cette population.

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

Près du quart des Canadiens recevant des soins ou des services en lien avec leur santé mentale, rapportent percevoir des stigmas à leur égard, c'est-à-dire : « des attitudes et des comportements négatifs » (Patten et al., 2016, p 772). Par exemple, 70 % des personnes qui ont vécu un problème grave de santé mentale, rapportent avoir été traitées comme si elles étaient moins compétentes et 60 % et disent avoir vécu de l'évitement ou du rejet en lien avec leur diagnostic (Wahl, 1999). Les principaux stéréotypes négatifs sont de penser que la personne est irresponsable ou incapable de prendre soin d'elle, ou encore, qu'elle peut être naïve et/ou dangereuse (Brockington et al., 1993; Corrigan, Edwards et al., 2001; Corrigan, Green et al., 2001; Couture et Penn, 2003; Farina, 1998). Ces stigmas auxquels adhèrent certains proches ont des effets

négatifs sur les personnes qui vivent avec le problème de santé mentale, en contribuant à augmenter la détresse psychologique et la sévérité des symptômes et à diminuer de la qualité de vie (Fernando et al., 2017; Girma et al., 2014; Ong et al., 2016). Ces derniers peuvent aussi diminuer la volonté de la personne à débiter un traitement (Corrigan, 2004; Holmes et River, 1998). Pour 8 % des personnes vivant une dépression, la famille et les proches les auraient directement découragés à aller chercher un traitement pharmacologique (Simon, Fleck, et al., 2004). D'ailleurs, les stigmas seraient l'un des trois principaux freins à recevoir un traitement pour la dépression, avec les coûts et la crainte des effets secondaires.

Considérant la présence de stigmas et les besoins de soutien nommés par les proches, il est crucial de construire une équipe solide autour de la personne en rétablissement, en incluant la participation active des proches. De nombreuses recommandations sont déjà clairement formulées en ce sens et préconisent l'intégration des familles comme partenaires à part entière de l'équipe de soins, et ce, sans être exclusivement considéré comme une « ressource » (MacCourt, 2013; NICE, 2009; Morin et St-Onge, 2016). Cette approche suppose : « l'engagement conjoint des intervenants, de la personne atteinte et des familles, où la voix de chacun sera valorisée, entendue et considérée pour ainsi influencer l'orientation des interventions. » (Bergeron-Leclerc et al. 2019, p. 171). Actuellement, ces recommandations ne sont pas actualisées de manière optimale dans la pratique (Meneau et al., 2016). Notamment, les professionnels qui œuvrent dans le réseau de la santé et le milieu communautaire pourraient déployer des stratégies supplémentaires pour intégrer les proches dans leur pratique. Ils pourraient soutenir directement ces derniers en leur offrant de l'information et des conseils, mais aussi être à l'affut d'une détérioration de leur santé mentale et intervenir rapidement le cas échéant. Ils sont aussi bien positionnés pour repérer les conceptions erronées et les stigmas, et faire de la sensibilisation et de l'éducation au besoin. Ce dernier point est essentiel, car bien que le soutien social puisse être un vecteur important du rétablissement, autant les critiques et les stigmas peuvent l'entraver. À l'heure actuelle, les enjeux entourant la confidentialité des dossiers médicaux et le manque de temps des intervenants et des équipes médicales, sont des freins importants aux changements de pratiques visant à intégrer davantage les proches. Cette intégration doit être formellement systématisée et prévue dans l'offre de services afin que les intervenants aient la latitude nécessaire pour appliquer les meilleures pratiques.

Cette étude présente quelques limites qui doivent nous inciter à la prudence dans l'interprétation des résultats. Tout d'abord, la taille restreinte de l'échantillon et son mode de recrutement a certainement

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

CONCLUSION

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

RÉFÉRENCES

- Bagby, R. M., Ryder, A. G., Cristi, C. et Cristi, B. (2002). Psychosocial and clinical predictors of response to pharmacotherapy for depression. *Journal of Psychiatry and Neuroscience*, 27(4), 250-257.
- Baraldi, R., Joubert, K. et Bordeleau, M. (2015). *Portrait statistique de la santé mentale des Québécois. Résultats de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Santé mentale 2012*. Institut de la statistique du Québec.
- Bauer, R., Sterzinger, L., Koepke, F. et Spiessl, H. (2013). Rewards of caregiving and coping strategies of caregivers of patients with mental illness. *Psychiatric Services*, (64)2, 185-188.
- Bergeron-Leclerc, C., Morin, M-H., Dallaire, B. et Cormier, C.. (2019). *La pratique du travail social en santé mentale : Apprendre, comprendre, s'engager*. Presse de l'Université du Québec.
- Braun, V. et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, (3)2, 77-101.

- Brockington, I. F., Hall, P., Levings, J. et Murphy, C. (1993). The community's tolerance of the mentally ill. *British Journal of Psychiatry*, 162, 93-99.
- Cleary, M., Freeman, A. H. et Garry, W. (2006). Patient and carer perceptions of need and associations with care-giving burden in an integrated adult mental health service. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 41, 208-241.
- Corrigan, P. (2004). How stigma interferes with mental health care. *American Psychologist Journal*, 59(7), 614-625.
- Corrigan, P. W., Edwards, A. B., Green, A., Diwan, S. L. et Penn, D. L. (2001). Prejudice, social distance, and familiarity with mental illness. *Schizophrenia Bulletin*, 27, 219-225.
- Corrigan, P. W., Green, A., Lundin, R., Kubiak, M. A. et Penn, D. L. (2001). Familiarity with and social distance from people who have serious mental illness. *Psychiatric Services*, 52(7), 953-958.
- Couture, S. M. et Penn, D. L. (2003). Interpersonal contact and the stigma of mental illness: A review of the literature. *Journal of Mental Health*, 12(3), 291-305.
- Dalton, J. H., Elias, M. J. et Wandersman, A. (2007). Community psychology: Linking individuals and communities (2^e éd.). Thomson Wadsworth.
- Farina, A. (1998). Stigma. Dans K. T. Mueser et N. Tarrier (dir.), *Handbook of social functioning in schizophrenia* (p. 247-249). Allyn & Bacon.
- Fernando, S. M., Deane, F. P. et McLeod, H. J. (2017). The delaying effect of stigma on mental health help-seeking in Sri Lanka. *Asia-Pacific Psychiatry*, 9(1), 1-7.
- Girma, E., Möller-Leimkühler, A. M., Dehning, S., Mueller, N., Tesfaye, M., et Froeschl, G. (2014). Self-stigma among caregivers of people with mental illness: toward caregivers' empowerment. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 7, 37-43.
- González, L. A. M., Romero, Y. M. P., López, M. R., Ramírez, M. et Stefanelli, M. C. (2010). The experience of family caregivers of older people with depression. *Journal of School and Nursing*, 44(1), 32-39.
- Henriksson, A., Carlander, I. et Årestedt, K. (2015). Feelings of rewards among family caregivers during ongoing palliative care. *Palliative & Supportive Care*, 13(6), 1509-1517.
- Heru, M. A. et Ryan, C. E. (2004). Burden, reward and family functioning of caregivers for relatives with mood disorders: 1-year follow-up. *Journal of Affective Disorder*, 83(2-3), 221-225.
- Hight, N. J., McNair, B. G., Davenport, T. A. et Hickie, Y. B. (2004). How much more can we lose?": Carer and family perspectives on living with a person with depression. *The Medical Journal of Australia*, 181(S7), S6-9.
- Hoenig, J. et Hamilton, M. W. (1967). The burden on the household in an extramural psychiatric service. Dans H. Freedman et J. Farndale (dir.), *New aspects of the mental health services* (p. 612-635). Pergamon.
- Hoenig, J. et Hamilton, M. W. (1966). The schizophrenic patient and his effect on the household. *International Journal of Social Psychiatry*, 12, 165-176.
- Holmes, P. E. et River, L. P. (1998). Individual strategies for coping with the stigma of severe mental illness. *Cognitive and Behavioral Practice*, 5(2), 231-239.
- Houle, J., Villaggi, B., Beaulieu, S., Lespérance, F., Rondeau, G. et Lambert, J. (2013). Treatment preferences in patients with first episode depression. *Journal of Affective Disorders*, 147, 94-100.
- Lazarus, R. S. et Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Springer Publishing Company Inc.
- MacCourt, P., Comité consultatif sur les aidants membres de la famille et Commission de la santé mentale du Canada (2013). *Directives pancanadiennes en faveur d'un système de prestation de services pour les proches aidants d'adultes ayant une maladie mentale*. Commission de la santé mentale du Canada.
- Menear, M., Gervais, M., Careau, E., Chouinard, M. C., Cloutier, G., Delorme, A., Dogba, M. J., Dugas, M., Gagnon, M., P., Gilbert, M., Harvey, D., Houle, J., Kates, N., Knowles, S., Martin, N., Nease, D. Jr., Pluye, P., Samson, E., Zomahoun, H., T. et Légaré, F. (2016). Strategies and impacts of patient and family engagement in collaborative mental healthcare: Protocol or a systematic and realist review. *BMJ Open*, 6(9), 1-9.

Expérience des proches aidants

- Miles, B. M. et Huberman, M. (2003). *Analyse des données qualitatives* (2^e éd.). Édition de Boeck.
- Möller-Leimkühler, A. M. (2006). Multivariate prediction of relatives' stress outcome one year after first hospitalization of schizophrenic and depressed patients. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 256(2), 122-130.
- Morin, M.-H. et St-Onge, M. (2016). La collaboration entre les parents et les travailleuses sociales oeuvrant dans une clinique spécialisée pour les premières psychoses : une voie prometteuse pour établir un réel partenariat. *Revue canadienne de service social*, 33(2), 229-254.
- National Institute for Health and Care Excellence (2009). *Depression in adults: Recognition and management*.
- Ong, H. C., Ibrahim, N. et Wahab, S. (2016). Psychological distress, perceived stigma, and coping among caregivers of patients with schizophrenia. *Psychology Research and Behavior Management*, 9, 211-218.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2010). *L'analyse qualitative en science-humaines et sociales*. Édition Armand Colin.
- Parikh, S. V., Quilty, L. C., Ravitz, P., Rosenbluth, M., Pavlova, B., Grigoriadis, S., Velyvis, V., Kennedy S. H., Lam, R. W., MacQueen, G. M., Milev, R. V., Ravindran, A. V., Uher, R. Depression Work Group. Canadian Network for Mood and Anxiety Treatments (CANMAT). (2016). Clinical guidelines for the management of adults with major depressive disorder: Section 2. psychological treatments. *Canadian Journal of Psychiatry*, 61(9), 534-539.
- Park, C. L. (2013). The meaning making model: a framework for understanding meaning, spirituality, and stress related growth in health psychology. *European Health in Psychology*, 15, 40-47.
- Patten, S. B., Williams, J. V. A., Lavorato, D. H., Fiest, K. M., Bulloch, G. M. A. et Wang, J. L. (2015). The prevalence of major depression is not changing. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 60(1), 31-34.
- Patten, S. B., Williams, J. V., Lavorato, D. H., Bulloch, A. G. M., Charbonneau, M., Gautam, M., Moss, P., Abbey, S. et Stuart, H. (2016). Perceived stigma among recipients of mental health care in the general canadian population. *Canadian Journal of Psychiatry*, 61(8), 480-488, version corrigée 61(10), 772.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods* (4^e éd.). Sage Publications, Inc.
- Priestley, J. et McPherson, S. (2016). Experiences of adults providing care to a partner or relative with depression: A meta-ethnographic synthesis. *Journal of Affective Disorders*, 192, 41-49.
- Provencher, H. (2013). *L'expérience de rétablissement : vers la santé mentale complète*. Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval.
- Santé Canada. (2002). *Profil national des personnes soignantes au Canada : Rapport final. Novembre 2012*. <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/systeme-soins-sante/rapports-publications/soins-domicile-continus/profil-national-personnes-soignantes-canada-2002-rapport-final.html>
- Statistique Canada (2013). *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes – Santé mentale (ESCC)*. http://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=5015 (le lien est externe)
- Schene, A. H., Tessler, R. et Gamache, G. (1994). Instruments measuring family or caregiver burden in severe mental illness. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 29, 228-240.
- Schulze, B. et Rössler, W. (2005). Caregiver burden in mental illness: review of measurement, findings and interventions in 2004-2005. *Current Opinion in Psychiatry*, 18(6), 684-691.
- Simon, G. E., Fleck, M. F., Lucas, R., Bushnell, D. M. et LIDO Group. (2004). Prevalence and predictors of depression treatment in an international primary care study. *American Journal of Psychiatry*, 161, 1626-1634.

- Slaunwhite, K. A., Ronis, T. S., Sun, Y. et Peters, P. A. (2017). The emotional health and well-being of Canadians who care for persons with mental health or addictions problems. *Health and Social Care, 25*(3), 840-847.
- Van Den Brink, R. H. S., Schutter, N., Hanssen, D. J. C., Elzinga, B. M., Rabeling-Keus, I. M., Stek, M. L., Comijs, H. C., Penninx, B. W. J. H. et Oude Voshaar, R. C. (2018). Prognostic significance of social network, social support and loneliness for course of major depressive disorder in adulthood and old age. *Epidemiology and Psychiatric Sciences, 27*(3), 266-277.
- Van Wijngaarden, B., Schene, A. H., et Koeter, M. W. J. (2004). Family caregiving in depression: impact on caregivers's daily life, distress, and help seeking. *Journal of Affective Disorders, 81*, 211-222.
- Veltman, A., Cameron, I. J. et Stewart, E. D. (2002). The experience of providing care to relatives with chronic mental illness. *The Journal of Nervous and Mental Disease, 190*(2), 108-114.
- Wahl, O. F. (1999). Mental health consumers' experience of stigma. *Schizophrenia Bulletin, 25*(3), 467-478.
- Yu, S., Doris, S. F., Cheng, S-T. et Wang, J. (2018). Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature. *International Journal of Nursing Studies, 79*, 1-26.

RÉSUMÉ

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

MOTS CLÉS

dépression, proche aidant, défis, besoins, expérience positive

ABSTRACT

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

KEY WORDS

depression, caregiver, carer, needs, challenges, positive experience
