

Redonner un sens : De la perte de repères à la recherche d'une signification porteuse d'espoir

Marie-Hélène Morin, t.s., Ph.D.
Professeure régulière en travail social
Département de psychosociologie et de travail social
Université du Québec à Rimouski (UQAR)

Les répercussions d'un trouble mental sur les membres des familles ont été documentées depuis près d'une cinquantaine d'années. Si l'apport des recherches faites sur le sujet a permis de mieux comprendre comment les membres de familles vivent cette situation et de développer des interventions visant à répondre à leurs besoins, elles ont également permis de faire état de la perte de repères qu'entraîne cet événement.

Il y a perte de repères parce qu'à prime à bord cela ne fait pas de sens pour les membres des familles de voir un des leurs changer radicalement sous l'effet des manifestations d'un trouble mental. Cela ne fait pas de sens de voir l'un des leurs adopter des comportements préoccupants, inquiétants et pouvant parfois mettre sa sécurité et celle des autres à risque. Cela ne fait pas sens de constater qu'un des leurs ne peut plus fonctionner au quotidien ou occuper les rôles qui sont attendus de lui socialement. Cela n'a surtout pas de « bon sens » de voir l'un des leurs perdre ses repères et surtout le voir dans un état de souffrance où ils sont confrontés aussi bien à leur impuissance qu'à leurs limites à pouvoir la soulager.

Par ailleurs, un sentiment de perte est souvent ressenti par les membres de famille, autant à l'égard de la personne atteinte, que de leur relation avec elle qu'en ce qui concerne la vie familiale imaginée et souhaitée. Cette perte de repères vécue aussi bien par les membres des familles que par la personne aux prises avec un trouble mental nécessite de se réajuster, de se repositionner sur plusieurs plans et éventuellement d'aller à la recherche d'une signification, d'un nouveau sens à cet événement dans la vie personnelle et familiale.

Ce texte propose de se donner quelques repères pour conceptualiser l'expérience des membres de familles et guider leur accompagnement dans leur recherche d'une signification porteuse d'espoir.

Des repères conceptuels pour comprendre l'expérience vécue par les membres des familles

LE FARDEAU FAMILIAL ASSOCIÉ À L'EXPÉRIENCE DES FAMILLES

Ce sont d'abord les recherches menées sur la notion de fardeau familial à partir des années soixante (Grad et Sainsbury, 1968; Hoenig et Hamilton, 1966) qui ont permis de documenter les impacts d'un trouble mental sur les membres de la famille. Ces recherches ont contribué à identifier l'ensemble des conséquences concrètes et observables du trouble mental sur les membres de la famille (fardeau objectif), telles que la perturbation de la vie familiale quotidienne, les répercussions sur les relations familiales et sociales, sur le temps alloué au travail et aux loisirs ainsi que sur les finances (Atkinson et Coia, 1995; Schene, 1990). Elles ont également permis de regrouper l'ensemble des réactions émotives ressenties et vécues par les membres de la famille confrontés à une telle situation (fardeau subjectif), telles que la culpabilité, l'inquiétude, l'impuissance, un sentiment de perte ainsi que les impacts sur la santé physique et mentale (Shene, 1990). L'apport principal de ces travaux ont été de mettre en évidence les importantes tensions auxquelles sont soumis les membres de famille lorsqu'ils sont engagés dans un rôle de soutien. Ces recherches ont également contribué à normaliser les réactions des membres de familles qui réagissent au mieux de leur connaissance compte tenu d'une situation particulièrement difficile (Fadden et al., 1987, Maurin et Boyd, 1990).

UNE EXPÉRIENCE DE VIE COMPORTANT AUTANT DES ASPECTS NÉGATIFS QUE POSITIFS

Bien que la notion de fardeau familial continue d'occuper une place prépondérante dans les écrits qui portent sur les impacts du trouble mental pour les membres de la famille, des chercheurs ont mis en perspective que l'utilisation de cette notion peut être péjorative pour les personnes aux prises avec un trouble mental, en empêchant de reconnaître les aspects potentiellement positifs liés à cette expérience (Ricard et al., 1995; Addington et al., 2003). En réaction à ces constats, des chercheurs ont proposé une conceptualisation plus nuancée et globale de l'expérience des membres de la famille qui sont engagés dans un rôle de soutien, en se basant sur un modèle d'adaptation au stress de Lazarus et Folkman (1984). Selon cette manière de comprendre l'expérience des familles, le fait d'être engagé dans un rôle de soutien n'est pas considéré comme un fardeau, mais comme une expérience de vie en soi, où il est possible de dégager autant des aspects négatifs que positifs (Szmulker et al., 1996; Lefley, 1996). Ainsi, tout en reconnaissant les difficultés associées au rôle d'aidant ou d'accompagnateur, un regard plus global sur l'expérience d'aide vécue par les membres de famille permet de fournir des nouveaux repères porteurs d'espoir en dégagant les sources d'apprentissage, de valorisation et de satisfaction pouvant être associées à ce rôle.

Les aspects positifs liés à l'expérience des membres de famille peuvent être regroupés en deux grandes catégories. D'une part, les membres de famille sont en mesure d'identifier des sources d'apprentissage et de croissance personnelle en lien avec leur expérience. Certains se sont découverts des aptitudes personnelles, notamment de la patience, de la tolérance et une confiance en eux-mêmes qu'ils ne croyaient pas détenir (Bulger et al., 1993; Veltman et al., 2002; Morin, 2010). D'autres considèrent qu'ils sont devenus plus compréhensifs à l'égard de personnes qui vivent des difficultés, qu'ils sont devenus plus altruistes autant avec leur proche atteint qu'avec des personnes qu'ils côtoient dans leur vie et qu'ils sont moins portés à juger les autres (Bulger et al., 1993; Veltman et al., 2002; Morin, 2010). Avec du recul, les membres de familles considèrent que cette expérience leur a donné l'occasion d'apprendre sur eux-mêmes et surtout de se découvrir une force intérieure insoupçonnée (Bulger et al., 1993; Schwartz et Gidron, 2002; Veltman et al., 2002; Morin, 2010).

D'autre part, des aspects positifs se dégagent également de la relation avec la personne atteinte. Des membres de famille reconnaissent le courage et la force que doit déployer leur proche pour rivaliser avec la

souffrance associée à leur trouble mental. Malgré les difficultés rencontrées au quotidien, ils expriment de l'admiration et de la fierté face à la ténacité dont ils font preuve dans l'adversité (Veltman et al., 2002; Morin, 2010). La contribution de la personne atteinte à la vie familiale, le fait de partager des intérêts en commun avec des membres de la famille et le soutien mutuel qui peut s'installer sont également des sources de satisfaction dans l'expérience vécue par les membres de famille (Greenberg et al., 1994; Schwartz et Gidron, 2002).

En outre, le recours à une conceptualisation nuancée et globale de l'expérience des familles permet de mettre l'accent sur les compétences qu'elles détiennent pour faire face à une situation particulièrement difficile. Ainsi, au-delà de la perte de repères vécue, il leur est possible de se repositionner en apprenant de nouvelles manières de faire au quotidien et en redéfinissant une «nouvelle» relation avec la personne atteinte, notamment en révisant temporairement les attentes et les espoirs entretenus à son égard. Les sources de satisfaction et de valorisation qui peuvent émerger de leur engagement à titre d'accompagnateur peuvent également contribuer à la découverte d'une «nouvelle» signification à cet événement.

À LA RECHERCHE D'UN ÉQUILIBRE ET D'UNE SIGNIFICATION PORTEUSE D'ESPOIR

L'expérience vécue par les membres de famille est ponctuée de moments difficiles et de moments plus satisfaisants. C'est en recherchant un équilibre entre ces deux pôles de réalités contrastantes et en puisant dans les moments sources d'apprentissages et de valorisation qu'il peut être possible de donner un nouveau sens à cette expérience de vie. Si l'accès aux services et aux interventions appropriés permet de fournir un certain sens rationnel, notamment en fournissant de l'information sur les troubles mentaux, en guidant les actions des membres de familles au quotidien par le recours à certaines stratégies d'adaptation et en offrant du soutien; le sens ou la signification personnelle attribué à cette expérience se dégagera après avoir franchi certaines étapes dans l'adaptation à cet événement difficile. Une contribution des associations membres de la FFAPAMM présentes et disséminées à travers le Québec est notamment d'être là pour accompagner les membres de famille dans leur recherche d'un

nouvel équilibre. Elles sont également là pour fournir des repères qui guideront les membres de famille vers une signification porteuse d'espoir autant pour eux que pour la personne atteinte.

Références

Addington, J. Coldham, E. L., Jones, B., Ko, T. & Addington, D. (2003). The first episode of psychosis : the experience of relatives. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 108(4), 285-289.

Atkinson, J. M. & Coia, D. A. (1995). The response of the family to schizophrenia. In *Families coping with schizophrenia* (pp.30-42). New York : John Wiley.

Bulger, M. W., Wandersman, A. & Goldman, C. R. (1993). Burdens and gratifications of caregiving : appraisal of parental care of adults with schizophrenia. *American Journal of Orthopsychiatry*, 63(2), 255-265.

Grad, J. & Sainsbury, P. (1968). The effects that patients have on their families in a community care and a control psychiatric service : a two year follow-up. *British Journal of Psychiatry*, 114, 265-278.

Greenberg, J. S., Greenley, J. R. & Benedict, P. (1994). Contributions of persons with serious mental illness to their families. *Hospital and Community Psychiatry*, 45(5), 475-480.

Fadden, G., Bebbington, P. & Kuipers, E. (1987). The burden of care : the impact of functional psychiatric illness on the patient's family. *British Journal of Psychiatry*, 150, 285-292.

Hoening, J. & Hamilton, M. W. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *The International Journal of Social Psychiatry*, 12 (3), 165-176.

Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York : Springer.

Lefley, H. (1996). *Family caregiving in mental illness*. Thousand Oaks : Sage Publications.

Maurin, J. T. & Boyd, C. B. (1990). Burden of mental illness on the family : a critical review. *Archives of Psychiatric Nursing*, 4(2), 99-107.

Morin, M.-H. (2010). Familles et premières psychoses : les facteurs influençant l'adaptation des parents ayant bénéficié d'interventions familiales spécialisées. Thèse de doctorat (en cours). Québec : Faculté des sciences sociales, Université Laval.

Ricard, N., Fortin, F. & Bonin, J.-P. (1995). Fardeau subjectif et état de santé des aidants naturels de personnes atteintes de troubles mentaux en situation de crise et de rémission : rapport de recherche. Montréal : Facultés des sciences infirmières, Université de Montréal.

Schene, A. H. (1990). Objective and subjective dimension of family burden. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 25, 289-297.

Schwartz, C. & Gidron, R. (2002). Parents of mentally ill adult children living at home : rewards of caregiving. *Health and Social Work*, 27(2), 145-154.

Szmukler, G. I., Burgess, H. H., Benson, A., Colusa, S. & Bloch, S. (1996). Caring for relatives with serious mental illness : the development of the Experience of Caregiving Inventory. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 31, 137-148.

Veltman, A., Cameron, J. I. & Stewart, D. E. (2002). The experience of providing care to relatives with chronic mental illness. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 190(2), 108-114.