

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À  
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL

PAR  
MARIE-ÈVE ST-JACQUES

ÊTRE UNE PERSONNE PROCHE AIDANTE D'UNE PERSONNE  
SOUFFRANT D'UN TROUBLE DE LA PERSONNALITÉ LIMITE : BESOINS  
IDENTIFIÉS ET SOUTIEN DISPONIBLE

JUIN 2020

## SOMMAIRE

---

Bien que de nombreuses recherches soient effectuées au sujet des personnes proches aidantes, très peu d'entre elles concernent les personnes proches aidantes apportant leur soutien aux personnes aux prises avec un trouble de la personnalité limite (TPL). Le but de cette recherche est de documenter les problèmes rencontrés par les personnes proches aidantes d'une personne souffrant de ce diagnostic. Elle se centrera sur l'analyse des besoins de ces personnes proches aidantes ainsi que sur l'identification des variables pouvant causer de l'insatisfaction dans la relation de soutien. Ces difficultés et besoins soulèvent plusieurs questions qui restent sans réponses : ces personnes proches aidantes connaissent-elles bien leurs besoins, leurs limites ? Connaissent-elles bien la maladie à laquelle elles sont confrontées ? Utilisent-elles les ressources qui leur sont offertes ? Comment faire pour rétablir l'équilibre afin que chacune des deux parties y trouve son compte ? À ce jour, la littérature s'est très peu attardée aux raisons de l'effritement du réseau de soutien des gens ayant un trouble de la personnalité limite. À travers notre recherche nous tenterons de répondre aux questions suivantes : quelles sont les difficultés vécues ainsi que les besoins ressentis par les personnes proches aidantes face à leur rôle de soutien auprès de la personne diagnostiquée avec un trouble de la personnalité limite et pourquoi à un moment, ces personnes proches aidantes ressentent-elles le besoin d'y mettre un terme ? Dans le but de bien saisir la perception des participants face à leur expérience personnelle, nous avons jugé pertinent d'opter pour la recherche qualitative. Puisqu'il s'agit d'un sujet délicat, la stratégie de recrutement basée sur le volontariat a été

retenue. Huit personnes ont démontré de l'intérêt à participer à notre étude. Une rencontre individuelle de 60 minutes a eu lieu avec chacun des participants suite à la signature d'un formulaire de consentement. L'analyse de ces entrevues, à partir de catégories conceptualisantes, a permis d'identifier certaines difficultés et certains besoins vécus par ces personnes proches aidantes. La vision de la maladie pour ces dernières se compare à des montagnes russes. Pour elles, il est pénible de côtoyer cette maladie du fait de son intensité et son imprévisibilité mais également à cause de l'impuissance qu'elles ressentent face à cette dernière. De plus, la vision des services offerts aux participants est loin d'être lumineuse. En Outaouais, les services offerts ou disponibles sont quasi inexistantes ce qui place la personnes proche aidante dans un état de vulnérabilité. En raison des difficultés relationnelles et émotives vécues, les participants auraient bien apprécié recevoir du soutien professionnel. Les personnes proches aidantes rencontrées ont largement élaboré sur le côté sombre de la relation d'aidant. Les émotions négatives ressenties, les défis rencontrés et le manque de ressources afin d'y faire face, les empêchent d'apporter adéquatement leur soutien à la personne malade. À travers ces témoignages, ce sont les situations difficiles, les défis rencontrés ainsi qu'une souffrance associée au fardeau d'aidant qui furent illustrés. Ce rôle imposé est pleinement assumé par les personnes proches aidantes mais dans la plupart de cas, au détriment de leur santé physique et psychologique. La santé des personnes proches aidantes doit être une priorité pour la santé publique et ce, bien au-delà des stratégies élaborées par le Canada depuis le début du nouveau millénaire.

## TABLES DES MATIÈRES

---

<i>SOMMAIRE</i>	<i>ii</i>
<i>LISTE DES TABLEAUX</i>	<i>x</i>
<i>LISTE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS</i>	<i>xi</i>
<i>REMERCIEMENTS</i>	<i>xii</i>
<i>INTRODUCTION</i>	<i>15</i>
<i>CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE</i>	<i>19</i>
<b>1.1 La personnalité et les troubles de la personnalité</b>	<b>19</b>
<b>1.2 Les effets de la désinstitutionalisation</b>	<b>21</b>
<b>1.3 L'influence des réseaux de soutien et leur utilité</b>	<b>26</b>
<b>1.4 Les difficultés vécues par les personnes du réseau de soutien</b>	<b>28</b>
<i>CHAPITRE 2 : RECENSION DES ÉCRITS</i>	<i>33</i>
<b>2.1 La santé mentale</b>	<b>33</b>
<b>2.2 Définition du trouble de la personnalité limite</b>	<b>34</b>
2.2.1 Symptômes et manifestations du trouble de la personnalité limite	37
<b>2.3 L'Importance du réseau de soutien pour maintenir une bonne santé mentale</b>	<b>38</b>

<b>2.4 Les difficultés et les besoins des personnes proches aidantes de la personne ayant un trouble de la personnalité limite</b>	<b>41</b>
<b><i>CHAPITRE 3 : CADRE CONCEPTUEL</i></b>	<b>47</b>
<b>3.1 Le modèle écologique</b>	<b>47</b>
3.1.1 Bref historique du modèle	48
3.1.2 Mise en contexte du modèle écologique	49
<b>3.2 Définitions des éléments composant le modèle écologique</b>	<b>50</b>
<b>3.3 La pertinence de l'application du modèle écologique</b>	<b>54</b>
<b><i>CHAPITRE 4 : MÉTHODOLOGIE</i></b>	<b>56</b>
<b>4.1 La perspective de recherche</b>	<b>56</b>
<b>4.2 La population à l'étude</b>	<b>57</b>
4.2.1 La stratégie de recrutement	58
4.2.2 La taille de l'échantillon	60
<b>4.3 Les outils de collecte de données</b>	<b>60</b>
4.3.1 Les buts de l'entrevue semi-dirigée	62
4.3.2 Les forces et les limites de l'entrevue semi-dirigée	62
<b>4.4 La procédure de collecte de données</b>	<b>63</b>
<b>4.5 Le guide de l'entrevue</b>	<b>64</b>
<b>4.6 La stratégie d'analyse</b>	<b>66</b>

<b>4.7 Les limites de la méthodologie</b>	<b>67</b>
<b>4.8 Les considérations éthiques</b>	<b>67</b>
<b>CHAPITRE 5 : PRÉSENTATION DES RÉSULTATS</b>	<b>69</b>
<b>5.1. Profil des participants</b>	<b>70</b>
5.1.2 La personne proche aidante	72
5.1.3 Vignettes des participants	722
<i>Guillaume</i>	722
<i>David</i>	722
<i>Claude</i>	744
<i>Maude</i>	755
<i>Estelle</i>	766
<i>Kevin</i>	766
<i>Claudine</i>	788
<i>Michèle</i>	79
<b>5.2 La vision des personnes proches aidantes face à la maladie de la personne aidée</b>	<b>800</b>
<b>5.3 Les sentiments vécus par les personnes proches aidantes face à la maladie de la personne aidée</b>	<b>811</b>
<b>5.4 L’historique de la maladie de la personne aidée raconté par les personnes proches aidantes</b>	<b>84</b>

<b>5.5 Les services reçus suite au diagnostic, la perception de ces services et les besoins qui en découlent</b>	<b>85</b>
5.5.1 Les services reçus par la personne aidée	866
5.5.2 Les besoins de la personne aidée identifiés par les personnes proches aidantes et la difficulté à y répondre	9090
5.5.3 Les services reçus et éléments mis en place afin d'améliorer le bien-être des personnes proches aidantes	92
5.5.4. Les besoins des personnes proches aidants face à leur rôle envers la personne aidée	933
<b>5.6 Les conséquences émergentes face au rôle de personne proche aidante</b>	<b>944</b>
5.6.1 Les conséquences découlant des besoins auxquels la personne proche aidante doit répondre	944
5.6.2 Les conséquences en lien avec les attentes de la personne aidée identifiées par les personnes proches aidantes	977
5.6.3 Les conséquences en lien avec les forces et les difficultés relationnelles des personnes proches aidantes avec la personne aidée	98
<b>CHAPITRE 6 : DISCUSSION</b>	<b>1044</b>
<b>6.1 Les difficultés vécues par les personnes qui souffrent d'un trouble de la personnalité limite relativement au soutien et services reçus</b>	<b>1055</b>

6.1.1 La taille de leur réseau de soutien relevant de leur difficulté d'attachement _____	1066
<b>6.2 Les services reçus par les personnes souffrant d'une trouble de la personnalité limite _____</b>	<b>1088</b>
<b>6.3 Les personnes proches aidantes _____</b>	<b>1111</b>
6.3.1 Difficultés vécues par les personnes proches aidantes face à la maladie de la personne aidée _____	1122
6.3.2 La spécificité du lien avec la personne aidée en lien avec les difficultés vécues _____	1244
6.3.2.1 <i>L'enfant</i> _____	1244
6.3.2.2 <i>La fratrie</i> _____	1266
6.3.2.3 <i>Le parent</i> _____	1288
6.3.2.4 <i>Le conjoint</i> _____	12929
6.3.2.5 <i>La famille élargie</i> _____	1311
<b>6.4 Les besoins des personnes proches aidantes _____</b>	<b>1322</b>
<b>6.5 Les limites auxquelles sont confrontées les personnes proches aidantes _____</b>	<b>1344</b>
<b>6.6 Les services existants pour les personnes proches aidantes _____</b>	<b>1411</b>
<b>6.7 Les forces et les limites de la recherche _____</b>	<b>1488</b>
<b><i>CONCLUSION</i> _____</b>	<b><i>1511</i></b>

<i>RÉFÉRENCES</i>	<i>1577</i>
<i>APPENDICE A</i>	<i>1711</i>
<i>APPENDICE B</i>	<i>1733</i>
<i>APPENDICE C</i>	<i>1766</i>
<i>APPENDICE D</i>	<i>1788</i>
<i>APPENDICE E</i>	<i>1811</i>
<i>APPENDICE F</i>	<i>1833</i>
<i>APPENDICE G</i>	<i>1866</i>
<i>APPENDICE H</i>	<i>1888</i>
<i>APPENDICE I</i>	<i>1900</i>

## LISTE DES TABLEAUX

---

<b>Tableau 5.1 : Caractéristiques socio-démographiques des participants.....</b>	<b>71</b>
--	-----------

## **LISTE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS**

---

**CISSO** : Centre Intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais

**DSM-5** : Manuel diagnostique des troubles mentaux (5<sup>e</sup> édition)

**FFAPAMM** : Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale

**INSPQ** : l'Institut de santé publique du Québec

**RANQ** : Regroupement des aidants naturels du Québec

## REMERCIEMENTS

---

Plus d'une décennie s'est écoulée depuis le début de cette aventure. Ce mémoire n'aurait pu se réaliser sans l'aide, le support et le soutien de nombreuses personnes. Je considère que la réalisation de ce projet comme un travail d'équipe. Tout d'abord, je tiens à remercier individuellement chacune des personnes proches aidantes ayant accepté avec grande générosité de participer à ma recherche. Je leur suis extrêmement reconnaissante d'avoir partagé avec moi leur expérience sur un sujet parfois difficile afin que ceci puisse être bénéfique à d'autres. La réalisation de ce mémoire n'aurait pu être possible sans leur précieuse collaboration. Je tiens également à remercier ma directrice de mémoire, madame Annie Devault qui a su, du début à la fin, m'encourager à persévérer à la poursuite de ce projet. Malgré les nombreuses impasses qui ont croisé ma route, elle a su me guider et m'orienter afin que je puisse réaliser ce projet auquel je tenais tant. Merci Annie.

Merci à mes collègues du Cégep de l'Outaouais pour leur soutien et leurs encouragements. Merci également à ma famille, ma belle-famille et mes amies d'avoir été derrière moi face à la réalisation de ce projet. Je tiens à remercier sincèrement mes parents d'avoir toujours cru en moi. Un merci spécialement à toi maman, ma correctrice personnelle et préférée, pour les nombreuses heures passées à lire et relire mes textes. Un merci spécial à toi aussi papa. J'ai un grand pincement au cœur quand je pense que tu n'as pu vivre avec moi la fin de cette grande aventure. Par contre, je me console car je suis certaine que du haut de ton nuage, tu es si fier de moi. Ce projet aurait été difficilement réalisable sans la présence de mon amie et partenaire de maîtrise Caroline. Merci mon

amie d'avoir partagé cette aventure avec moi. Même si tu étais à l'autre bout du monde, je te sentais tellement près de moi. Caro, je crois que sans notre support mutuel, nous ne serions sûrement pas passées au travers. On a réussi! Bravo partner!

Enfin, je ne peux passer sous le silence l'importance du soutien et des encouragements de mes trois amours. Yan, Félix et Raphaëlle, je tiens à vous remercier profondément pour votre patience et votre compréhension. Pour tous les moments où je devenais indisponible car je devais travailler sur ma maîtrise et pour tous les moments où je vivais du découragement et que je pensais abandonner, vous avez su être compréhensifs et vous m'avez toujours encouragée. Je ne vous remercierai jamais assez.

« Chaque être humain est censé avoir une personnalité unique, être ce qu'aucun autre ne peut être exactement, et faire ce qu'aucun autre ne peut faire exactement. »

William Ellery Channing

## INTRODUCTION

---

Le sujet du bien-être physique et mentale a fait couler beaucoup d'encre au cours des dernières décennies (Bélaïr et Battaglini, 1998 ; Massé, Poulin, Dassa, Lamberty, Laguardia et Ryan, 2000 ; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1992 ; Poirel, 2017). L'importance de maintenir une bonne hygiène de vie afin d'optimiser sa santé physique et mentale est de plus en plus intégrée dans le quotidien des Québécois (Fleury et Grenier, 2012 ; Gouvernement du Québec, 2020). Cependant, diverses personnes ont un plus grand pas à franchir afin d'obtenir une santé mentale optimale. Que ce soit le fait d'une contrainte physique ou encore mentale, certains êtres humains font face à de grands défis en ce qui concerne leur santé. Parmi ces contraintes, on retrouve les problèmes mentaux. Selon l'Institut de la statistique du Québec (2010), une personne sur cinq est atteinte de troubles mentaux. À travers ces troubles, celui en lien avec la personnalité limite s'avère l'un des plus difficiles à vivre pour les personnes qui en souffrent ainsi que pour leur entourage (Carpentier, 2001). Selon le *National Education Alliance for Borderline Personality Disorder* (2006), le trouble de la personnalité limite est caractérisé par des colères intenses et incontrôlées, des phases oscillantes entre l'idéalisation et la dévalorisation d'autrui, une grande peur face à l'abandon, des gestes autodestructeurs, des menaces suicidaires et tentatives de suicide ainsi qu'une instabilité omniprésente dans les relations interpersonnelles. Les proches qui tentent de leur venir en aide ont souvent l'impression de ne pas être utiles ou appréciés. Cette incertitude est épuisante et les amène parfois à cesser de donner leur soutien (Carpentier, 2001).

À travers ses écrits, le philosophe Karl Marx rapporte que « *l'individu est un être social. Sa vie — même si elle n'apparaît pas sous la forme directe d'une manifestation commune de l'existence, accomplie simultanément avec d'autres — est une affirmation de la vie sociale* » (Cantin, 1992, p.90). Certains philosophes déterministes s'entendent pour dire que la majorité des comportements humains sont déterminés par l'environnement social. Les relations sociales forgent qui nous sommes. Que ce soit le réconfort, la gratitude, la recherche du plaisir ou l'affection que l'être va rechercher au travers de relations qu'il entretient avec les autres, ces concepts sont des éléments clés influençant l'être humain à être qui il est (Cantin, 1992).

Le réseau de soutien de la personne atteinte d'un trouble de la personnalité limite vit fréquemment de grandes difficultés et insatisfactions en lien avec l'aide qu'il offre à la personne malade. Ces difficultés et ces insatisfactions sont souvent causées par des besoins non comblés provenant de cette relation d'aide. Certaines de ces difficultés se traduisent comme étant une impression de lourdeur face à la relation, par un sentiment d'être dépassé ou même d'être emprisonné dans la relation ainsi que par une absence de vie sociale (Carpentier, 2001). Ce mémoire présente les problèmes rencontrés par les personnes proches aidantes d'une personne souffrant de ce diagnostic. Il analyse les besoins et difficultés de ces dernières afin d'identifier les facteurs pouvant causer leur insatisfaction dans la relation de soutien avec la personne malade. En identifiant bien ces difficultés et ces besoins, nous pensons que cela permettra de mettre le doigt sur ce qui pourrait être mis en place afin de soutenir efficacement les personnes proches aidantes. À

plus long terme, nous croyons que l'identification des difficultés et des besoins permettra d'éviter l'épuisement du réseau de soutien causant par la suite son effritement.

Le présent mémoire est constitué de six chapitres. Le premier chapitre concerne la personnalité humaine ainsi que les troubles pouvant y être associés. Nous aborderons plus particulièrement le trouble de la personnalité limite. Ensuite, nous élaborerons au sujet des bienfaits que peuvent apporter les réseaux de soutien pour une personne aux prises avec ce diagnostic. Nous verrons ensuite les difficultés vécues par ces personnes proches aidantes.

Le second chapitre présente la récitation des écrits. Ce chapitre vise à définir les différents concepts auxquels nous faisons référence dans ce mémoire. Cette compréhension commune des objectifs de cette recherche justifie la pertinence de ce chapitre. D'abord, les concepts liés à la santé mentale seront abordés. Par la suite, nous poursuivrons en évoquant l'importance du réseau de soutien pour maintenir une bonne santé mentale. Suivront les détails entourant le diagnostic du trouble de la personnalité limite. Cette section se terminera par les difficultés et les besoins des personnes proches aidantes qui soutiennent ces personnes malades.

Dans le troisième chapitre, nous aborderons le cadre conceptuel soutenant ce mémoire. Ce chapitre expose le cadre de référence utilisé. Basé sur le modèle écologique développé par Urie Bronfenbrenner, ce cadre de référence permettra d'interpréter les données recueillies dans le cadre de ce mémoire. Après avoir exposé un bref historique ainsi qu'une mise en contexte de ce modèle, seront exposées les différentes composantes de ce dernier tout en mettant en relief la pertinence d'appliquer ce modèle auprès de la

clientèle ayant été diagnostiquée avec un trouble de la personnalité limite ainsi qu'auprès de la personne proche aidante qui lui apporte du soutien. Le quatrième chapitre porte sur la méthodologie. Dans ce chapitre, nous présenterons l'ensemble de la démarche méthodologique ayant soutenu ce mémoire. Dans le but d'atteindre les objectifs de ce dernier, nous avons opté pour la recherche de type qualitatif puisque son approche est centrée sur le point de vue des personnes étant au cœur de l'étude. Cette étude voulant donner une voix aux personnes proches aidantes, l'entrevue semi-dirigée nous est apparue la plus adaptée afin de recueillir leurs propos. Le cinquième chapitre est totalement consacré aux résultats issus des entrevues effectuées auprès des personnes proches aidantes ainsi que sur les analyses qui en découlent. Ce chapitre propose d'identifier les difficultés vécues et les besoins ressentis de ces dernières. Le chapitre suivant propose une discussion visant à mettre en perspective les résultats obtenus à l'intérieur de cette recherche avec ceux que l'on peut retrouver dans la littérature. Ce parallèle fait entre nos résultats et ceux des études pertinentes sur ce même sujet, permettra d'établir des liens entre la théorie et ce qui est rapporté par les personnes proches aidantes donnant de leur temps et apportant leur aide et leur support à une personne de leur entourage diagnostiquée avec un trouble de la personnalité limite.

Enfin, la conclusion nous donnera l'occasion de revenir sur les constatations faites au cours de ce mémoire, d'y présenter les limites en lien avec cette étude ainsi que de prendre un temps d'arrêt afin de réfléchir à des pistes d'actions à mettre en place dans un futur proche afin que la personne malade et la personne proche aidante vivent moins de contraintes, de défis et de difficultés en lien avec le trouble de la personnalité limite.

## CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE

---

Dans cette section, la personnalité et les possibles troubles qui y sont associés seront abordés, tout particulièrement le trouble de la personnalité limite. Ensuite nous élaborons au sujet de l'influence des réseaux de soutien ainsi que sur ses fonctions, sur l'effet de la désinstitutionnalisation et sur les difficultés vécues par les personnes proches aidantes du réseau de soutien de la personne ayant un trouble de la personnalité limite.

### **1.1 La personnalité et les troubles de la personnalité**

La personne est un être biologique, un être intellectuel, un être émotif, un être social et un être spirituel (Bouchard et Gingras, 2006). Ces composantes ont un lien direct avec la personnalité d'un être humain. Plusieurs auteurs se sont penchés sur ces caractéristiques en tentant d'en comprendre le sens, la provenance, les manifestations, etc. (Bertrand-Mirkovic, 2003 ; Chebili, 2008 ; Morizot ; 2003 ; Terrier, 2012). Parmi les caractéristiques prédominantes de la personnalité, on y retrouve la notion de besoins existentiels. Bouchard et Gingras (2006) citent l'auteur Fromm qui mentionne que « les besoins existentiels d'appartenance, d'enracinement, de transcendance, d'unité et d'identité regroupent les tendances humaines opposées qui poussent l'homme à faire partie d'un tout et à rechercher son autonomie » (p.49). Bouchard et Gingras (2006) rapportent également les propos d'Adler en mentionnant que « chaque personne naît avec la capacité de vivre harmonieusement avec soi et avec les autres, le développement de ce potentiel dépend largement de ses premières expériences relationnelles » (p.30). Bien que les besoins de l'être humain se soient multipliés à l'infini, il est évident que les contacts

ainsi que les relations avec autrui sont au cœur des besoins qu'il ressent. Chaque parcours est parsemé de succès, d'efforts, de beaux moments mais également de difficultés, de déceptions et d'échecs. Parmi les éléments difficiles auxquels l'humain peut être confronté, on retrouve les problèmes de santé mentale. Parmi ces derniers, figurent les troubles de la personnalité (Ababei, et Trémine, 2011 ; Coutanceau, et Smith, 2013 ; Debigaré, 2017 ; Lucchelli, 2007).

Au cœur des troubles de la personnalité, le trouble de la personnalité limite touche entre 0,7 et 5,9 % de la population générale (INSPQ, 2018). En 2017, Delisle rapporte que :

La personnalité limite (borderline) est de loin la plus étudiée, et ce, pour plusieurs raisons. Parmi les personnes atteintes d'un trouble de la personnalité la souffrance des personnalités limites est peut-être plus évidente que celles des autres. Leur façon même d'établir et d'entretenir des relations est de nature à les faire souffrir et à faire souffrir leurs intimes. Leur douleur est sans doute plus déchirante et plus spectaculaire que celle des personnalités compulsives ou dépendantes, par exemple (p.98).

Parmi les caractéristiques fréquemment observées dans le trouble de la personnalité limite, on retrouve la peur de l'abandon ainsi que les relations instables et intenses. Bien que nous ayons vu précédemment que les besoins d'appartenance et d'enracinement sont des besoins fondamentaux pour l'être humain, les gens ayant un trouble de la personnalité limite ont de grandes difficultés à combler ces besoins du fait des caractéristiques propres du trouble.

Le trouble de la personnalité limite provoque des tempêtes d'émotions qui n'épargnent personne, que ce soit la personne atteinte ou encore ses proches. Ces derniers n'échappent pas à la dynamique provoquée par ce trouble. Selon Michel Gagnon (2005) :

Quiconque a côtoyé une personne souffrant d'un trouble de la personnalité limite peut facilement comprendre à quel point la vie de ces personnes est un enfer et à quel point la vie de ces personnes fait vivre un enfer à leur entourage. Et comme ces personnes provoquent ce qu'elles craignent le plus, soit le rejet ou l'abandon, elles se retrouvent immanquablement dans le cercle vicieux infernal ne faisant qu'accentuer leur détresse et rendant la vie de leur entourage encore plus infernale (p.21).

Certains auteurs (Bouchard, 2009 ; Gagnon, 2005 ; Pelletier-De Rico, 2020) mentionnent également que plusieurs autres conséquences provenant des comportements des personnes aux prises avec un trouble de la personnalité limite viennent ébranler les proches. Les tentatives de suicide et l'automutilation sont des comportements dont les proches sont souvent témoins. Ces types de comportements peuvent créer un sentiment de culpabilité chez l'entourage. De plus, les relations interpersonnelles instables et très chargées émotionnellement provoquent de l'irritabilité chez ces proches. L'entourage peut également se sentir perturbé, démuni, inquiet, découragé et troublé face à d'autres comportements de la personne malade tels que la difficulté à contrôler sa colère, un sentiment chronique du vide intérieur, la recherche de sensations fortes ou encore la révolte contre l'autorité. Ces difficultés amènent la mobilisation de nombreuses ressources personnelles et sociales ainsi qu'un haut taux d'hospitalisation (Bouchard, 2009 ; Gagnon, 2005 ; Pelletier-De Rico, 2020).

## **1.2 Les effets de la désinstitutionalisation**

C'est au cours des années 1970, suite au constat du gouvernement du Québec concernant la hausse des dépenses publiques dans le développement des services de santé, qu'apparu une réforme dont l'objectif premier était de réduire les dépenses de l'État. Cette réforme qu'on connaît sous l'appellation de virage ambulatoire se définit comme étant

« la mise en place de nouvelles techniques d'interventions et de programmes de soins au sein même de la communauté permettant la résolution rapide et efficace de problèmes de santé physiques ou psychologiques afin d'éviter des hospitalisations ou d'en limiter la durée » (Dorvil et Guttman, 1997, p.111). Ce virage implique entre autres une redistribution des ressources humaines et des ressources financières, une réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux ainsi qu'une augmentation de l'implication de la communauté. Dorvil et Guttman (1997) expliquent dans leur rapport que :

Ce virage ambulatoire soulève, par ailleurs, des enjeux sociopolitiques et économiques importants pour le secteur de la santé mentale. Il l'interpelle même tout particulièrement puisque ce secteur d'intervention a déjà subi, depuis plus de 30 ans, des transformations importantes. Le terme utilisé pour désigner ce virage particulier, dans le domaine de la santé mentale, est celui de désinstitutionnalisation. Le mouvement de désinstitutionnalisation s'appuie avant tout sur une philosophie qui met l'accent sur les droits et libertés des individus et elle vise à humaniser les soins de santé mentale. De ce point de vue, la désinstitutionnalisation repose sur un principe qui tend à inverser les influences déshumanisantes considérées comme étant partie intégrante de l'organisation traditionnelle des soins de santé mentale. Dans le contexte des conditions marquant le système d'intervention auprès de la maladie mentale avant les années 1960, cette philosophie s'est exprimée sous deux formes principales : l'abandon progressif de l'asile comme modèle d'intervention auprès des personnes malades mentales et le recours limité à l'hospitalisation. (p.111).

La désinstitutionnalisation repose donc sur trois principaux objectifs tels que la déshospitalisation, c'est-à-dire la sortie des hôpitaux psychiatriques des personnes ayant un diagnostic de trouble de santé mentale, la non-institutionnalisation de ces dernières c'est-à-dire d'éviter de devoir les hospitaliser afin de leur offrir des soins ainsi que le développement de ressources, de services et de soins et de services de soutien visant à les réintégrer socialement (Dorvil et Guttman, 1997). Il est important de mentionner, pour les bénéfices de cette étude, que la désinstitutionnalisation a de grands impacts sur les

personnes ayant un trouble de la personnalité limite puisque leur taux d'hospitalisation est très élevé. En fait, les patients présentant ce trouble sont de grands utilisateurs des services en santé mentale. Morissette et Parisien (1996) rapportent que :

La plupart des symptômes qui caractérisent ces patients (critères diagnostiques du DSM-IV) peuvent précipiter une visite à l'urgence et une hospitalisation : efforts frénétiques pour éviter l'abandon, relations interpersonnelles instables, perturbation de l'identité, impulsivité, comportements et gestes suicidaires, automutilation, instabilité affective, sentiment chronique d'un vide intérieur, mauvais contrôle des pulsions agressives, idéation paranoïde transitoire, symptômes dissociatifs sévères (p.30).

Suite à leurs séjours en centre hospitalier, ces malades sont de retour dans la communauté et doivent dorénavant aller chercher de l'aide auprès de leur réseau social (Otero, 2010). Ce retour ne se fait pas sans accrochage. Les effets négatifs les plus souvent rapportés par les personnes sortant d'un séjour en psychiatrie sont le sentiment de rejet, les nombreux préjugés et l'intolérance à leur égard, le sentiment d'être un poids pour leur entourage et le manque de communication avec celui-ci (Otero, 2010 ; Poulin et Massé, 1994). Selon certains auteurs, ces ex-patients étant confrontés à de nombreuses difficultés d'insertion sociale ont tendance à vivre en marge de la société (Otero, 2010 ; Poulin et Massé, 1994). Cette mise à l'écart n'est pas sans conséquence. « Faute de soutien dans leurs efforts d'intégration, un grand nombre parmi eux réintègrent les murs de l'hôpital psychiatrique à intervalles réguliers » (Poulin et Massé, 1994, p.176). Bien que ces patients peuvent bénéficier de plusieurs ressources telles que la gestion de crise, la médication, la psychothérapie sous toutes ses formes (comportementale dialectique, cognitive-comportementale, de groupe et individuelle) à l'intérieur des murs ou à

l'extérieur des murs de l'hôpital psychiatrique, il ne faut aucunement sous-estimer les effets bénéfiques du réseau de soutien quant à la réinsertion sociale et au rétablissement du patient tel que mentionné à plusieurs reprises par les auteurs (Otero, 2010 ; Poulin et Massé, 1994).

En plus des effets négatifs et marquants de la désinstitutionnalisation sur les personnes ayant un trouble de la personnalité limite, il serait inconcevable d'ignorer les effets de cette dernière sur le réseau de soutien de la personne aidée. Appelé à pallier au manque flagrant de ressources né en majeure partie de la réorganisation des services dans le cadre de la désinstitutionnalisation, le réseau de soutien a dû assurer des soins qui auparavant, étaient pris en charge par le milieu hospitalier (Côté et Pérodeau, 2002). Doré (1987) mentionne que le réseau de soutien se retrouve, parfois sans même le savoir ou le vouloir, à occuper le rôle de soignant et de thérapeute auprès de la personne malade. L'auteure (Doré, 1987) ajoute que ces nouveaux rôles assumés par le réseau de soutien ne viennent pas sans défis et difficultés. Parmi les effets les plus observés, on note « un bouleversement des habitudes familiales et sociales, des difficultés dans les relations maritales et parentales, de la négligence dans l'éducation et l'attention données aux enfants et des problèmes de santé physique et de santé mentale accrus chez les autres membres de la famille » (Doré, 1987, p.147). De plus, de nombreuses études rapportent qu'au sein de ce réseau « ce sont généralement les femmes (conjointe, fille, belle-fille) qui prennent et ce, encore aujourd'hui, le relais comblant ainsi les vides laissés par des services publics inadéquats » (Côté et Pérodeau, 2002, p.187). Avant leur entrée sur le marché du travail, les femmes étaient responsables des soins prodigués à leurs enfants et leurs parents

vieillissants. Les auteures (Côté et Pérodeau, 2002), relèvent que peu de changement au niveau des responsabilités relevant du rôle d'aidante et de soutien que les femmes doivent assumer auprès du proche malade a été observé malgré le fait que ces dernières soient très actives sur le marché du travail (Côté et Pérodeau, 2002). Boulanger (2002) soulève qu'un lien significatif entre le rôle d'aidante naturelle et les impacts sur la vie professionnelle des femmes a pu être démontré. Dans sa recherche, l'auteure (Boulanger, 2002) souligne entre autres l'augmentation du niveau de stress au travail, une baisse de la productivité, des possibilités d'avancement envolées ainsi que de nombreux retards, absences ou des interruptions de travail. Concernant une des réalités rattachées au rôle d'aidante en lien avec le fait d'appartenir au genre féminin, l'auteure ajoute que :

Soigner a souvent été perçu comme le prolongement du rôle maternel. Un rôle souvent banalisé, réduit à de « simples gestes » que toute femme sait faire, parce qu'elle est une femme. De plus, il semble exister une norme implicite qui rend normal, voire naturel, le fait qu'une mère, une épouse, une tante se transforme en aidante naturelle dès qu'un enfant, un conjoint, un parent ou un ami a besoin de soins à la maison. Plus encore, cette norme implicite fait naître un sentiment de culpabilité chez celles qui ne peuvent ou ne veulent agir comme aidantes naturelles auprès d'un membre de leur entourage. Les femmes doivent même parfois justifier leur refus (Boulanger, 2002, p.182).

La riche littérature portant sur la désinstitutionnalisation a clairement démontré que cette opération a été mise en place sans la structure et les services nécessaires dans la communauté afin de bien accueillir les personnes désinstitutionnalisées et leur permettre de se réinsérer socialement (Boulanger, 2002).

Dépourvus du soutien et des soins nécessaires à leur réinsertion sociale, plusieurs ex-psychiatisés sont venus grossir les rangs des sans-abris et modifier les problématiques auxquelles doivent faire face les intervenants

qui les accueillent dans les grandes villes du Québec. D'autres ont simplement été pris en charge par leur famille (Boulanger, 2002, p.183).

La désinstitutionnalisation a marqué notre société de par les grands bouleversements et défis, qui encore présents aujourd'hui, doivent être affrontés par les personnes qui ont besoin de soutien et par celles leur offrant ce soutien (Boulanger, 2002).

### **1.3 L'influence des réseaux de soutien et leur utilité**

Dans une recherche portant sur l'influence des réseaux familiaux face aux trajectoires des personnes présentant des troubles sévères de santé mentale, Normand Carpentier (2001) soulève la question suivante : « Qu'est ce qui explique que certaines personnes poursuivent des trajectoires psychiatriques relativement favorables alors que d'autres empruntent des trajectoires nettement plus problématiques ? » (p.96). Ce phénomène pourrait s'expliquer par le soutien provenant de l'environnement familial. Des recherches ont démontré que le support social apporté aux personnes ayant un trouble de santé mentale influence considérablement les hospitalisations, affecte positivement les taux de mortalité, de morbidité, de suicide tout en facilitant l'intégration sociale (Carpentier, 1999; Chapiro, 2004; Green, Perrin, Leo, Janoff, Yarborough et Paulson, 2013).

De nombreux auteurs (Caron et Guay, 2005 ; Desjardins, D'Amours, Poissant et Manseau, 2008 ; Fleury et Grenier ; 2012 ; Flora, Lebel, Dumez, Bell, Lamoureux et Saint-Laurent, 2015) rapportent également une meilleure santé mentale chez les personnes ayant un problème de santé mentale étant davantage intégrées dans la communauté ainsi que dans la société en général que les personnes isolées. Caron et Guay (2005)

mentionnent que « des études spécifiques à la santé mentale viennent mettre en évidence des liens importants entre la prévalence de la symptomatologie psychiatrique, sa sévérité et la qualité de soutien social disponible » (p.7). Dans le même ordre d'idées, d'autres études (Chalifour, 2000 ; Devault et Fréchette, 2002 ; Harandi, Taghinasab et Nayeri, 2017 ; Institut canadienne d'information sur la santé, 2012) relèvent un lien significatif entre le soutien social et le mieux-être psychologique et physique chez les personnes ayant des problèmes de santé mentale. Cependant, afin que ce soutien social apporte des effets bénéfiques, certaines conditions doivent être présentes. Le bénéficiaire doit percevoir ce soutien comme un élément rehaussant son estime de soi et qui l'aide lorsqu'il doit gérer des situations de stress. Pour être bénéfique, ce soutien doit être soit d'ordre émotionnel, d'ordre instrumental ou doit permettre une restructuration cognitive (Chalifour, 2000 ; Devault et Fréchette, 2002 ; Harandi, Taghinasab et Nayeri, 2017).

Bien que le soutien social apporte des effets bénéfiques à celui qui le reçoit, l'envers de la médaille ne démontre pas autant d'éléments positifs pour la personne qui apporte ce soutien :

Si le soutien social favorise l'intégration sociale de la personne qui en bénéficie, il peut malheureusement, de façon concomitante, avoir des conséquences tant sur le plan social que psychologique pour la personne qui soutient. Nous faisons face à une double réalité concernant ce soutien : la compensation d'incapacités et de leurs conséquences sociales chez un groupe de personnes (les aidés) peut contribuer à en créer chez un autre groupe (les aidants). La surcharge matérielle, affective et cognitive reliée au soutien de personnes présentant des incapacités peut être conceptualisée comme un fardeau (St-Onge et Tessier, 2004, p.11).

Tels qu'apportés par la désinstitutionnalisation, les changements dans l'offre des services en santé mentale amènent le réseau de la santé à demander aux proches d'assurer

de plus en plus de soutien auprès de la personne aux prises avec des troubles mentaux. Ces rôles imposés par le réseau de la santé, place l'aidant dans une position de vulnérabilité pouvant avoir des conséquences néfastes pour ce dernier (Roy, Morin, Lemétayer et Grimard, 2006).

#### **1.4 Les difficultés vécues par les personnes du réseau de soutien**

Ces grands changements et revirements dans notre société amènent le réseau de soutien à se mobiliser afin d'apporter le soutien nécessaire à la personne malade. Cette mobilisation du réseau de soutien fait glisser ce dernier dans un rôle de proche aidant auprès de la personne qui souffre de problèmes physiques ou mentaux. Ce rôle de proche aidant serait assumé par plus d'un million de personnes au Québec (Regroupement des aidants naturels du Québec [RANQ], 2018). Elles offrent des soins à un proche atteint d'un problème de santé de longue durée, d'une incapacité physique ou mentale ou de problèmes liés au vieillissement. Elles sont présentes tout autour de nous, souvent sans que nous leur prêtions attention. Au Québec seulement, la valeur des soins qu'elles offrent à leurs proches représenterait plusieurs milliards de dollars annuellement (Kempeneers, Battaglini et Van Pevenage, 2015). Et pourtant, les personnes proches aidantes ont longtemps été invisibles. La valeur et l'importance de leur contribution sociale ont été ignorées. Les tâches et responsabilités qu'elles assument au quotidien ont été tenues pour acquises (Deshaies, 2020). Dans la littérature, les termes utilisés pour qualifier le concept de proche aidant varient selon les différents auteurs qui l'utilisent. Les termes les plus couramment utilisés sont aidant familial, proche aidant ou encore aidant naturel. Au fil des ans ces différents termes ont grandement évolué. Les études démontrent que le terme

« aidant naturel ou aidante naturelle » a évolué de façon importante devenant même banni « considérant qu'il n'y a rien de naturel à prendre en charge une personne âgée en perte d'autonomie ou éprouvant des problèmes de santé mentale » (Ouellet, 2008, p.15). Dès lors, les termes ne cessent de se peaufiner afin d'être le plus inclusif possible. En reculant de quelques mois seulement, c'est-à-dire en octobre 2020, le projet de Loi 56 concernant directement les proches aidants a été adopté. À l'intérieur de ce projet de Loi, le terme suggéré pour parler du proche aidant est désormais *personne proche aidante*. Ce terme vise à reconnaître les divers contextes et réalités dans lesquelles les personnes proches aidantes exercent leur rôle (Gouvernement du Québec, 2021). Ce projet de Loi a par le fait même défini le concept de la personne proche aidante. « En ce sens, la présente définition a pour objectif de permettre à toutes les personnes proches aidantes, peu importe l'âge, le genre et l'identité de genre, l'origine ethnoculturelle, l'orientation sexuelle, le milieu de vie, etc., de se reconnaître et d'être reconnues dans ce rôle » (Gouvernement du Québec, 2021, p.25). La définition de la personne proche aidante se lit comme suit :

Une personne proche aidante désigne toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non. Le soutien apporté est continu ou occasionnel, à court ou à long terme, et est offert à titre non professionnel, de manière libre, éclairée et révocable, dans le but, notamment, de favoriser le rétablissement de la personne aidée et le maintien et l'amélioration de sa qualité de vie à domicile ou dans d'autres milieux de vie. Il peut prendre diverses formes, par exemple le transport, l'aide aux soins personnels et aux travaux domestiques, le soutien émotionnel ou la coordination des soins et des services. Il peut également entraîner des répercussions financières pour la personne proche aidante ou limiter sa capacité à prendre soin de sa propre santé physique et mentale ou à assumer ses autres responsabilités sociales et familiales (Gouvernement du Québec, 2021, p.25).

Ce rôle bien défini n'éloigne pas néanmoins les difficultés pouvant s'y rattacher. Ces aidants mentionnent vivre fréquemment des difficultés en lien avec le support qu'ils accordent. Ils mentionnent également que leurs difficultés sont rarement questionnées ou prises en considération (Carpentier, 2001 ; García-Palacios, Escrivá-Martínez, Baños et Botella, 2020 ; Guillén, Díaz-García, Mira, Sutherland, Baker et Prince, 2020). Lavallée (2009) relate que les difficultés des personnes proches aidantes relèvent majoritairement du manque de soutien de la part du réseau de la santé. Il mentionne notamment le manque de considération à leur égard en les tenant à l'écart du plan de soin, le manque de collaboration des professionnels ainsi que le manque d'information qui leur est acheminée. Aubry et Farell (2004) rapportent que de ne pas soutenir et questionner le réseau de soutien des personnes ayant des troubles mentaux reviendrait à compromettre la santé mentale et la détérioration de celle-ci autant pour les personnes aux prises avec une maladie mentale que pour leurs proches aidants. Fondé dans les années 2000, le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) a comme mission de valoriser le rôle des personnes proches aidantes et d'améliorer leur qualité de vie. En 2018, le RANQ a mise en place la *Stratégie nationale de soutien aux proches aidants* qui vise la reconnaissance légale du rôle des proches aidants. Ce statut légal viendrait avec des droits et du soutien de la part du Gouvernement Québécois (RANQ, 2018). L'Appui, une ressource d'aide créée en 2009, présente dans 17 régions au Québec, a joué un rôle majeur dans le développement et les avancées en matière de droit pour les personnes proches aidantes. L'Appui a comme mission l'amélioration de la qualité de vie des personnes proches aidantes en facilitant leur quotidien et en s'assurant qu'elles bénéficient des

ressources mises à leur disposition (L'Appui, 2021). Pour ce faire, cet organisme s'assure de « soutenir le déploiement et le financement d'une offre de services d'information, de formation, de soutien psychosocial et de répit, offerts par des organismes du milieu » (L'Appui, 2021, p.1). C'est par la bonification de l'offre de services pour les personnes proches aidantes, par la mobilisation des différents acteurs et ressources dans le milieu communautaire de chacune des régions où l'Appui se retrouve ainsi qu'en développant des partenariats que ce dernier répond à sa mission. De plus, par l'entremise du service info-aidant mis en place par l'Appui, les personnes proches aidantes peuvent profiter d'un accompagnement personnalisé où un consultant les aidera à déterminer leur réseau, leurs besoins, les services qu'ils peuvent obtenir ou dont ils ont besoin sur le territoire, leurs compétences et leurs forces, leurs difficultés et leurs limites (L'Appui, 2021).

Jusqu'à tout récemment, aucun statut légal n'était accordé aux personnes proches aidantes. Cependant, l'adoption du projet de Loi 56 en octobre dernier visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes, a permis à celles-ci d'obtenir ce statut si longtemps espéré.

Cette Loi représente un véritable changement législatif historique. Elle a pour objet de guider le gouvernement dans la planification et la réalisation d'actions visant à faire connaître la contribution des personnes proches aidantes, à la faire reconnaître et à soutenir ces personnes dans leur rôle. Elle vient affirmer la réelle volonté d'agir du gouvernement et de mobiliser l'ensemble de la société québécoise afin de mettre en œuvre solidairement des actions concertées qui viendront renforcer le pouvoir d'agir des personnes proches aidantes dans le respect de leur volonté et de leurs capacités tout en préservant leur santé, leur bien-être et leur qualité de vie (Gouvernement du Québec, 2021, p.3).

Malgré la mise en place de ces ressources et l'adoption de la Loi, trop récente afin qu'on puisse observer des changements auprès des personnes proches aidantes, certaines

difficultés vécues demeurent et plusieurs besoins ne sont pas comblés. À partir des difficultés vécues par les personnes proches aidantes une question de recherche a été formulée : quelles sont les difficultés vécues ainsi que les besoins ressentis par les personnes proches aidantes face à leur rôle de soutien auprès de la personne diagnostiquée d'un trouble de la personnalité limite et pourquoi, à un moment donné, ces proches ressentent le besoin d'y mettre un terme ?

Les sous-questions de la recherche sont les suivantes :

- Les personnes proches aidantes connaissent-elles bien la maladie à laquelle elles sont confrontées ?
- Quelles sont les difficultés associées au fait de soutenir un proche souffrant du trouble de la personnalité limite ?
- Ces personnes proches aidantes connaissent-elles leurs besoins, leurs limites face à leur rôle d'aidante ?
- Existe-t-il des ressources pour leur venir en aide ? Si oui, les utilisent-elles ?

## CHAPITRE 2 : RECENSION DES ÉCRITS

---

Le deuxième chapitre vise à définir les différents concepts auxquels nous faisons référence dans cette étude afin de s'assurer d'une meilleure compréhension et une vision uniforme des objectifs de cette dernière. Les concepts entourant la santé mentale seront d'abord abordés. Nous poursuivrons en parlant de l'importance du réseau de soutien pour maintenir une bonne santé mentale. Suivront la définition du trouble de la personnalité limite et la description des symptômes et manifestations de ce trouble pour ensuite terminer avec les difficultés et les besoins des personnes proches aidants qui soutiennent les personnes atteintes d'un trouble de la personnalité limite.

### **2.1 La santé mentale**

Un état d'équilibre? Un état de bien être? N'est-ce pas ce à quoi aspire chaque être humain? Cet état si recherché par tous permet à chacun de faire face aux difficultés normales de la vie, de vivre des succès, de se réaliser à son plein potentiel et d'apporter une contribution à la communauté (Bureau, Drolet, Lalonde, Landry-Cuerrier et Sergerie, 2013). Plusieurs auteurs définissent la santé mentale comme « l'état d'équilibre psychique d'une personne à un moment donné, qui s'apprécie entre autres à l'aide des éléments suivants : le niveau de bien-être subjectif, l'exercice des capacités mentales et la qualité des relations avec le milieu » (Bureau et al., 2013, p.3). Ces auteurs mentionnent également que la santé mentale provient de l'interaction entre divers facteurs, tels que des facteurs biologiques, psychologiques et contextuels. Ces facteurs intériorisés chez la personne sont en constante évolution. La personne est influencée par de multiples

conditions soit économiques, sociales, culturelles, environnementales et politiques ayant pour effet de modifier et ébranler l'état mental. Avoir une santé mentale équilibrée est quelque chose qui fluctue constamment (Bureau et al., 2013). À travers ces changements constants, une personne peut passer par un bien-être complet jusqu'à la maladie. Cette dernière s'installe parfois sournoisement et fait naviguer la personne vers un trouble de santé mentale (Landry Balas, 2008). Bureau et ses collaborateurs (2013) définissent les troubles mentaux comme étant « des signes et des symptômes caractérisés par des altérations de la pensée, de l'humeur ou du comportement entraînant un état de détresse ou de souffrance et un dysfonctionnement important » (p.4). Ce déséquilibre ou ce dysfonctionnement peut être détecté par la personne touchée ou encore par ses proches (Bureau et al., 2013).

## **2.2 Définition du trouble de la personnalité limite**

Selon la Fondation Douglas (2019), un Canadien sur cinq, sera au cours de sa vie, touché par un trouble de santé mentale. Il existe plusieurs définitions du trouble de santé mentale mettant en relief les aspects psychologiques, physiologiques et sociaux (St-Jean-Trudel et al., 2005). Dans sa recherche, Roussel (2004) fait ressortir une distinction importante concernant les troubles mentaux :

Même si les problèmes de santé mentale peuvent affecter n'importe qui, sans distinction d'appartenance ethnique, sociale, économique ou sexuelle, le pronostic, quant à l'évolution des maladies mentales, varie considérablement selon divers éléments tels les facteurs individuels de la personne atteinte (expériences passées, vulnérabilités génétiques ou héréditaires, etc.) et les facteurs environnementaux (niveau socioéconomique, présence ou absence de réseaux de soutien, présence ou absence de ressources, etc.). Certaines maladies mentales sont chroniques et on observera une dégradation des capacités après le premier épisode,

tandis que l'évolution d'autres maladies mentales est moins sévère et que leurs manifestations sont épisodiques alors que les périodes de fonctionnement normal sont ponctuées de rechutes (p.4).

Recevoir un diagnostic d'un trouble de santé mentale amène des nombreuses épreuves dans le chemin sinueux ou non du parcours de vie d'une personne. Parmi les diagnostics possibles, se retrouvent les troubles de la personnalité (Caihol et Ragonnet, 2013). Selon un rapport publié par l'Institut de santé publique (INSPQ) en 2018, le nombre de personnes diagnostiquées avec un trouble de la personnalité du type B (limite, histrionique, antisociale et narcissique) en 2011-2012 au Québec est de 207 369 et plus spécifiquement de 22 280 dans la région de la capitale canadienne (Caihol, Lesage, Rochette, Pelletier et Villeneuve, 2018). Plus précisément en ce qui a trait au trouble de la personnalité limite, le nombre de personnes atteintes de ce trouble dans la population générale est de 1,8 %, soit plus de 150 000 Québécois (American Psychiatric Association [APA], 2013). La littérature mentionne également que dans plus de 75% des cas, le diagnostic est attribué à une femme. Le trouble de la personnalité limite compte parmi les maladies mentales les plus chroniques (DSM-5, 2013). L'Agence de la santé publique du Canada (2016) rapporte des taux de mortalité et de morbidité importants en lien avec cette maladie. « 10% des patients borderlines se suicideront, particulièrement entre 20 et 40 ans. Les symptômes s'atténueront avec l'âge : après 40 ans, les affects dysphoriques, les gestes impulsifs, l'instabilité des relations et les épisodes psychotiques brefs diminuent de façon significative » (Morissette et Parisien, 1996, p.31).

Il est important de mentionner que les personnes aux prises avec un trouble de la personnalité limite « demeurent des utilisateurs importants des soins de santé » (Cailhol,

Bouchard, Belkadi, Benkirane, Corduan, Dupouy, Villeneuve et Guelfi, 2010, p.436). Des données épidémiologiques en lien avec la prise en charge des personnes présentant un trouble de la personnalité limite, soulèvent la grande utilisation « d'hospitalisations, de psychothérapies, de suivis psychiatriques, de passages aux urgences, comparativement aux patients déprimés ou présentant d'autres troubles de personnalité » (Cailhol et al., 2010, p.436).

En 2018, le rapport de l'INSPQ relève 14,7% des hospitalisations au Canada étaient en lien avec des problèmes de santé mentale en 2009-2010. Le séjour moyen était d'une durée de 10,4 jours. Au Québec, environ 50 % des personnes qui ont été diagnostiquées avec un trouble de la personnalité du type B (limite, histrionique, antisociale et narcissique) en 2011-2012 ont eu recours soit une hospitalisation ou une visite à l'urgence au cours de l'année. Ce pourcentage grimpe à 70% en ajoutant la visite d'un psychiatre en externe (INSPQ, 2018). Parmi les 14 régions sociosanitaires du Québec, la région de la capitale canadienne se retrouve au 6<sup>e</sup> rang au niveau des hospitalisations des personnes diagnostiquées avec un trouble de personnalité du groupe B (limite, histrionique, antisociale et narcissique).

À titre de trouble mental, le trouble de la personnalité limite se caractérise principalement comme étant une instabilité relationnelle et identitaire (Cailhol et Ragonnet, 2013). Il est rapporté par certains auteurs que ce trouble apparaissant généralement au début de l'âge adulte « affecte forcément la façon dont l'individu évolue dans la société et interagit avec les autres, puisqu'il détermine la manière dont celui-ci perçoit les autres et voit ses relations » (Nicastro, Zanello, Merlo et McQuillan, 2009,

p.437). Il arrive fréquemment d'observer des « difficultés quotidiennes dans l'organisation des tâches et des activités à accomplir dans la recherche d'équilibre entre les obligations et loisirs ainsi que dans la gestion des interactions avec l'entourage amical, familial ou professionnel » (Nicastro et al., 2009, p.437).

### **2.2.1 Symptômes et manifestations du trouble de la personnalité limite**

À l'intérieur de leur recherche, les auteurs Cheval, Mirabel-Sarron, Guelfi et Rouillon (2009) rappellent les critères diagnostics mis en lumière par l'American Psychiatric Association. Il est à noter que ces critères diagnostics sont toujours les mêmes dans la nouvelle parution du DSM-5 (2013). Le trouble de la personnalité limite requiert au moins cinq des manifestations suivantes (p.780) :

1. Efforts effrénés pour éviter les abandons réels ou imaginés;
2. Mode de relations interpersonnelles instables et intenses, caractérisé par l'alternance entre des positions extrêmes d'idéalisation excessive et de dévalorisation;
3. Perturbation de l'identité : instabilité marquée et persistante de l'image ou de la notion de soi;
4. Impulsivité dans au moins deux domaines potentiellement dommageables pour le sujet (p.ex. dépenses, sexualité, conduite automobile dangereuses, crise de boulimie);
5. Répétitions de comportements, gestes, menaces suicidaires ou d'automutilations;
6. Instabilité affective due à une réactivité marquée de l'humeur (p.ex. dysphorie épisodique intense, irritabilité ou anxiété durant habituellement quelques heures et rarement plus de quelques jours);
7. Sentiment chronique de vide;

8. Colères intenses et inappropriées ou difficulté à contrôler sa colère (p. ex. fréquentes manifestations de mauvaise humeur, colère constante ou bagarres répétées);
9. Survenue transitoire, dans des situations de stress, d'une idéation persécutrice ou de symptômes dissociatifs sévères.

Les personnes atteintes de cette pathologie sont également susceptibles d'adopter des comportements problématiques et impulsifs, tels que l'utilisation de substances légales ou illicites ou encore en faisant des dépenses excessives. La complexité de leur problématique rend le traitement très laborieux (Bray, Barrowclough et Lobban, 2007) puisque ces personnes démontrent des perceptions erronées de leurs relations qui oscillent entre l'idéalisation et la dévaluation ainsi que la crainte extrême d'abandon. Afin d'éviter cet abandon, elles affichent des comportements hostiles et colériques (Zielinski et Veilleux, 2014). En outre, cette grande sensibilité au rejet nourrit certainement le cercle vicieux concernant les grandes difficultés dans les relations interpersonnelles (Zielinski et Veilleux, 2014). Delisle (2017) renchérit en ajoutant :

À cause de son caractère très instable et de la nature paradoxale de ses affects, le client borderline a de la difficulté à maintenir un réseau social adéquat et supportant. Les personnes qui partagent son intimité finissent par être blessées par lui, sans arriver à comprendre ce qui lui arrive. En général, le réseau intime du borderline n'est pas de nature à soutenir sa santé mentale. La plupart des gens sains n'ont pas envie d'être emprisonnés dans la toile d'araignée de son instabilité affective (p.102).

### **2.3 L'importance du réseau de soutien pour maintenir une bonne santé mentale**

Depuis plus d'un siècle, plusieurs auteurs étudient le rôle et la contribution des relations sociales en lien avec le bien-être et la santé (Caron et Guay, 2005). « En 1897, Durkheim postulait déjà que les ruptures des liens sociaux produisaient des pertes en ressources sociales et un affaiblissement des normes et des rôles sociaux » (Caron et Guay,

2005, p.15). Cela revient donc à dire que le soutien social joue un rôle de protection face à de multiples problématiques de santé mentale et physique (Houle, Mishara et Chagnon, 2005).

Pernice-Duca (2008) a démontré la corrélation entre des liens sociaux pauvres et des risques de maladies physiques et mentales. L'auteure (Pernice-Duca, 2008) relève que plusieurs études ont démontré que les personnes vivant avec une maladie mentale grave ont généralement des réseaux sociaux petits et restreints, qui sont principalement composés de membres de la famille ou de professionnels de la santé et que les amitiés sont limitées ou rares. La taille de leurs réseaux sociaux se chiffre à seulement 5 à 10 membres, soit environ la moitié de la taille des réseaux sociaux de la population générale (Pernice-Duca, 2008). La perte d'amis et parfois des membres de la famille est souvent mentionnée comme étant une conséquence de l'apparition de sérieux symptômes de troubles de santé mentale et de nombreuses hospitalisations (Pernice-Duca, 2008). Ces relations interpersonnelles sont plus susceptibles de se dissiper après des hospitalisations prolongées et répétées ou dues à l'apparition de sévères symptômes psychotiques (Pernice-Duca, 2008).

D'un autre côté, Lecompte (2014) rapporte les personnes ayant des relations sociales positives risquent moins de développer une maladie ou d'en mourir et sont plus heureuses (Lecompte, 2014). Les émotions positives apportent de nombreux avantages sur le plan des relations sociales. Les personnes étant les plus heureuses sont davantage appréciées par les autres et sont également plus sociables. Le fait d'être heureux amène l'individu à exprimer des émotions beaucoup plus positives. Ces émotions positives

fournissent aux autres nos intentions amicales ce qui a pour effet d'attirer les gens vers nous pouvant ainsi créer des liens affectifs. Les personnes les plus heureuses ont également un réseau plus large donc une possibilité plus grande d'obtenir du soutien social (Lecompte, 2014).

Les recherches démontrent également que le réseau social est un facteur d'une grande importance quant au rétablissement des gens ayant un trouble psychologique. Ce soutien social occupe des fonctions importantes auprès de la personne qui en bénéficie (Houle, Mishara et Chagnon, 2005 ; Pernice-Duca, 2008). Les auteurs Houle, Mishara et Chagnon (2005) soulèvent le fait que les fonctions et les formes que peut prendre le soutien social sont très variées. « Weiss (1973) propose l'existence de cinq fonctions du soutien social : l'intégration émotionnelle, l'intégration sociale, l'occasion de se sentir utile et nécessaire, l'assurance de sa valeur et l'obtention d'aide tangible et matérielle » (Houle, Mishara et Chagnon, 2005, p.63). Selon Pernice-Duca (2008), le rôle du soutien social et des personnes proches aidantes a été reconnu par les politiques gouvernementales vers la fin des années soixante-dix. Cette reconnaissance avait comme principal objectif d'intégrer dans la communauté les gens ayant une problématique de santé mentale. L'aller-retour de ces gens entre l'hôpital et la communauté provoqué par la désinstitutionnalisation a mis au premier plan le formidable travail effectué par ces réseaux de soutien. Cependant, ce support colossal des réseaux de soutien est très lourd à porter. Cette lourdeur fragilise la survie des liens dans la relation aidant-aidé, fragilise la stabilité de ces réseaux de soutien et des ruptures peuvent même en découler (Caron, Mercier, Martin et Stip, 2005).

## **2.4 Les difficultés et les besoins des personnes proches aidantes de la personne ayant un trouble de la personnalité limite**

En prenant connaissance des informations précédentes, il apparaît que le trouble de personnalité limite est un trouble complexe et que ceux qui en sont atteints ont tout à gagner d'accueillir le réconfort, l'amour et le soutien provenant de leur réseau. Bien que l'importance du réseau social soit démontrée quant au rétablissement des troubles de santé mentale, la survie des liens et la stabilité de ces réseaux sont extrêmement difficiles. Ces difficultés sont souvent dues aux caractéristiques propres du trouble mais aussi aux grandes difficultés vécues par ces réseaux de soutien (Baños et Botella, 2020; Guillén, Díaz-García, Mira, García-Palacios, Escrivá-Mpartínez, Sutherland, Baker et Prince, 2020 ; Knuf, 2014).

Nous pouvons constater qu'il y a de grandes difficultés de part et d'autre concernant les rapports sociaux. D'une part, en ce qui a trait aux gens ayant un trouble de la personnalité limite, ces derniers rapportent que malgré les connaissances que possède leur entourage face au trouble cela ne parvient pas à combler le vide intérieur ressenti (Mason et Kreger, 2011). En fait, les auteurs Mason et Kreger (2011) mentionnent que :

La compréhension des causes de leur souffrance de la part de leur réseau de soutien ne leur apporte pas automatiquement de réconfort ne les aide pas nécessairement à modifier leur comportement. Elle ne les empêche pas non plus de se sentir profondément incompris lorsque les non TPL de leur entourage, exaspérés, les incitent à se ressaisir (p. 49).

D'autres part, Knuf (2014) rapporte que :

Les proches n'échappent pas à la dynamique provoquée par le trouble de la personnalité borderline. Tout comme les personnes concernées, ils éprouvent également des sentiments d'attachement, d'affection, de dépendances, de colère, de haine ou de déception très intenses. Si cette

intensité émotionnelle contribue à la richesse des relations avec les personnes concernées, elle risque également d'amener leurs proches au bord de l'épuisement et du désespoir (p.29).

De plus, ces personnes proches aidantes souffrent du mal-être de la personne malade et se sentent également responsables de leur geste, tels que l'automutilation et les tentatives de suicide mentionnant qu'ils en n'ont pas fait assez pour aider ces derniers. Un sentiment de culpabilité peut aussi découler de cette situation (Knuf, 2019). Certaines personnes proches aidantes vont même s'oublier et ne vivre que pour la personne atteinte d'un trouble de la personnalité limite. Parfois, ces personnes proches aidantes se sentent manipulées et ont l'impression que la personne malade se sert d'eux. Cela peut ainsi briser le lien de confiance qui est établi dans la relation et même générer de la colère chez les personnes proches aidantes. Ces réactions sont totalement normales et justifiées de la part de ces dernières (Knuf, 2019).

D'Auteuil et Lafond (2006) rapportent que de partager son quotidien avec une personne ayant un trouble de la personnalité limite est comparable à devoir traverser un champ de mines. Selon ces familles, chacune des décisions qu'elles prennent ou des attitudes qu'elles adoptent est susceptible de provoquer une réaction explosive chez la personne atteinte. Ces familles ont aussi l'impression d'être responsable des comportements de leur proche (D'Auteuil et Lafond, 2006). Également, ces auteures mentionnent que « généralement les membres d'une famille dont l'un d'eux a des troubles de la personnalité limite deviennent confus, extrêmement indécis et peuvent même se chicaner. Ils se remettent en question et doutent d'eux-mêmes » (D'Auteuil et Lafond,

2006, p.56). Elles ajoutent qu'il y a fréquemment des répercussions sur le sentiment de compétence et l'estime de soi des membres de la famille (D'Auteuil et Lafond, 2006).

Depuis le début des années 2000, le concept du pouvoir d'agir gagne en popularité. Le pouvoir d'agir fait référence « à la possibilité pour les personnes ou les communautés de mieux contrôler leur vie ou, de façon plus spécifique, à un processus caractérisé par l'exercice d'une plus grande maîtrise sur l'atteinte d'objectifs importants pour une personne, une organisation ou une communauté » (Vallerie et Le Bossé, 2006, p.88). Ce concept qui ne cesse d'évoluer, et ce, depuis la fin des années soixante-dix, est étroitement associé au rétablissement des personnes souffrant de maladie mentale. Cependant, lorsque l'on parle des membres de l'entourage, il est difficile d'y appliquer ce terme. Bien que la famille veuille aider, seule la personne concernée peut décider de son traitement et de sa vie (Waller-Vintar, et Anderson, 2009).

En 2019, le RANQ rapporte que :

La tendance actuellement dans le réseau de la santé et des services sociaux est de favoriser le maintien à domicile des patients le plus longtemps possible. Cette idée, approuvée par les patients, les proches aidants et les organismes communautaires qui les soutiennent, pose toutefois certains défis. Souvent c'est la générosité des proches aidants qui permet d'assurer les services que le réseau de la santé n'est plus en mesure d'offrir. Cependant, la société évolue (famille plus petite, éclatement géographique, importance du temps de loisir) et les proches aidants se retrouvent dans une situation d'épuisement qui perdure dans le temps. Actuellement, les mesures sont fragmentées ou inégales puisqu'elles sont prévues en fonction de la situation de la personne aidée et non en fonction du proche aidant et de ses besoins (p.1).

En 2018, le RANQ a dénombré qu'un quart de la population québécoise, soit environ 1 675 700 personnes, assurait le rôle de personnes proches aidantes pour un ou plusieurs membres de leur entourage. La situation ne diffère pas beaucoup en ce qui a trait

au territoire de l'Outaouais. « On estime à 53 000 le nombre de proches aidants dans la région » (Carle, 2010, p.9). C'est donc un grand nombre de personnes proches aidantes qui risquent de se retrouver face à des difficultés et des défis que leur apportent leur rôle auprès de la personne malade. Cette détresse n'est pas à prendre à la légère. Certains auteurs soulignent que le niveau de détresse de ces familles est deux fois plus élevé que dans la population générale (Caron et al., 2005). Voici quelques statistiques inquiétantes rapportées par le RANQ (2018) concernant la réalité de ces personnes proches aidantes Canadiens et Québécois (p.3) :

- Le niveau d'épuisement chez les personnes proches aidantes est très important : 64% des proches aidants ont diminué leurs activités sociales ou de détente, presque 50% ont réduit leur temps avec leur propre conjoint et 34,5% ont changé, annulé leurs vacances ou arrêté d'en prendre;
- Être une personne proche aidante réduirait de 4 à 8 ans la durée de vie, à cause de l'impact sur le corps du stress vécu chez ces dernières;
- Au Canada, les personnes proches aidantes dépensent en moyenne 7600\$ par année pour leur personne aidée, peu importe leur niveau de revenu initial. 20% des personnes proches aidantes vivent de l'insécurité financière. Seulement 3,2% des personnes proches aidantes ont obtenus un crédit d'impôts en 2017, pour un montant moyen de 559\$. De plus, leurs critères d'admissibilité sont restrictifs, et incohérents avec les situations : de nombreuses personnes proches aidantes ne peuvent les obtenir.

Lorsque l'on tente de mettre en place des éléments favorisant le rétablissement de la personne atteinte d'un trouble mental, il est important de s'assurer que la personne proche aidante ne fournisse pas plus d'efforts que la personne concernée. Afin d'éviter ce piège, il est donc important que ces personnes proches aidantes apprennent à reconnaître leurs forces, leurs limites et où s'arrête leur rôle. Cela les aidera à identifier leur potentiel

d'adaptation aux nouvelles réalités qui se présentent à eux (Waller-Vintar, et Anderson, 2009). Les difficultés vécues par ces dernières amènent de nombreuses insatisfactions en créant chez eux des besoins ne pouvant être comblés. Roussel (2004) rapporte dans son étude, le manque de considération que certaines personnes proches aidantes peuvent ressentir :

Le manque de considération de la part des intervenants à leur égard; les membres des familles perçoivent qu'ils sont considérés comme accessoire au traitement ou au suivi de leur proche ayant des problèmes de santé mentale et que leur potentiel, en tant qu'aidant naturel, est exploité à l'extrême sans pour autant être reconnu comme étant essentiel. Les familles déplorent le fait d'avoir à quémander l'information et les renseignements relatifs au traitement de leur proche ainsi que le fait d'être considérées comme des aidants de deuxième ordre au lieu de réels collaborateurs (p.7).

Les besoins exprimés sont nombreux et il est essentiel de s'en occuper afin d'améliorer le bien-être de ces personnes proches aidantes afin d'éviter le plus possible l'éloignement du réseau de soutien sur lequel peuvent s'appuyer les personnes atteintes d'un trouble mental. Bien que ces besoins soient plus spécifiquement attribués aux personnes proches aidantes en général, nous pouvons penser que les besoins des personnes proches aidantes de leurs proches atteints d'un trouble de la personnalité limite sont susceptibles d'être semblables à ceux décrits ci-haut.

À la lumière des insatisfactions des personnes proches aidantes, nous constatons que leurs difficultés et leurs besoins ont été peu étudiés (Roussel, 2004). Sachant que le réseau de soutien est un élément fondamental quant au rétablissement des personnes ayant un trouble de la personnalité limite (Sutherland, Baker et Prince, 2020), nous en sommes donc à nous demander, comment amener ces personnes proches aidantes à s'informer adéquatement en ce qui concerne le diagnostic de leur proche, à être davantage impliquées

dans le rétablissement de ce dernier, à bénéficier de plus de services et comment maintenir en santé ce réseau social si important pour la personne aux prises avec un trouble de la personnalité limite. Les travaux de recherche ont mis en évidence l'importance du réseau de soutien pour les gens vivant avec un trouble de santé mentale. En ce qui concerne le trouble de la personnalité limite, la littérature mentionne que certaines caractéristiques de ce trouble amènent des difficultés relationnelles avec les membres du réseau de soutien ce qui a des conséquences majeures quant au bien-être du patient. À ce jour, d'après nos recherches dans la littérature, peu études se sont spécifiquement attardées aux raisons de l'effritement du réseau de soutien des gens ayant un trouble de la personnalité limite.

Nous croyons que cette recherche nous permettra non seulement de connaître les raisons pour lesquelles les personnes proches aidantes d'une personne atteinte d'un trouble de personnalité limite éprouvent des difficultés en lien avec leur rôle, ont des difficultés relationnelles avec ces dernières ainsi que des besoins ne pouvant pas être comblés mais également d'entamer un processus de réflexion concernant la mise en place d'outils permettant la solidification de ce réseau de soutien en misant sur le bien-être de la personne malade mais également sur celui de son proche aidant.

## CHAPITRE 3 : CADRE CONCEPTUEL

---

Ce chapitre expose le cadre de référence qui est utilisé afin d'interpréter les données recueillies dans le cadre de cette recherche. Ce cadre de référence se base sur le modèle écologique développé par Urie Bronfenbrenner dans les années soixante-dix. Cette partie présentera un bref historique de ce modèle ainsi qu'une mise en contexte de l'utilisation de ce dernier. Ensuite, seront élaborées chacune des principales composantes de ce modèle pour terminer avec la pertinence de l'application de ce modèle aux personnes diagnostiquées avec un trouble de la personnalité limite et de leur proche aidant.

Depuis plus de 20 ans, l'approche écologique élaborée par Urie Bronfenbrenner en 1979, a fait ses preuves concernant son utilité dans la recherche et l'action en promotion de la santé. Centrant son action sur les composantes physiques, sociales, organisationnelles et culturelles de l'environnement, l'approche écologique a comme objectif d'élargir la vision du système de santé au niveau de ses déterminants ainsi que de sensibiliser les intervenants du milieu à mettre au cœur de leurs interventions les interactions complexes entre les personnes, les différents groupes et leur environnement (Richard, Barthélémy, Tremblay, Pin et Gauvin, 2013). Dans le cadre de cette recherche, l'utilisation du modèle écologique (Bronfenbrenner, 1979 ; 2005) comme cadre de référence est très pertinent puisqu'il est un élément central dans les relations et les interrelations des milieux de vie de la personne proche aidante.

### **3.1 Le modèle écologique**

Le modèle écologique de Bronfenbrenner présente une relation constante et

dynamique entre l'être humain et son environnement (Mendell, 2006). Selon Bouchard (1987) :

Cette approche basée sur l'interaction de l'interdépendance des systèmes met l'emphase sur l'interaction entre les gens et l'environnement. L'environnement ici fait référence à la juxtaposition de couches systémiques imbriquées les unes dans les autres (à la manière de poupées russes) où les interactions sont réciproques. Les interactions ne sont alors pas seulement présentes entre l'individu et un seul niveau environnemental, mais entre la personne et plusieurs niveaux à la fois, eux-mêmes en interaction (p.457).

Ndiaye et St-Onge (2012) décrivent l'interaction entre les différents systèmes en le comparant à des fleuves : « Ces systèmes sont autant des fleuves charriant, drainant et nourrissant les échanges, les actions et les réflexions. Ces fleuves produisent réflexions » (p. 208). En plus d'être imbriqués les uns dans les autres, ces systèmes s'influencent mutuellement en misant en grande partie sur les relations humaines. Donc, si l'on veut effectuer un changement dans le comportement humain, il est indispensable de placer l'individu dans un contexte relationnel (Paradis, 2007).

### **3.1.1 Bref historique du modèle**

C'est au cours des années soixante-dix, que le psychologue et chercheur américain Urie Bronfenbrenner a élaboré un modèle visant l'étude de l'humain au cœur de son environnement. Ce modèle se veut, en quelques sortes, « une réinvention de l'adéquation de Kurt Lewin où le comportement de la personne est influencé par son environnement avec sa théorie de la Dynamique des groupes » (Leclair, 2013, p.33). C'est suite à la publication de son livre intitulé « *The ecology of human development* » en 1979, que les

auteurs s'entendent pour dire que le modèle écologique a réellement pris son envol (Bouchard, 1987; St-Louis, 2016).

### **3.1.2 Mise en contexte du modèle écologique**

L'auteur Urie Bronfenbrenner a d'abord utilisé à grande échelle son approche écologique auprès des enfants. Par la suite, l'application du modèle s'est faite auprès de multiples clientèles (Bouchard, 1987). Par exemple, le modèle écologique est utilisé au Québec auprès de la clientèle de la petite enfance et des enfants (Larose, Terisse, Lenoir et Bédard, 2004 ; Mendell, 2006), auprès des familles défavorisées (Thibault, Jacques et Thibault, 2003) et auprès de la clientèle ayant une déficience intellectuelle (Paradis, 2007). En France, ce modèle est également utilisé auprès de la clientèle vivant avec des troubles mentaux (Grasset et Ducret, 1993). En ce qui concerne les troubles mentaux, Bronfenbrenner a su adapter son modèle écologique « où les phénomènes mentaux devaient être étudiés en donnant un poids égal à l'individu et à l'environnement, particulièrement à l'interaction entre l'un et l'autre » (Blais, 1995, p.154). À travers une recherche sur le sujet, Blais (1995) s'est penché sur ces interactions entre la personne aux prises avec un trouble de santé mentale et sa famille. Selon ses dires :

L'individu malade est perçu comme le symptôme des relations perturbées dans sa famille. D'où la notion de l'individu-symptôme d'un milieu familial qui, lui est malade. D'où aussi la nécessité de traiter l'ensemble de la famille. Si la famille peut être considérée comme une sorte de contenant qui offre un cadre de référence ou des points de repères pour contrôler les pensées potentiellement délirantes d'un de ses membres, elle est elle-même à son tour contenue dans un contexte plus large qui informe ses propres réactions (Blais, 1995, p153).

D'un point de vue écologique, si une personne présente des difficultés d'adaptation ou d'ajustement, c'est qu'il existe un déséquilibre entre les différents systèmes de son environnement.

### **3.2 Définitions des éléments composant le modèle écologique**

Afin de bien expliquer le modèle écologique, il est pertinent de définir chacun des systèmes qui le composent. Bronfenbrenner stipule que la personne navigue entre tous les types de systèmes composant son environnement. Bouchard (1987) rapporte que « L'approche écologique est donc à la fois sociale, communautaire familiale et individuelle : ce sont là des niveaux d'analyse et d'intervention que l'approche nous encourage à considérer simultanément » (p.457).

En effet, l'environnement, dans le modèle écologique, est découpé en de multiples systèmes concentriques où la personne est placée au centre de ces divers systèmes organisés. Ainsi, les interactions ne sont pas uniquement présentes entre la personne et un seul pallier environnemental, mais entre l'individu et de nombreux niveaux tous en interrelation qui s'adaptent en réponse aux changements des autres. Quant à la personne, elle est un système apte à influencer les autres éléments systémiques et n'a pas à être seulement sous l'emprise de ceux-ci. Le modèle écologique considère que l'individu s'adapte quand il réussit à trouver un équilibre entre ses forces et ses faiblesses ainsi que les risques et les opportunités occasionnés par son environnement (Leclair, 2013, p.34).

Si l'on analyse bien l'influence et les interactions de ces systèmes, il est possible de mieux comprendre certains comportements et certaines attitudes. De plus, il est possible d'identifier les éléments pouvant favoriser ou inhiber le bien-être de la personne. Les composantes de ce modèle sont : l'ontosystème, le microsystème, le mésosystème, l'exosystème, le macrosystème ainsi que le chronosystème.

L'ontosystème se définit comme étant un ensemble de compétences, d'habiletés,

d'émotions, de caractéristiques que possède la personne. L'ontosystème regroupe également les éléments défavorables que possède un individu comme par exemple des traits de caractère qu'il devrait modifier ou améliorer. Tout ce qui compose l'ontosystème peut être soit inné soit acquis (Bouchard, 1987 ; Bronfenbrenner, 1979 : 2005; Paradis, 2007 ; Pauzé, 2014,). Dans le cadre de cette recherche, l'ontosystème représente les caractéristiques des participants interviewés dans le cadre de cette recherche.

Le microsystème, quant à lui, constitue un lieu dans lequel la personne en développement possède des rôles, a des relations interpersonnelles et des activités. Ce sont des milieux dans lesquels la personne est directement impliquée (Breault-Ruel, 2013). La maison, le travail, l'école, la garderie, les ressources communautaires, les caractéristiques familiales, les ressources personnelles et les stratégies d'adaptation sont des exemples pouvant composer le microsystème d'une personne (Bouchard, 1987 ; Bronfenbrenner, 1979 : 2005 ; Paradis, 2007 ; Pauzé, 2014). Dans cette recherche, les personnes proches aidantes qui offrent du soutien à la personne ayant un trouble de la personnalité limite compose un microsystème. De plus, plusieurs autres microsystèmes sont présents puisque ces personnes proches aidantes entretiennent des relations avec d'autres membres de leur famille et des relations au travail. Elles possèdent également des ressources ainsi que des stratégies d'adaptation.

Le mésosystème se définit comme étant un ensemble de relations, d'échanges et de communication entre les différents microsystèmes auxquels la personne en développement participe activement. L'individu doit investir un temps significatif dans les microsystèmes afin que le lien qui unit ceux-ci soit valable (Bouchard, 1987 ;

Bronfenbrenner, 1979 : 2005 ; Paradis, 2007 ; Pauzé, 2014). Par exemple, un mésosystème peut se composer des microsystèmes maison/école ou maison/travail ou encore travail/école. Afin que ces mésosystèmes soient bénéfiques pour la personne, on doit se préoccuper de la continuité et de la compatibilité de ces systèmes entre eux (Bouchard, 1987). « Le mésosystème tente de comprendre la nature des liens (conflictuels, réciproques, etc.) qui ont pu s'établir entre les différents microsystèmes fréquentés par l'individu et les impacts de ces interactions sur son évolution » (St-Louis, 2016, p.9). Dans cette recherche, le Centre Intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais (CISSO), les liens entre les personnes proches aidantes et les programmes de réadaptation, les organismes communautaires, les médecins traitants, les psychologues, ainsi que les travailleuses sociales composent le mésosystème.

L'exosystème fait référence à un ou plusieurs environnements où la personne n'est pas directement impliquée mais qui a une influence sur son développement (Bouchard, 1987).

Il ne s'agit pas seulement des milieux physiques, mais également de personnes et de décisions qui font partie de ces milieux. Par exemple, les politiques en lien avec la sécurité du revenu font partie de l'exosystème. Les politiques mises en place influencent directement l'individu car ayant un impact sur le revenu avec lequel vit l'individu qui en bénéficie, celui-ci devra faire des choix de vie en lien avec ce revenu (Breault-Ruel, 2013, p.17).

Dans cette recherche, les politiques liées au système de santé, l'organisation des services offerts à l'intérieur de celui-ci, le cadre concernant la divulgation de l'information à laquelle la personne proche aidante peut avoir accès et l'implication de cette dernière dans le plan de rétablissement de la personne malade, composent l'exosystème. Quant au

macrosystème, celui-ci est composé des croyances, des valeurs, des normes et des idéologies d'une communauté ayant le pouvoir d'influencer les comportements et les attitudes. Les idéologies politiques, sociales, économiques et morales régissent le macrosystème. Ces idéologies dictent à la personne, à la communauté et même aux institutions comment elles doivent se comporter. Elles sont le reflet et la source tout à la fois des conduites individuelles et institutionnelles (Bouchard, 1987 ; Breault-Ruel, 2013 ; Bronfenbrenner, 1979 : 2005 ; Paradis, 2007, Pauzé, 2014). Dans cette recherche, le macrosystème fait référence aux regards posés par la société sur les problèmes de santé mentale, à la stigmatisation, aux valeurs encadrant l'importance de la famille, au traitement égalitaire pour tous, ainsi qu'au respect des droits des personnes proches aidantes et de la personne diagnostiquée.

Enfin, le chronosystème réfère à la dimension temporelle. « Au fil du temps, la personne, son environnement et la société évoluent en fonction de différents événements, ce qui affectent le développement de la personne et celui de son environnement » (Breault-Ruel, 2013, p. 17). Lorsque l'on porte un regard sur le développement d'un individu, il est important de ne pas sous-estimer l'effet cumulatif que peuvent avoir les événements stressants. Ces derniers influencent les différents systèmes dans lesquels évoluent l'individu (Bouchard, 1987 ; Breault-Ruel, 2013 ; Bronfenbrenner, 1979 : 2005; Paradis, 2007 ; Pauzé, 2014). Dans cette recherche, le chronosystème correspond à l'histoire de vie des personnes aux prises avec un trouble de la personnalité limite ainsi qu'à celle de son proche aidant.

### **3.3 La pertinence de l'application du modèle écologique**

Au cours des années, il a été démontré qu'à l'intérieur des milieux d'intervention, « la perspective écosystémique est plus souvent interprétée sous l'angle psychosociale et met l'accent sur les relations sociales et immédiates. Les interventions ciblent davantage les microsystèmes que les macrosystèmes et n'insistent pas sur les relations entre les institutions » (Ndiaye et St-Onge, 2012, p.213). Une recherche faite en 2013 par Richard et ses collaborateurs, démontre que les programmes écologiques utilisés en intervention entraînent un effet plus durable puisqu'ils misent sur une combinaison entre les diverses stratégies mises en place. Que ce soit au niveau des politiques, des normes socioculturelles ou encore au niveau de la structure du système de santé, tout est pris en compte, afin de favoriser le rétablissement de la personne malade (Richard, Barthélémy, Tremblay, Pin et Gauvin, 2013). Le rétablissement est un processus visant à obtenir une vie satisfaisante et dans laquelle la personne peut s'épanouir malgré les défis et les limites que la maladie mentale peut lui apporter (Breault-Ruel, 2013). Dans le cadre de cette recherche, le rétablissement a comme objectif d'identifier les éléments pouvant être bénéfiques pour la personne proche aidante en lien avec sa nouvelle réalité. Si l'on suit le fonctionnement logique du modèle écologique, le fait de miser sur la santé physique et mentale de la personne proche aidante ainsi que sur l'identification de ses besoins, sera bénéfique pour cette dernière en ce qui concerne l'amélioration de sa qualité de vie. De plus, cela favorisera le rétablissement de la personne malade ainsi que celle de la personne proche aidante pouvant parfois se sentir dépassée et épuisée. Bourque (2011) avance qu' :

Il est important de porter un regard sur le réseau de soutien, sur la qualité des liens, sur les rôles de chacun, sur les règles qui y sont établies. Ce regard

porté permet d'évaluer les forces et failles du réseau de soutien et de ce qui le compose pour ainsi prendre en considération les ressources disponibles pour la personne malade. De plus, une évaluation du réseau de soutien permet d'évaluer le niveau de disponibilité ou d'épuisement de ce dernier (p.15).

Voilà pourquoi le modèle écologique sera utilisé ici comme grille d'analyse des besoins des personnes proches aidantes des personnes diagnostiquées avec un trouble de la personnalité limite.

## CHAPITRE 4 : MÉTHODOLOGIE

---

L'objectif principal de cette recherche est de documenter les difficultés vécues et les besoins ressentis des personnes proches aidantes des personnes ayant un trouble de la personnalité limite. Pour ce faire, cette recherche vise à leur donner une voix en écoutant attentivement ce qu'elles ont à raconter. Peu d'études portent sur ces personnes dévouées et impliquées auprès de la personne ayant un diagnostic du trouble de la personnalité limite. Comme expliqué dans le contexte théorique, le trouble de la personnalité limite repose sur des caractéristiques très particulières. En raison des particularités liées à ce trouble, nous présumons les difficultés auxquelles font face les personnes proches aidants lorsqu'elles veillent au bien-être de la personne diagnostiquée. Dans ce chapitre, nous présenterons l'ensemble de la démarche méthodologique ayant soutenu cette recherche c'est-à-dire les choix méthodologiques, soit la recherche qualitative par l'utilisation de l'entrevue semi-dirigée, l'échantillonnage, les méthodes de recrutement, la collecte de données et l'analyse des résultats, les limites de la méthodologie ainsi que les considérations éthiques.

### **4.1 La perspective de recherche**

La recherche qualitative se définit comme étant une recherche « qui produit et analyse des données descriptives, telles que les paroles écrites ou dites, et le comportement observable des personnes » (Deslauriers, 1991, p.6). Selon Deslauriers (1991), ce type de recherche n'accorde pas la première place aux chiffres et aux statistiques. « Elle se concentre plutôt sur l'analyse des processus sociaux, sur le sens que les personnes et les

collectivités donnent à l'action, sur la vie quotidienne, sur la construction de la réalité sociale » (p.6).

Dans le but de bien saisir la perception des participants face à leur expérience personnelle, nous croyons qu'il est pertinent d'opter pour la recherche qualitative. Des émotions, des états d'âme ainsi que des besoins seront exprimés et recueillis au cours des entretiens et analysés par la suite. Puisque nous nous intéressons à la signification que donnent les participants à ces différents éléments, ceci touche directement le cœur de la recherche qualitative.

#### **4.2 La population à l'étude**

Pour répondre à l'objectif de cette étude visant à identifier clairement les difficultés vécues et les besoins ressentis des personnes proches aidantes offrant leur aide et leur soutien à une personne diagnostiquée avec un trouble de la personnalité limite, différents critères d'inclusion ont été définis afin d'identifier les adultes pouvant être retenus. Tout d'abord, nous cherchions des gens faisant partie du réseau de soutien d'une personne ayant été diagnostiquée avec un trouble de la personnalité limite. Ensuite, les personnes recherchées devaient résider en Outaouais et devaient avoir au moins 18 ans au moment des entrevues. Enfin, nous avons établi que la personne proche aidante voulant participer à notre étude devait avoir un lien significatif avec la personne diagnostiquée.

La technique d'échantillonnage la plus adaptée à notre recherche est la technique d'échantillonnage non probabiliste qui mise sur le volontariat. Cette technique consistait donc à faire appel à des volontaires pour constituer notre échantillon (Broc, Carlsberg, Cazauviel, Fauray et Loyal, 2016). Cette stratégie de recrutement de volontaires est à

notre avis nécessaire et utile dans le cadre de cette recherche, car lorsqu'il s'agit de recherches concernant les problèmes de santé mentale, le recrutement s'avère difficile. Encore aujourd'hui, les problèmes de santé mentale est un sujet sensible. De ce fait, les gens osent moins en parler de peur de se faire juger ou même stigmatiser.

#### **4.2.1 La stratégie de recrutement**

Pour rejoindre le réseau de soutien de la personne ayant un trouble de la personnalité limite, nous avons au départ consulté la personne diagnostiquée afin d'obtenir son approbation à nous transmettre les coordonnées d'une personne faisant partie de son réseau de soutien (Appendice A). Dans le cadre de cette recherche, nous recherchons plus spécifiquement les conjoints ou conjointes, les parents, les frères et sœurs, les membres de la famille élargie, les amis proches ou encore les collègues ayant un lien significatif avec la personne diagnostiquée. Deux milieux ont été soigneusement ciblés pour contacter des personnes diagnostiquées. C'est en fonction de leur mission, étroitement liée à l'objet de notre recherche, que nous avons pu les identifier comme des partenaires potentiels à notre recherche. C'est vers le Centre hospitalier Pierre-Janet que nous nous sommes d'abord tournés. Fondé en 1965 en ayant comme mandat d'offrir des services spécialisés en santé mentale à la population de l'Outaouais, le Centre hospitalier Pierre-Janet est le seul hôpital psychiatrique de la région. Parmi les nombreux services offerts à l'intérieur de ses murs, nous nous sommes plus particulièrement intéressés à la clinique externe spécialisée en trouble de la personnalité limite. Cette clinique spécialisée offre des thérapies individuelles ou de groupe aux résidents de l'Outaouais âgés de 18 ans et plus qui ont un diagnostic du trouble de la personnalité limite. À la suite d'une recherche

internet dans le bottin des employés de l'hôpital Pierre-Janet, nous avons contacté par courriel la psychologue responsable en lui expliquant notre recherche (Appendice B). Dès le lendemain, cette dernière nous a écrit nous indiquant son grand intérêt à nous aider en nous fournissant même une lettre d'appui (Appendice C). Pour ce faire, elle allait parler de notre projet de recherche dans chacun des groupes de thérapies ainsi que lors de ses entretiens individuels. Par la suite, nous avons pris contact avec la directrice de l'organisme communautaire l'Apogée. Hautement reconnue en Outaouais, l'Apogée est une ressource régionale offrant des services de soutien et d'entraide sous toutes ses formes, aux familles et amis d'une personne vivant avec un trouble de santé mentale. Les types de services que l'on peut retrouver à l'Apogée sont diversifiés et peuvent rejoindre un large éventail de proches vivant des difficultés. Parmi ces services, on retrouve des groupes d'entraide, des interventions spécialisées, de la transmission d'informations pertinentes, des nombreuses activités en lien avec la santé mentale et même des services de répit. Une lettre expliquant brièvement les objectifs de notre recherche (Appendice D) a également été envoyée à la directrice de l'Apogée via courriel. Nous mentionnant aussi son intérêt à nous aider avec notre recrutement, cette dernière a répondu à notre courriel en nous suggérant d'écrire un court document faisant état de l'objectif de notre étude, du profil des participants recherchés, du temps requis pour chaque participant à l'étude, un numéro de téléphone et une adresse courriel par lesquels les personnes souhaitant participer pourraient nous joindre. Ce court document fut publié dans le bulletin saisonnier de l'établissement, *L'Écho-secours*, pour ainsi en informer les membres (Appendice E).

#### **4.2.2 La taille de l'échantillon**

Dix personnes (n=10) ayant un diagnostic du trouble de la personnalité limite ont communiqué avec nous pour nous donner leur accord afin que nous puissions prendre contact avec leur proche et nous ont laissé les coordonnées de ces derniers. À la suite de l'obtention des différentes coordonnées, nous avons contacté chacune de ces 10 personnes afin de leur expliquer plus spécifiquement notre recherche. De ces 10 personnes pouvant potentiellement faire partie de notre échantillon, 8 ont démontré de l'intérêt à poursuivre. Les 2 autres participants se sont désistés par manque de temps. C'est donc de 4 femmes et 4 hommes, âgés de 19 à 64 ans, que s'est composé notre échantillon. En plus de l'âge des participants qui est relativement diversifié, notre échantillon se démarque par les liens différents que ces derniers ont avec la personne malade. C'est une sœur, une tante, une mère, une grand-mère, un fils, un frère, un père et un amoureux qui ont participé à notre recherche. Les informations recueillies auprès des participants portaient sur des caractéristiques telles que le sexe, l'âge, le statut civil, le niveau d'éducation complété, le niveau de revenu annuel personnel ainsi que le groupe d'appartenance ethnoculturel.

#### **4.3 Les outils de collecte de données**

Certains auteurs définissent l'entrevue « comme une interaction verbale, une conversation entre un interviewer, nommé ci-après chercheur et un interviewé » (Savoie-Zajc, 2010, p. 338). D'autres auteurs définissent l'entrevue comme étant une méthode de recherche qui, par l'observation et l'écoute, vise à obtenir des renseignements, des motivations, des émotions ou encore des représentations auprès d'un ou des individus étant en lien avec le sujet d'étude (Boutin, 2018 ; Imbert, 2010). Pour le bien de cette

étude, nous avons opté pour l'entrevue semi-dirigée « qui consiste à interroger un ou des individus à l'aide de questions ouvertes couvrant l'ensemble des aspects et des thèmes établis lors de l'élaboration de la problématique » (Blanc, Lacelle, Perreault, Corno et Roy, 2015, p.95). Il existe une multitude de modes de collectes de données alors pourquoi choisir l'entrevue semi-dirigée? La réponse est simple. Il suffit de tenir compte des caractéristiques propres à l'entrevue semi-dirigée. Si l'on répond par l'affirmative aux questions « Traite-t-on de sujets intimes, complexes? Cherche-t-on à comprendre le sens que les individus donnent à une expérience particulière, à un phénomène donné? » (Savoie-Zajc, 2010, p. 342) alors, cela justifie pleinement le choix de cette méthode de recherche.

De nombreux postulats sont à la base du choix de l'entrevue semi-dirigée. Le premier postulat se traduit comme étant « une narration, une unité de sens, où les différentes sections doivent être considérées en relation les unes avec les autres pour finalement constituer une « histoire » cohérente, logique, unique » (Savoie-Zajc, 2010, p. 341). Le deuxième postulat repose sur l'idée que la perspective de l'autre a du sens. Il est possible de la connaître et de la rendre explicite. Le dernier postulat repose quant à lui sur la nature de la réalité, l'image d'un monde en perpétuel changement : ce qui a été entendu au cours de l'entrevue dépend du moment où la question a été posée et de l'état d'esprit de l'interviewé. L'interaction verbale et sociale de l'entrevue est alors hautement situationnelle et conditionnelle, « toujours singulière et jamais reproductible » (Savoie-Zajc, 2010, p. 341). L'identification de ces postulats permet donc de mieux cerner les buts de l'entrevue semi-dirigée.

### **4.3.1 Les buts de l'entrevue semi-dirigée**

Quatre buts principaux composent l'entrevue semi-dirigée soit l'explication, la compréhension, l'apprentissage et l'émancipation. L'explication permet « de rendre explicite l'univers de l'autre » (Savoie-Zajc, 2010, p. 342). En ce sens, cette relation humaine et sociale établie à travers cette recherche amène la personne à décrire son expérience, son savoir et son expertise de façon détaillée et nuancée (Savoie-Zajc, 2010). La compréhension consiste à « mettre en lumière les perspectives individuelles à propos d'un phénomène donné et ainsi enrichir la compréhension de cet objet d'étude » (Savoie-Zajc, 2010, p. 343). Cette compréhension produit donc un nouveau sens à l'expérience étudiée. L'apprentissage consiste quant à lui en un échange entre les personnes voulant d'une part exprimer leurs pensées et leurs émotions face à un sujet et d'autre part voulant mieux comprendre. Le dernier but a une fonction émancipatrice enclenchant une réflexion profonde permettant donc d'approfondir certains thèmes. Certaines prises de conscience peuvent même découler de ces réflexions (Savoie-Zajc, 2010, p. 343).

### **4.3.2 Les forces et les limites de l'entrevue semi-dirigée**

Selon Savoie-Zajc (2010), l'entrevue semi-dirigée donne un accès direct à l'expérience de l'individu. Cet accès privilégié constitue une force de l'entrevue semi-dirigée. De plus, les données recueillies sont riches en détails et en descriptions. Une autre force est soulevée par l'auteure Savoie-Zajc (2010). Celle-ci mentionne que l'entrevue semi-dirigée amène le chercheur à « adapter son schéma d'entrevue pendant son déroulement afin de tenir compte du discours de l'interviewé et de bien comprendre sa perspective au regard du phénomène à l'étude » (Savoie-Zajc, 2010, p. 356). L'entrevue

semi-dirigée comporte également des limites. Une grande limite de ce type de collecte de données est la contrainte de temps. Le chercheur doit donc prendre en compte le fait que le témoignage des personnes est délimité par les objectifs de l'étude et recueilli dans un espace-temps spécifique. L'expérience de la personne est beaucoup plus grande que le discours qui est tenu (Savoie-Zajc, 2010 p. 346). De ce fait, la crédibilité des informations divulguées peut être mise en doute. D'autres limites ont été soulevées par l'auteure Savoie-Zajc (2010). L'une d'entre elles fait référence aux blocages de communication ou des sujets tabous pouvant être vécus par l'interviewé. L'autre fait référence à l'attitude que peut adopter le chercheur souhaitant établir une relation de confiance avec la personne participant à l'étude afin d'arriver à ses fins. Toutefois, il importe de préciser qu'en tout temps, le chercheur se doit d'être respectueux envers les participants et composer avec le rythme de chacun afin d'éviter de les brusquer (Savoie-Zajc, 2010). En tenant compte de ces forces et des limites de l'entrevue semi-dirigée, nous croyons que cet outil convient parfaitement à notre recherche.

#### **4.4 La procédure de collecte de données**

Une rencontre individuelle de 60 minutes a eu lieu avec chacun des participants. Au départ, nous avions prévu une rencontre de 90 minutes. Cependant, après 60 minutes d'entrevue, nous avons recueilli les informations nécessaires. Les rencontres ont eu lieu soit au domicile du participant, à l'Université du Québec en Outaouais ou dans un restaurant. Le choix de l'emplacement revenait à la convenance du participant afin que celui-ci ressente le plus d'aisance possible. Au début de chaque rencontre, nous avons sincèrement remercié la personnes proche aidante face à son accord de participation et

recueilli ses données sociodémographiques. Par la suite, nous avons fait une brève description de la chercheuse et de l'étude, nous avons expliqué l'importance de leur participation à notre recherche, nous avons fait un rappel en ce qui concerne la confidentialité et comment elle sera appliquée et nous avons lu et procédé à la signature du formulaire de consentement (Appendice F). Ce formulaire de consentement décrit notre projet de recherche ainsi que le déroulement de l'entrevue, mentionne la notion de confidentialité et décrit la façon dont les résultats seront diffusés. Avec le consentement du participant, les entrevues ont été enregistrées afin de permettre la retranscription et faciliter l'analyse des données.

#### **4.5 Le guide de l'entrevue**

Comme mentionné précédemment, nous avons choisi l'entrevue semi-dirigée afin de recueillir nos données. Comme l'entrevue semi-dirigée est composée de questions ouvertes et exhaustives, mais aussi flexibles et pouvant être adaptées au rythme de l'entrevue, le chercheur est en mesure de recueillir des informations directement en lien avec la problématique (Blanc, Lacelle, Perreault, Corno et Roy, 2015). Deslauriers (1991) ajoute :

Le guide de l'entrevue comprend ordinairement une douzaine de questions, de points, parfois un peu moins, qui constituent autant de jalons pour orienter l'entrevue. En l'élaborant, le chercheur essaie d'adopter le point de vue du répondant potentiel et de saisir ce qui l'intéressera d'abord. La plupart du temps, il faut tester le guide adopté au début de la recherche et l'ajuster aux réponses obtenues : il arrive souvent que les questions retenues initialement ne soient pas suffisamment pertinentes et qu'il faille les changer pour adapter la phraséologie au langage des personnes interviewées (p.36).

De plus, le chercheur doit le plus possible laisser la personne interviewée s'exprimer librement sans forcément poser toutes les questions dans l'ordre. Cela permettra un entretien plus naturel et ne restreindra pas la personne à exprimer ce qu'elle désire. Lorsque la personne s'éloignera trop du sujet, le chercheur n'aura qu'à recentrer les questions d'entrevue à un moment approprié et de façon la plus naturelle possible (Van Campenhoudt et Quivy, 2017).

Abondant dans le même sens, nous avons préétabli des thèmes tout en laissant l'espace nécessaire pour une expression libre. Les grands thèmes abordés correspondent aux différents systèmes du modèle écologique élaboré par Bronfenbrenner en 1979 servant de cadre théorique à cette recherche. Les principaux thèmes sont les suivants (Appendice G) :

- Éléments portant sur les caractéristiques personnelles de l'ontosystème (caractéristiques personnelles de la personne proche aidante);
- Éléments portant sur les caractéristiques personnelles des microsystèmes (caractéristiques personnelles de la personne malade et des autres membres de la famille);
- Éléments portant sur le mésosystème (nature des relations entre la personne proche aidante et la personne aidée et services reçus ou non reçus par la personne malade et par la personne proche aidante);
- Éléments portant sur l'exosystème (l'offre de service du réseau de santé et les politiques en place face à la divulgation de l'information et de l'implication de la personne proche aidante dans le rétablissement de la personne malade);
- Éléments portant le macrosystème (le regard de la société face aux troubles de santé mentale, la stigmatisation, les valeurs encadrant l'importance de la famille, le traitement égalitaire et le respect des droits de la personne malade et de la personne proche aidante);

- Éléments portant sur le chronosystème (moment du diagnostic, hospitalisations, tentatives de suicide, rupture dans la relation).

#### **4.6 La stratégie d'analyse**

Afin d'effectuer l'analyse de contenu, plusieurs étapes ont été effectuées. D'abord, c'est à partir des enregistrements des entrevues que nous avons fait la retranscription intégrale de ces dernières. Celle-ci constitue la première étape de l'analyse des résultats. D'ailleurs, Van Campenhoudt et Quivy (2011) mentionnent que « la retranscription intégrale permet aussi d'éviter trop vite l'analyse des parties de l'entretien qui seraient jugées a priori inintéressantes, ce qui pourrait se révéler inexact au fil de l'analyse » (Van Campenhoudt et Quivy, 2011, p.199). Aussi, les données recueillies lors des entrevues, le débit de la voix, les hésitations, l'intonation et tout ce qui a trait au comportement non verbal ont été notés avec minutie. Ensuite, ces entrevues ont été soumises à une analyse de contenu pour permettre une classification par thématique (Appendice H). L'utilisation du logiciel Nvivo a facilité le codage des entretiens pour mieux analyser les informations. Ensuite, un grand tableau a été créé dans Word pour faciliter l'analyse des résultats. Chaque catégorie était d'une couleur différente. Les similitudes et les différences entre les participants avaient également leur propre couleur. L'utilisation de différentes couleurs a facilité l'analyse et a permis l'extraction des informations les plus importantes ainsi que les éléments clés en lien avec notre recherche. De plus, cette analyse de données a permis d'effectuer une organisation logique des résultats en vue de la rédaction du chapitre des résultats.

#### **4.7 Les limites de la méthodologie**

En effectuant notre recherche, nous avons fait face une difficulté en ce qui concerne l'échantillon. Bien que nous visions un échantillon de 12 personnes au départ, seulement 8 personnes ont répondu à l'appel. Cependant, nous nous attendions à rencontrer cette difficulté puisque, bien que nous soyons dans une société ouverte d'esprit, les sujets touchant les problèmes de santé mentale sont des sujets délicats amenant un lot d'inconfort et sont parfois même, tabous pour certains. De plus, la surcharge pouvant être vécue par les personnes proches aidantes, peuvent rendre plus difficile leur investissement dans une étude. Bien que cette étude n'ait pas la prétention de livrer des résultats pouvant être généralisés à la grande population des personnes proches aidantes, nous croyons qu'elle pourrait contribuer à poursuivre la réflexion face aux besoins criants que ressentent ces dernières. De mieux connaître leurs besoins permettra de les soutenir adéquatement dans leur rôle et permettra de leur apporter une aide proportionnelle à celle offerte à l'intérieur d'une dyade complexe entre elles et la personne soutenue présentant un trouble de la personnalité limite. De ce fait, cette recherche ouvre une voie d'intervention plus précise à adopter ultérieurement par les intervenants sociaux afin de prévenir l'épuisement de ces personnes proches aidantes et ainsi éviter que le réseau de soutien des personnes vivant avec un trouble de la personnalité limite ne s'effrite.

#### **4.8 Les considérations éthiques**

Afin d'assurer la confidentialité, nous avons pris soin d'utiliser des initiales afin d'identifier les participants à la recherche ainsi que des prénoms fictifs afin d'identifier la personne diagnostiquée. De plus, les enregistrements et les retranscriptions des verbatims

ont été conservés de façon sécuritaire, c'est-à-dire par l'utilisation de fichiers codés et d'un mot de passe. Seule la chercheuse y a accès. Ce matériel sera judicieusement détruit 5 ans après la date des entrevues. De plus, certains des sujets à l'intérieur de notre recherche peuvent être difficiles à aborder et peuvent également susciter de grandes émotions pouvant même bouleverser à certains moments les participants. Étant conscients de ces risques, nous nous sommes assurés de dire à chacun des participants qu'il avait le choix de se retirer de l'étude à tout moment, et ce, sans préjudice. Finalement, il est important de mentionner que cette recherche respecte toutes les conditions éthiques demandées lors d'une recherche avec des êtres humains et que nous avons obtenu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais (Appendice I).

## CHAPITRE 5 : PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

---

Ce cinquième chapitre expose les résultats de la recherche. Dans le cadre de cette étude, l'utilisation d'entretiens semi-dirigés individuels semble avoir créé une atmosphère propice à la confiance. Il est loin d'être évitant d'aborder des aspects intimes de sa vie. La liberté d'exprimer ses sentiments et ses opinions concernant sa réalité en tant que personne proche aidante pouvait être ressentie, et ce, pour chacun des participants. Au cours des divers entretiens, des pleurs, des rires, des soupirs, des silences, des hésitations et même de l'inquiétude ont été vécus par les personnes proches aidantes lorsque ces dernières racontaient leur histoire et répondaient aux questions. Le niveau de flexibilité des entrevues semi-dirigées qui ont été menées a permis de s'adapter au rythme de chacune. Cette relation humaine et sociale établie lors des entretiens, a mené la personne participant à cette recherche à décrire son expérience, son savoir et son expertise de façon détaillée et nuancée. Ces nombreuses confidences ont été d'une grande richesse.

Cette section présente les résultats recueillis au cours des entrevues avec les personnes proches aidantes. Ces données, issues d'entretiens individuels semi-dirigés, ainsi que par nos observations réalisées au cours de cette recherche, relèvent l'importance du modèle écologique puisque ces données viennent s'insérer à l'intérieur de chacune des sphères de ce modèle. Les données recueillies portent d'abord sur le profil des participants interviewés dans le cadre de cette recherche. Ensuite, elles rapportent la vision des personnes proches aidantes face au trouble de la personnalité limite ainsi que les sentiments vécus en lien avec ce dernier. S'ensuivent l'historique de la maladie de la

personne aidée, les services reçus par les deux parties, c'est-à-dire la personne diagnostiquée et la personne proche aidante, la perception des services reçus ainsi que les besoins qui demeurent non comblés. Enfin, les conséquences émergentes face au rôle que doivent jouer les personnes proches aidantes ont été relevées. Ces différentes informations issues de nos rencontres avec les personnes proches aidantes s'insèrent dans chacune des sphères composant le modèle écologique.

### **5.1. Profil des participants**

Cette étude a été effectuée auprès de 8 participants soit 4 femmes et 4 hommes âgés entre 19 et 64 ans au moment de la cueillette de données. Ces 8 participants proviennent tous de la région de l'Outaouais. Ils ont été sélectionnés à partir de la technique du bouche à oreille. Le portrait global de l'échantillon est schématisé dans le tableau 5.1 ci-dessous. Les informations qui ont été recueillies, portent sur les caractéristiques des enquêtés telles que le sexe, l'âge, le statut civil, le niveau d'éducation complété, le niveau de revenu annuel personnel ainsi que le groupe d'appartenance ethnoculturel.

L'échantillon de la présente étude représente de façon égale le sexe féminin et masculin. Cet échantillon est relativement homogène en termes d'origine ethnique mais est diversifié en termes d'âge des participants, de leur niveau d'éducation complété, de leur niveau de revenu annuel personnel et de leur lien avec la personne aidée.

**Tableau 5.1 Caractéristiques socio-démographiques des participants**  
Répartition des femmes et des hommes selon les caractéristiques socio-démographiques

Caractéristiques socio-démographiques des participants	Femmes (N=4)	Hommes (N=4)	TOTAL (N=8)
<b>SEXE</b>			
Femme	4	0	4
Homme	0	4	4
<b>GROUPES D'ÂGE</b>			
15-19	0	1	1
20-24	0	2	2
25-29	1	0	1
30-34	0	0	0
35-39	0	0	0
40-44	1	0	1
45-49	1	0	1
50-54	0	0	0
55-59	0	0	0
60-64	1	1	2
<b>STATUT CIVIL</b>			
Célibataire	0	3	3
Marié (e)	1	0	1
Conjoint de fait	2	1	3
Séparé (e)	0	0	0
Divorcé (e)	1	0	1
<b>NIVEAU D'ÉDUCATION COMPLÉTÉ</b>			
Secondaire	0	1	1
Collégial	1	2	3
Universitaire 1er cycle	2	1	3
Universitaire 2e cycle	0	0	0
Universitaire 3e cycle	0	0	0
Professionnel	1	0	1
<b>NIVEAU DE REVENU ANNUEL PERSONNEL</b>			
Moins de 20 000	1	1	2
Entre 20 000 et 40 000	2	1	3
Entre 40 000 et 60 000	0	1	1
60 000 et plus	1	1	2
<b>GROUPE D'APPARTENANCE ETHNOCULTUREL</b>			
Caucasien	4	3	7
Asiatique	0	0	0
Noir/afro-américain	0	1	1
Hispanique	0	0	0
Amérindiens	0	0	0
<b>LIEN AVEC LA PERSONNE AIDÉE</b>			
Enfant	0	1	1
Parent	1	1	2
Fratrerie	1	1	2
Conjoint	0	1	1
Tante/oncle	1	0	1
Grand-mère/grand-père	1	0	1

### 5.1.2 La personne proche aidante

Cette recherche rapporte le vécu d'un frère, d'un amoureux, d'un père, d'une sœur, d'une mère, d'un enfant, d'une tante et d'une grand-mère (n=8 participants). Malgré le fait que tous les sujets aient un lien différent avec une personne ayant un trouble de la personnalité limite, nous pouvons remarquer de nombreuses similitudes dans leur propos concernant la maladie, les sentiments éprouvés face à celle-ci, la perception des services reçus par la personne aidée et leur sentiment de compétence pour répondre aux besoins de cette dernière.

### 5.1.3 Vignettes des participants

#### *Guillaume*

Guillaume, frère aîné de Charlotte qui a 24 ans, n'avait que 14 ans au moment où il a appris le diagnostic de sa sœur. Ses parents et lui savaient depuis longtemps que quelque chose n'allait pas chez Charlotte sans savoir quoi. À l'âge de 12 ans, les médecins lui ont diagnostiqué un déficit de l'attention. Par la suite, les médecins ont avancé l'hypothèse d'un trouble de la personnalité sans préciser lequel. À ce moment, elle était trop jeune pour qu'on puisse diagnostiquer un trouble de la personnalité limite. Charlotte était médicamentée afin d'augmenter sa concentration à l'école. C'est un peu plus tard que le diagnostic de trouble de la personnalité limite est tombé. Guillaume mentionne que lorsque ses parents et lui ont su pour le diagnostic, « *ils ne connaissaient pas ça.* » C'est beaucoup plus tard que les études collégiales de Guillaume l'ont amené à comprendre ce trouble. Les nombreuses chicanes et la tension familiale trop élevées ont mené Charlotte

à quitter le domicile familial à l'âge de 17 ans. Guillaume rapporte que sa sœur a plus ou moins de domicile fixe :

*Parfois Charlotte habite dans son véhicule ou encore dans des domiciles à gauche, à droite. Ces temps-ci, elle réside à la maison pour que mes parents la dépannent. Par contre, elle n'est pas bien à la maison et mes parents ne sont pas bien quand elle est là non plus. Alors plus souvent qu'autrement, elle prend des logements et se fait évincer.*

Guillaume fréquente sa sœur environ aux 2 ou 3 mois lorsqu'il rend visite à ses parents et qu'elle s'y trouve. Souvent ces visites servent à calmer sa sœur lors d'une crise ou pour la déménager. Il tente d'apporter du soutien à ses parents puisque ces derniers sont épuisés et trouvent difficile de gérer Charlotte au quotidien.

### *David*

Nouvellement amoureux depuis 5 mois de Mylène qui a 29 ans, David tente d'appivoiser la maladie. C'est avec honnêteté et ce, lors de leur premier mois de fréquentation, que Mylène a mentionné à David qu'elle avait un trouble de la personnalité limite. Suite à l'annonce du diagnostic, Mylène avoua à David qu'elle était tracassée et mal à l'aise de lui parler de son diagnostic car cette dernière appréhendait sa réaction. Suite à l'annonce, David a bien réagi du fait qu'il connaissait très peu ce trouble. Mylène lui a envoyé de l'information à ce sujet afin qu'il puisse en apprendre davantage. David s'est également tourné vers sa sœur infirmière qui a beaucoup travaillé en santé mentale, pour lui poser des questions. Suite à ses recherches, il en savait un peu plus sur la maladie et savait à quoi s'en tenir. En 5 mois, David a déjà vécu les premières crises et les nombreuses insécurités de Mylène. Se fréquentant pratiquement 7 jours sur 7, il tente de

la soutenir et la rassurer du mieux qu'il peut toujours en cherchant plus d'informations au sujet des services offerts et des symptômes entourant ce trouble. Mise à part David, Mylène a très peu de soutien de son entourage. Malgré la tombée du diagnostic il y a 1 an, sa mère ne croit pas du tout que sa fille peut avoir ce trouble. Mylène doit donc lui cacher qu'elle voit un psychologue.

### *Claude*

Papa de 3 enfants, un garçon et deux filles, Claude a une excellente relation avec ceux-ci. En 1996, Mélodie son ainée qui a aujourd'hui 45 ans, a fait une tentative de suicide à l'âge de 22 ans, après le décès de sa mère. Hospitalisée, Mélodie a été l'objet de plusieurs évaluations psychologiques. À la suite de ces évaluations, le diagnostic du trouble de la personnalité limite a été annoncé. Claude a appris ce diagnostic par l'entremise de Mélodie. Suite au diagnostic, c'est la préoccupation qui prit toute la place. Comme père, il était très préoccupé par ce qui allait se passer. En y réfléchissant, Claude ajoute: « *Il y a dû avoir des problèmes avant qu'on n'a pas décelés. On n'était pas préparé à ça! Elle nous semblait être une fille normale avec des problèmes d'une adolescente de ce temps-là.* » Claude rapporte avoir été très fâché qu'aucun spécialiste ne lui fournisse d'information sur le sujet. Totalement dans le néant, il a dû questionner et chercher des réponses par lui-même afin d'essayer de comprendre. Claude a toujours eu un rôle sécurisant auprès de Mélodie. Il rapporte que sa fille et lui n'ont pas la même perception de ce rôle :

*Mon rôle que moi, je vois, puis le rôle qu'elle voit que je devrais jouer est complètement différent. Elle agit avec moi comme si elle avait encore 12, 13, 14, 15 ans, puis elle a 45 ans. Ce n'est plus une petite fille. Elle*

*m'appelle tous les jours pour me dire qu'est-ce qu'elle va faire de sa journée ou qu'est-ce qu'elle a fait de sa journée, pareil comme un enfant.*

Même s'il souhaiterait que sa fille soit plus indépendante, il est conscient que sa présence est rassurante pour elle et que c'est dans son rôle de père d'agir ainsi. Claude visite Mélodie pratiquement tous les jours. S'ils ne se voient pas, ils s'appellent. Parfois ces appels augmentent à quatre ou même cinq fois par jour.

### *Maude*

Maude provient d'une famille de 5 enfants. Maude est l'aînée de cette famille et a des liens très forts avec chacune de ses sœurs. Étant l'aînée, elle rapporte toujours avoir eu l'impression de jouer beaucoup plus un rôle de mère auprès de ses sœurs qu'un rôle de grande sœur. Parmi ses 4 sœurs, il y a Laurie, 26 ans, qui occupe le 3<sup>e</sup> rang. C'est à la suite de deux tentatives de suicide que Laurie a reçu le diagnostic de trouble de la personnalité limite. Maude n'a pas appris le diagnostic dès sa tombée. C'est plusieurs mois plus tard, après de nombreuses crises de Laurie que Maude s'est décidée à questionner sa cadette. *« Elle nous faisait des crises puis à un moment donné, elle nous a expliqué : ah, là, je suis TPL, c'est pour ça que je vous fais des crises, j'ai été diagnostiquée. »* La réaction suite au diagnostic fut relativement calme. Cela venait mettre des mots sur les comportements instables que Maude avait observés depuis longtemps. Au moment où sa sœur a été diagnostiquée avec un trouble de la personnalité limite, Maude connaissait peu ce trouble. C'est lorsqu'elle a suivi des cours de psychopathologies dans le cadre de sa formation collégiale, que Maude a pu en apprendre davantage. Cette dernière téléphone à sa sœur chaque semaine et fait une activité avec elle à tous les mois. Maude ajoute qu'elle limite

ses appels et ses visites car Laurie « *est quand même drainante. Il y a tout le temps quelque chose dans sa vie, on dirait qu'elle provoque toujours le trouble. C'est souvent difficile d'être proche d'elle.* » En plus de Maude, Laurie peut compter sur le soutien de son conjoint, de ses trois autres sœurs ainsi que de sa mère.

### *Estelle*

Estelle est maman de Julie qui a 20 ans. Julie habite avec elle. Elles se voient donc à tous les jours et ont l'opportunité de passer beaucoup de temps ensemble. Julie a été diagnostiquée après une hospitalisation il y a 1 an. À sa sortie, c'est Julie elle-même qui en a informé sa mère. Comme Estelle est une femme avec une grande ouverture d'esprit, l'annonce du diagnostic s'est très bien passée. Bien que pour elle, la maladie reste un mystère : « *Elle m'en a parlé un petit peu, mais c'est tellement vague que je ne sais pas c'est quoi.* » Elle essaie de comprendre sa fille et d'être davantage à l'écoute. Comme mère, elle se définit comme étant un guide auprès de Julie. Elle tente de l'accompagner et de l'encadrer au meilleur de ses connaissances. Elle veut également lui servir de modèle. En plus de sa mère, Julie peut compter sur le soutien de sa marraine qu'elle voit fréquemment et à l'occasion sur son père et ses grands-parents maternels.

### *Kevin*

Kevin 20 ans, fils unique de Marilyne 48 ans, a appris le diagnostic de sa mère il y a 5 ans. C'est à la suite de plusieurs crises de Marilyne, que le père de Kevin lui appris : « *Mon père m'a dit : Kev, t'es rendu assez grand, il faut que je t'explique quelque chose. Puis là, il m'a dit que ma mère avait un trouble de la personnalité limite. Suite à cette*

*discussion, je suis allé en thérapie et ma psychologue m'a expliqué c'était quoi. »* Kevin ajoute que son père lui a également parlé de la maladie de sa mère. Cependant ces informations ne se sont pas enregistrées dans sa mémoire : *« Il m'en a parlé un petit peu. Mais, je vais te dire que j'étais pas mal dans état de choc, ça fait que je ne m'en rappelle pas exactement ce qu'il m'a dit. »* Kevin voit sa mère une fois par semaine dans la période scolaire. Autrement, il la voit toutes les deux semaines et même que parfois, c'est seulement une fois par mois. Il rapporte que lui et sa mère ont de la difficulté à s'entendre. Comme il est l'enfant de Marilynne, il s'est toujours attendu à ce que sa mère joue son rôle de mère auprès de lui c'est-à-dire un rôle encadrant, aimant et supportant. Il ajoute qu'il aurait également aimé que sa mère soit aux petits soins avec lui. Cependant, c'était plutôt le contraire qui se produisait :

*Ma mère a besoin qu'on s'occupe d'elle. Quand elle n'a pas personne pour s'occuper d'elle, elle se rabat tout le temps sur moi. Elle veut que je prenne ses responsabilités. Mais, je ne suis pas capable. Elle va se mettre à essayer de faire des petites manipulations, ou elle va se mettre à pleurer pour me faire sentir coupable. Je me souviens quand j'étais au secondaire, je me cassais la tête avec ses problèmes à la place de me concentrer sur l'école. Ça affectait même mes notes.*

Au fil du temps, les informations reçues par rapport à la maladie sont venues expliquer les comportements de sa mère, qu'il n'arrivait guère à comprendre. En ce qui concerne le réseau de soutien de Marilynne, Kevin mentionne que sa mère *« a deux, trois amies, deux personnes âgées qu'elle aime bien, puis nos propriétaires qu'elle voit souvent, qui ont entretenu un bon lien d'amitié. Mais sinon, c'est pas mal juste ça. Toute notre famille est ailleurs. »*

### *Claudine*

Claudine est la marraine de Julie qui a 20 ans. Claudine est très proche de sa filleule et elles se voient très souvent. Elle a toujours offert du soutien, de l'écoute et de l'encadrement à Julie. Travaillant dans le domaine de l'intervention depuis plusieurs années et ayant de bonnes connaissances au sujet des troubles de santé mentale, Claudine soupçonnait depuis longtemps que sa filleule vivait des difficultés. Plus elle l'observait, plus elle voyait que quelque chose n'allait pas. Des comportements tels que des pleurs, des crises de colère, de la dévalorisation et même un discours voulant que le monde entier soit contre elle, étaient fréquemment observés. Claudine savait que Julie avait un déficit d'attention non diagnostiqué mais les comportements de Julie révélaient plus que ça. Claudine rapporte : « À un moment donné elle m'a appelée puis elle était vraiment à bout. Ça fait que là, j'ai dit : là, tu n'as pas le choix, tu t'en vas à l'hôpital, puis je m'en vais te rejoindre là. » À la suite de cette visite à l'hôpital, Julie a été hospitalisée quelques jours. À sa sortie, elle fut médicamentée pour un déficit d'attention. Quelques jours plus tard, Julie en détresse a rappelé Claudine :

*Je lui ai dit : Julie, tu ne vas pas encore bien, il va falloir soit ajuster ta médication ou que tu retournes à l'hôpital. Puis je lui ai dit, ton trouble déficitaire de l'attention ça ne fonctionne pas, il faut que t'aïlles reconsulter. Elle est donc retournée mais cette fois-là, ils ne l'ont pas hospitalisée pendant des semaines sauf qu'ils l'ont vraiment suivie et elle est ressortie avec deux diagnostics, le trouble déficitaire de l'attention et le trouble de la personnalité limite.*

Ces deux diagnostics ont peu surpris et déstabilisé Claudine. Au contraire, cela l'a rassurée puisqu'à partir de ce moment, Julie allait être suivie et bénéficierait d'un traitement adapté. Cela allait assurément l'aider. Peu de temps après sa sortie de l'hôpital,

Claudine a hébergé Julie durant un an et demi. Claudine voulait offrir à Julie un milieu stable et encadrant étant à ce moment, impossible à obtenir dans la maison familiale, puisque les parents de Julie étaient en période de divorce. La situation familiale chaotique ne favorisait donc pas un milieu convenable afin que Julie puisse terminer adéquatement son secondaire.

### *Michèle*

Michèle se décrit comme était très proche de sa famille. Grand-mère maternelle de Juliette qui a 20 ans, elle l'a hébergé pendant 2 ans le temps que celle-ci termine sa 9<sup>e</sup> et 10<sup>e</sup> année en Ontario. Bien que Juliette habite maintenant en appartement avec sa copine, Michèle la voit tous les dimanches et lui parle plusieurs fois par semaine soit par téléphone ou bien par l'entremise de Facebook. Il y a environ 18 mois, Michèle a appris le diagnostic de sa petite-fille par l'entremise de cette dernière. Michèle pensait que Juliette était déprimée, qu'elle paniquait facilement et parfois qu'elle était un peu suicidaire, mais elle était loin de se douter que sa petite-fille avait reçu un diagnostic du trouble de la personnalité limite. Michèle décrit sa petite-fille comme étant discrète et très indépendante. Voyant que sa petite-fille n'allait pas bien, Michèle a commencé à la questionner et c'est à ce moment que Juliette s'est un peu ouverte et qu'elle lui a annoncé qu'elle souffrait d'un trouble de la personnalité limite. Suite à cette annonce, Michèle très inquiète pour sa petite-fille, a tenté de comprendre, d'être à l'écoute et de ne pas être trop intrusive avec ses questionnements. Il y a une dizaine d'années, Michèle a vécu une situation similaire avec Juliette. Cette dernière avait des troubles alimentaires. Inquiète, voulant comprendre et aider sa petite-fille, Michèle avait posé beaucoup de questions à

Juliette, elle surveillait les moindres comportements de cette dernière et avait tenté de mettre en place des stratégies en collaboration avec un hôpital psychiatrique. Cependant, ses bonnes intentions avaient plutôt eu l'effet contraire de ce qu'elle souhaitait avoir. En fait, Juliette s'était sentie prise au piège. Étant une grande indépendante, elle avait senti qu'on se mêlait trop de ses affaires et s'était complètement refermée. À partir de ce moment, ce fut « silence radio ». Près de deux ans se sont passés avant que la situation s'améliore. Michèle a appris à ses dépens. Elle est maintenant très prudente face à ses actions auprès de sa petite fille.

Ne connaissant absolument rien en ce qui concerne le trouble de la personnalité limite, elle put quelque peu s'informer sur le sujet en lisant les quelques feuillets que lui avait remis Juliette au moment de l'annonce du diagnostic. Encore aujourd'hui, Michèle tente d'être à l'écoute de sa petite fille et lui offre du soutien lorsque cette dernière en manifeste le besoin. Outre sa grand-maman, Juliette peut également se tourner vers sa copine et son père lorsqu'elle le croit nécessaire.

## **5.2 La vision des personnes proches aidantes face à la maladie de la personne aidée**

Guillaume rapporte avec froideur que le trouble de la personnalité limite se compare à des montagnes russes : « Avec Charlotte, je dirais que tout est précipité tout le temps. Elle ne prend pas le temps de s'arrêter puis de réfléchir. C'est, tout est tout le temps garroché. » Claudine perçoit que pour ces personnes, tout semble négatif et qu'un rien peut avoir l'air d'une montagne à franchir :

*Il faut travailler beaucoup l'estime pour essayer de dédramatiser. Moi, je dédramatise beaucoup avec Julie. Un petit rien, au début de sa journée peut faire que sa journée va être toute croche. Pour nous autres, c'est banal,*

*mais pour elle, c'est l'enfer. Il ne faut pas banaliser ce qu'elle vit, il faut recadrer. Souvent, je lui dis : Julie, il y a pire.*

Face à sa vision de la maladie, David décrit avec découragement que les gens ayant un trouble de la personnalité limite vivent leurs émotions vraiment intensément et que cela peut avoir des impacts négatifs sur les relations interpersonnelles. Claude, Kevin, Maude et Estelle rapportent ne connaître absolument rien de la maladie. Ces derniers déplorent que cette méconnaissance les empêche d'apporter adéquatement leur aide car ils ne savent pas quel type d'aide est réellement efficace afin de soutenir convenablement la personne aidée. De plus, ils ne savent pas quelles actions freiner afin de ne pas nourrir des comportements pouvant être néfastes pour la personne soutenue.

### **5.3 Les sentiments vécus par les personnes proches aidantes face à la maladie de la personne aidée**

Les personnes proches aidantes mentionnent qu'il est souvent pénible de côtoyer ce trouble. Les sentiments relevés auprès des personnes proches aidantes ne sont pas très positifs. Bien qu'il exerce un métier où il doit intervenir auprès de gens ayant un trouble de santé mentale, c'est avec désolation que Guillaume raconte que malgré cette expérience, il trouve extrêmement difficile de faire face à la maladie de sa sœur. Il se dit fâché par le manque de volonté de sa sœur à s'en sortir. Tout comme Guillaume, Maude, intervient au quotidien avec des gens présentant des troubles de santé mentale. Elle rapporte ressentir une grande impuissance et de l'incompréhension face à tout ce que cette maladie peut amener au quotidien. Maude relate les nombreuses fois où Laurie l'a, malgré elle, impliquée dans des chicanes qui ne finissaient plus. Les histoires inventées, les mensonges et l'interprétation erronée de Laurie étaient la cause de ces discordes. Maude

ajoute tristement : « *Tu essaies de l'aider, tu te mets tout le temps de son bord, mais finalement, c'est tout le temps elle qui a provoqué la chicane.* » Lorsqu'elle pense à la maladie, Michèle ressent l'urgence d'agir. Cependant, elle affirme amèrement qu'elle est limitée dans ce qu'elle peut faire car sa petite-fille a peu d'ouverture et se laisse aider difficilement. Bouleversée, Michèle ajoute voir sa petite-fille souffrir et se sent extrêmement démunie face à la situation. Kevin quant à lui, se sent vraiment impuissant face à la maladie de sa mère déplorant que ce n'est pas son rôle d'enfant d'être responsable de sa mère comme celle-ci le souhaite. C'est avec un trémolo dans la voix qu'il ajoute : « *Ce n'est pas une relation saine de mère-enfant. C'est plus comme, moi je suis son père et elle ma fille. C'est inversé.* »

Sur une note plus positive, David dit voir la maladie de sa copine comme un défi. En relation depuis moins d'un an, il tente d'appivoiser les réactions très fortes de sa copine et l'immense sentiment de rejet qu'elle vit au quotidien. Bien qu'il soit souvent démunie face à ces réactions, il essaie de comprendre et de s'ajuster. C'est avec toute l'affection que l'on peut voir dans les yeux d'une mère qui parle de sa fille, qu'Estelle évoque avoir de la difficulté avec la spontanéité, les sautes d'humeurs et les colères de Julie. Elle qualifie Julie de « *petite bombe.* » Étant calme de nature, elle tente du mieux qu'elle peut de désamorcer cette bombe. Selon elle, le fait d'être calme et de le rester, a un effet apaisant sur sa fille.

Quant à Claude et Claudine, ils mentionnent apprendre à vivre avec les conséquences du trouble de la personnalité limite auxquelles ils sont confrontés au quotidien. Lorsqu'il se remémore tout ce qu'il a vécu avec Mélodie, Claude confie que

c'est le fait que sa fille se renferme sur elle-même ainsi que les faux scénarios inventés par cette dernière qui sont les plus difficiles à vivre. « *Mérodie est une personne qui était très bonne à camoufler et inventer des histoires pour couvrir qu'est-ce qui se passait.* » Pensif, Claude ajoute : « *En 1996, elle étudiait au Cégep. À tous les matins, elle partait avec son sac d'école mais n'y allait pas. Elle a fait durer ce scénario toute la session. Elle est vraiment bonne pour nous mener en bateau.* » Pour Claudine, le problème ne relève pas des caractéristiques du trouble de la personnalité comme tel, mais plus de la gestion des autres membres de la famille face au trouble. Les relations familiales ne sont pas très harmonieuses. Comme Claudine n'entretient aucun conflit avec personne, Julie se fie souvent sur sa marraine afin qu'elle puisse faire le pont entre les différents membres de sa famille :

*La relation que Julie a avec son père, avec sa mère, avec ses oncles, avec ses grands-parents est parfois difficile. Je suis un peu la seule personne qui parle à son père, qui parle à sa mère, qui parle à ses grands-parents, qui parle un petit peu à tout le monde. Il y a beaucoup de monde là-dedans qui ne se parlent pas.*

De plus, comme elle a une bonne compréhension de la maladie, c'est elle qui a la lourde tâche d'expliquer à ses propres parents qu'elle qualifie « *provenant de la vieille génération* » et à son frère qui a, selon elle, un esprit plutôt fermé, les comportements de Julie. Également, elle tente de les amener à adopter des comportements et des actions au quotidien pouvant aider Julie plutôt que de lui nuire. Soupirant, Claudine ajoute que Julie a longtemps manipulé ses grands-parents pour obtenir ce qu'elle désirait. De tout lui donner n'aidait pas du tout Julie. C'est pourquoi Claudine voyait la nécessité de recadrer la situation :

*Pendant longtemps, Julie a joué un petit peu à la victime et ça fonctionnait. Mes parents, lui donnaient tout, mais surtout ma mère. Elle lui donnait tout, puis elle croyait tout ce que Julie disait. À un moment c'était un peu abusif. Quand mes parents ont commencé à arrêter un petit peu, Julie s'est rebellée et se choquait.*

#### **5.4 L'historique de la maladie de la personne aidée raconté par les personnes proches aidantes**

Chaque personne proche aidante rencontrée avait observé les symptômes de la maladie bien avant que le diagnostic ne soit confirmé. Dès l'adolescence des comportements se rapprochant du déficit d'attention étaient présents pour deux des huit candidats. Guillaume explique que cela a été le cas pour sa sœur :

*Elle n'avait même pas 12 ans. Puis à ce moment-là, nous autres, on savait qu'il y avait quelque chose, mais on ne savait pas quoi. Elle avait... au début, c'était un déficit de l'attention, après ça, ça a été... [court moment de réflexion] je pense que ça a été ça, borderline, après ça. Mais c'est venu vraiment plus tard, elle était... je pense qu'elle était rendue à 16 ans. Quand le vrai diagnostic de borderline a sorti, c'était ça. Sinon, c'était déficit d'attention.*

Ce fût la même chose pour Claudine face à sa nièce : « *Je l'ai amenée chez nous, je l'ai hébergée, je l'ai aidée à finir son secondaire. Je savais qu'elle souffrait d'un TDA, puis je voulais la faire suivre. Ça fait que là, j'ai commencé pour qu'elle puisse être médicamentée pour son déficit d'attention.* »

Chaque personne proche aidante a pu observer à plusieurs reprises des comportements tels que des tentatives de suicide, de la manipulation, des crises de colère et de larmes à répétition, de la peur du rejet, des mensonges, de l'instabilité émotionnelle et de l'insécurité indiquant que quelque chose n'allait pas. Pour toutes, c'est lors de l'hospitalisation due à des idées suicidaires ou une tentative de suicide que le diagnostic du trouble de la personnalité limite a été révélé chez leur proche. Comme le témoigne

Maude, sa sœur est très instable sur le plan émotif. C'est avec découragement qu'elle rapporte que sa sœur se met toujours les pieds dans les plats : « *Ça finit par tout le temps par mal aller, parce qu'elle va comme prendre l'information, puis elle va la transformer. Ça finit toujours en gros drame.* »

Maude témoigne également que certains comportements de Laurie sont inquiétants:

*Ses humeurs sont changeantes. Comme là, elle va vouloir se suicider. Elle se chicane avec son chum, elle va dire « ah, je vais me suicider », mais dans le fond, tu le sais...c'est plus ou moins vrai. Elle ne passera pas jusqu'à l'acte. Elle a fait un plan, mais elle a pris deux bières, puis après ça, elle a pris trois Advil. Ça fait que t'sais, tu sais que c'est plus un appel à l'aide. Elle va pousser tout le temps à extrême... tout le temps, tout le temps, tout le temps.*

Pour Michèle, grand-maman de Juliette, ce sont des comportements d'automutilations et d'anorexie qui se sont également ajoutés à tout le reste :

*Ses parents m'ont caché le fait qu'elle se coupait, puis je m'en suis rendue compte par accident un soir. J'ai su qu'elle s'automutilait : puis après ça, elle n'était plus communicative, elle était comme dans le secret tout le temps. Autant qu'avant, elle sortait tout le temps... t'sais, quand elle arrivait de l'école, elle passait toujours du temps avec moi, on jasant, on faisait tout plein de choses ensemble, puis à partir de ce soir-là, elle rentrait de l'école, dans sa chambre, la porte fermée, sur l'ordi, c'était fini (elle avait 13-14 ans à ce moment-là). Elle a été mise en dehors de l'école. Ils l'ont mise à la porte parce qu'elle avait tenté de se suicider quelques fois, puis ils trouvaient que ça affolait les autres étudiants puis qu'elle n'était pas un bon exemple.*

### **5.5 Les services reçus suite au diagnostic, la perception de ces services et les besoins qui en découlent**

Suite au diagnostic, plusieurs services ont été offerts et ont été reçus par les personnes ayant un trouble de la personnalité limite. De plus, les personnes proches

aidantes ont ressenti la nécessité de recourir à des services ou de mettre des choses en place afin d'améliorer leur propre bien-être.

### **5.5.1 Les services reçus par la personne aidée**

En plus de la médication stabilisant certaines émotions, des professionnels de la santé tels que des médecins, des travailleurs sociaux, des psychologues et des psychiatres ont assuré un suivi auprès de la personne aidée. C'est avec découragement que Guillaume a abordé les services que sa sœur reçoit. En l'écoutant bien, le découragement provient autant de la complexité à laquelle doit faire face sa sœur pour l'obtention des services que de l'attitude de celle-ci face à l'utilisation adéquat de ces services qui sont difficilement mis en place. Guillaume mentionne que très jeune, sa sœur a eu le privilège d'avoir accès à un suivi psychiatrique, puisque leurs parents avaient des liens avec plusieurs personnes dans le domaine de la santé. Leurs parents ont travaillé très fort afin qu'elle obtienne les meilleurs services et puisse développer des outils. Bien qu'à ce jour sa sœur possède certains outils, c'est-à-dire une médication ajustée ainsi que des méthodes de gestion de stress et de colère développées au fil du temps, le problème se situe au niveau des suivis médicaux et thérapeutiques que sa sœur n'effectue pas. C'est en déplaçant sa tête de gauche à droite et en levant les yeux au ciel qu'il ajoute que dès que sa sœur se sent mieux et en contrôle, elle arrête sa médication et ne se rend plus aux rendez-vous de suivi. De là, découle une chute profonde. Cette chute peut s'étendre sur plusieurs semaines. C'est lorsqu'elle touche le « *fond du baril* », qu'elle décide de se reprendre en main. C'est lors de cette étape que Guillaume dénonce la difficulté à remettre en place les services qui auparavant étaient donnés. Nonobstant la bonne volonté, il affirme que les démarches sont

ardues et très décourageantes pour la personne qui veut obtenir de l'aide. Il témoigne que « *Charlotte, reprend sa médication quand elle est au fond du baril, puis là, elle tente de se prendre en mains.* » Il insiste sur les mots « *tente de se reprendre mains* », car sa sœur lui a souvent témoigné de la complexité des démarches avec des commentaires comme celui-ci : « *Ça ne me tente pas d'appeler puis de parler à douze personnes pour expliquer mon problème pour qu'ils me réfèrent là, puis là, puis là.* » Lorsque finalement elle se décide à entreprendre des démarches, elle se rend au CLSC afin d'aller chercher les documents nécessaires. Lorsque tout est rempli et conforme, Guillaume signale la lenteur des services :

*Ça prend des mois, avant qu'elle réussisse finalement à voir un psychiatre parce qu'on n'a pas de médecin de famille. Quand elle réussit à voir le psychiatre, il lui prescrit des médicaments qui l'aident. Elle les prend pour un mois, un mois et demi, des fois, Puis là, oups! Ça va bien, donc elle dit « ah, je n'ai pas besoin de médication, j'arrête. C'est un éternel recommencement!*

C'est de façon peu flatteuse que Claude décrit les premiers services que sa fille Mélodie a reçus. C'est avec un ton colérique qu'il affirme que « *lors de son admission à l'hôpital psychiatrique sa fille est malheureusement tombée dans les griffes d'une vieille madame proche de la retraite qui avait encore de vieilles méthodes en psychiatrie.* » L'expérience vécue par sa fille à l'hôpital psychiatrique est tout simplement un cauchemar selon lui. Sa fille surmédicamentée ne le reconnaissait plus. Elle n'était pas capable de manger, ni de faire une simple tâche comme jouer aux cartes. Cette situation a duré environ deux ou trois ans. Il rapporte également que la psychiatre qui suivait sa fille ne leur donnait aucune information. Des réunions de groupe étaient tenues avec des intervenants et la famille proche. Selon lui, la réunion était là pour la forme puisqu'aucune

information n'était donnée à la famille. Un manque d'écoute a également été ressenti par cette dernière. La situation est rentrée dans l'ordre lors d'un changement de psychiatre qui avait une toute autre approche. Claude rapporte que depuis qu'elle a son nouveau psychiatre, plusieurs répercussions positives s'en sont suivies telles qu'une perte de poids, un intérêt pour la vie et un nouvel appartement. « *J'ai tout le temps dit c'est un nouveau départ Mélodie. Profites-en! Tu as un nouveau psychiatre, c'est un nouveau départ, pour toi ça. Aussi, il lui arrive beaucoup plus de choses aujourd'hui qui sont intéressantes pour elle que ce qui pouvait lui arriver avant.* » Sur une note plus positive, il ajoute qu'il est satisfait des services que Mélodie reçoit présentement. En plus du psychiatre faisant un excellent suivi, il rapporte être heureux que sa fille habite dans un logement supervisé sécuritaire, bien entretenu et bien géré. Mélodie participe également à des activités dans un organisme communautaire offrant des services aux gens ayant des troubles de santé mentale. Cependant, il est totalement en désaccord avec le fait que sa fille fréquente ce genre d'endroit :

*Elle va dans des endroits où les gens en besoin se réunissent. J'ai souvent dit à Mélodie ne va plus là! Je ne suis pas le seul, il y en a d'autres qui lui ont dit de ne plus aller là. Parce que c'est un endroit, où des gens se retrouvent là pour aller chercher de la compagnie, de l'aide, du confort. Mais il y a des gens qui profitent d'eux autres pour le temps qu'ils sont là. Je n'ai jamais aimé cet environnement-là!*

David affirme avec confiance que le fait que sa copine prenne une médication sur une base journalière et qu'elle rencontre un psychologue une fois par mois est essentiel à son bien-être : « *Bien moi, je trouve ça très bien les services qu'elle reçoit parce que, justement, ça l'aide c'est sûr! Puis elle en a besoin.* » Estelle poursuit dans le même sens en mentionnant avec assurance que la médication et les rencontres avec le psychologue

aide sa fille. De plus, sa fille débutera sous peu une thérapie spécialisée pour les troubles de la personnalité limite : « *T'sais, juste le fait de rencontrer des gens, de pouvoir parler, ça va l'aider.* » Par contre, ce qu'elle déplore c'est la relation que sa fille a avec son médecin de famille : « *Elle est suivie, par son médecin de famille. Mais, elle ne s'entend pas bien avec lui, puis des fois, elle lâche ses médicaments sans lui en parler.* » Estelle mentionne qu'elle n'observe pas de changements drastiques lorsque sa fille décide d'abandonner la prise quotidienne de sa médication. Cependant, elle se dit déçue lorsque ça se produit car elle est convaincue des bienfaits que la médication peut lui apporter. Kevin et Maude voient des changements chez leur proche depuis qu'il consulte régulièrement un psychologue. C'est suite à un soupir de soulagement que Kevin ajoute : « *Si je compare cette année à l'année passée, il y a du cheminement.* » Maude relève le fait que depuis que sa sœur a changé de psychologue, elle progresse vraiment. Sa sœur s'était sentie jugée par le premier psychologue qu'elle avait rencontré et voulait abandonner son suivi. Maude l'a incitée à poursuivre ses rencontres mais avec un autre psychologue : « *Celui qu'elle voit dernièrement, ça va bien. Mais l'autre avant n'était pas neutre. Elle n'aimait pas comment il la traitait et jugeait la relation avec son fils. Il la faisait sentir mal, ça fait qu'elle n'aimait pas ça.* » La même opinion est partagée par Claudine. Celle-ci a également encouragée sa filleule à poursuivre son suivi. :

*La première psychologue qu'elle avait, elle m'a dit : « Ma tante, je ne l'aimais pas ». J'ai dit : Julie, un psychologue, là, il faut que tu lui dises. Dis-lui comment tu te sens. Au bout de 3-4 fois, si tu n'es vraiment pas à l'aise, c'est correct. Sauf que si tu ne lui dis pas, elle ne peut pas vraiment s'ajuster. Mais, ça se peut que tu aies besoin de changer. Mais tu ne dois pas changer de psychologue tout le temps.*

Michèle mentionne avec désolation avoir offert de payer pour des services de thérapie mais que sa petite-fille n'a pas encore enclenché les démarches :

*Je lui ai offert que si elle voulait aller chercher de l'aide dans un service universitaire de psychologie, puis y aller à toutes les semaines, j'allais le payer pour elle. Je ne lui répète pas trop souvent, mais quand même assez régulièrement. Tout ce qu'elle a à faire, c'est appeler puis prendre le rendez-vous.*

Elle se dit convaincue que ces services pourraient être grandement aidants et même complémentaires au suivi avec la travailleuse sociale et les rencontres de groupe pour les troubles de la personnalité limite qu'elle a déjà.

Les suivis, la prise de médication et les services reçus ne soient pas sans failles. Une très grande prise en charge revient aux personnes proches aidantes. Cependant, même si cette prise en charge est lourde à porter, ces personnes proches aidantes sont généralement satisfaites des services et se trouvent soulagées de pouvoir compter sur ces suivis. Pour elles, ces services sont d'une grande utilité, voire indispensables. Ils outillent bien leurs proches vivant avec un trouble de la personnalité limite afin que ceux-ci puissent bien vivre au quotidien avec la maladie.

### **5.5.2 Les besoins de la personne aidée identifiés par les personnes proches aidantes et la difficulté à y répondre**

Bien que plusieurs services soient présents afin d'aider la personne soutenue, ces services ne peuvent répondre à tous leurs besoins. Les personnes proches aidantes doivent donc contribuer à y répondre également. Les besoins des personnes ayant un trouble de la personnalité limite les plus fréquemment constatés par les personnes proches aidantes sont : le besoin d'être aimé, d'être écouté, d'être rassuré, de se sentir comme les autres, de

stabilité, de disponibilité de la part des personnes proches aidantes et finalement le besoin d'argent. De plus, toutes les personnes proches aidantes ont observé chez la personne qu'elles soutiennent, une très grande peur du rejet ainsi qu'une immense quête de remplir le vide qui l'habite.

Exaspéré, Guillaume témoigne que sa sœur a constamment besoin d'argent : « *Elle aurait un million par semaine en argent, puis elle en manquerait pareil. Encore aujourd'hui, elle a des problèmes. Elle est en faillite. Mes parents, déboursent des montants de fou par année pour l'aider puis essayer de la dépanner.* » C'est par l'entremise de leur mère, que Charlotte comble son grand besoin d'écoute et d'amour. Guillaume ajoute que sa sœur a un grand besoin de se sentir comme les autres. Par exemple, elle aimerait aller prendre un verre avec ses amies le vendredi soir mais cela est impossible à cause de la prise de médication. Pour Kevin, c'est l'énorme déresponsabilisation de sa mère qui le met hors de lui :

*Elle a besoin que le rôle soit inversé, elle l'enfant et moi le parent. Quand j'étais jeune, pour moi, c'était normal. Je vivais bien avec ça parce que je pensais que c'était de même que ça marchait. Je pensais que c'est normal. Mais quand on m'a expliqué exactement tout qu'est-ce que c'était, puis que je me suis remis à revivre tout ça, j'étais vraiment fâché, qu'elle m'a fait vivre ça pendant seize ans.*

En ce qui concerne sa nièce, Claudine mentionne que :

*Julie, elle a besoin de plaire. Ça, c'est un gros besoin. C'est fou. T'sais, elle a besoin de se faire aimer, puis elle a besoin de plaire. Puis des fois, ça peut devenir... comment je te dirais ça... ça devient presque méchant. T'sais, s'afficher nue pour se faire remarquer puis plaire, ça ne la dérange pas du tout. C'est ça, t'sais, ça va assez loin. Je crois qu'elle a besoin d'indépendance aussi, le besoin de faire confiance, besoin de gérer son stress. Je trouve qu'elle a besoin d'apprendre à respirer par les narines,*

*puis à avoir du plaisir. Je trouve qu'elle a vraiment besoin d'une aide psychologique pour dealer avec ce qui la fait tellement souffrir, puis ce qui lui donne un tellement grand mal de vivre.*

### **5.5.3 Les services reçus et éléments mis en place afin d'améliorer le bien-être des personnes proches aidantes**

Les services offerts aux personnes proches aidantes sont peu nombreux et limités en Outaouais. À ce jour, aucun service spécialisé pour les personnes proches aidantes de personne ayant un trouble de la personnalité limite n'existe. Les personnes proches aidantes interrogées ont dû être créative afin de mettre en place des stratégies leur permettant d'améliorer leur compréhension de la maladie et d'améliorer leur bien-être.

Plusieurs techniques et actions ont été mises en place par les personnes proches aidantes afin de prendre soin d'elles au travers du soutien offert. Pour Guillaume c'est l'isolement et les techniques de respiration qui fonctionnent le mieux. Il mentionne également qu'avec les années, il tente de se former une carapace afin que les situations douloureuses l'atteignent moins émotivement. Pour David, Maude et Kevin, c'est l'aide professionnelle qui leur a fait le plus grand bien. Consulter un psychologue leur a permis de mieux comprendre la maladie et de développer des trucs afin de bien affronter les vagues causées par le trouble de la personnalité limite qui touche leur proche. Quand ils en sentent le besoin, ils se tournent également vers leur propre réseau de soutien afin de ventiler et d'être rassurés. Claudine, Michèle et Estelle ont développé le réflexe de se tourner vers leur entourage afin de trouver du réconfort et de l'écoute. Claude quant à lui, règle et gère ce qu'il ressent sans l'aide de personne : « *J'absorbe tout, tout seul. J'ai tout*

*le temps été comme ça. Quand j'étais tout jeune, ma mère, m'appelait « moi-même ». Personne ne pouvait m'aider. J'ai tout le temps tout fait moi-même ».*

#### **5.5.4. Les besoins des personnes proches aidantes face à leur rôle envers la personne aidée**

Les personnes proches aidantes ont été questionnées au sujet de leurs besoins émergeant de ces relations de soutien. Ces dernières, rapportent avoir besoin d'être informées au sujet du trouble de la personnalité limite, de savoir quoi faire face aux divers symptômes et comportements de la personne soutenue et elles ont besoin d'être supportées, écoutées et épaulées à travers le déséquilibre familial, matériel et même personnel qu'apporte la maladie.

Guillaume rapporte que s'il avait à intervenir auprès de gens ayant un trouble de la personnalité limite dans le cadre de son travail cela serait beaucoup plus facile. C'est le lien et l'historique familial qui rend difficile l'intervention auprès de sa sœur. De l'information plus spécifique face à comment intervenir auprès d'un membre de la famille proche est donc nécessaire. David a besoin de comprendre : *« Ce qui me manque c'est de savoir quoi faire pour maximiser le bien-être d'une personne avec un trouble de la personnalité limite? On dirait que je ne sais pas, des fois, sur quel pied danser. Je manque d'outils des fois. »* Soulagé, Claude affirme que la situation a bien changé : *« Mélodie, a 42 ans. Ce n'est pas la même affaire comme quand c'est arrivé quand elle avait 18 ans ou 20 ans. Dans le temps, j'aurais eu besoin d'être informé de ce qui se passait. »* Maude quant à elle, propose qu'un centre d'appel spécialisé et gratuit pour les proches aidants, devrait être mis en place afin leur venir en aide lorsqu'ils ont des questions ou qu'ils ont

besoin d'être écoutés. Tout comme le service offert aux personnes qui ont un trouble de santé mentale, les gens faisant partie du réseau de soutien pourraient téléphoner à cet endroit et obtenir de l'aide. Selon elle, cela viendrait contrer la problématique concernant l'incapacité de certains proches à consulter un psychologue faute d'argent. Estelle, Kevin et Michèle relèvent le grand manque d'informations au sujet de la maladie. C'est une maladie complexe et ils ont besoin de comprendre. Ils rapportent également le besoin de savoir comment s'y prendre pour venir adéquatement en aide à la personne vivant avec le diagnostic du trouble de la personnalité limite. Claudine ajoute que *« le fait de ne pas juger, puis d'être ouvert d'esprit, d'aller lire, de s'informer, puis de poser des questions peut vraiment être aidant pour le réseau de soutien. »*

## **5.6 Les conséquences émergentes face au rôle de personne proche aidante**

Ces personnes proches aidantes, sont toutes en accord pour dire que le réseau de soutien des personnes ayant un trouble de la personnalité limite se compose d'un très petit noyau. Ce noyau est composé de la famille proche seulement. La famille proche tente tant bien que mal d'appuyer émotionnellement et financièrement la personne soutenue. Leur rôle devient lourd car il est difficile de répondre aux nombreux besoins de leur proche malade. Toute cette charge repose donc sur leurs épaules.

### **5.6.1 Les conséquences découlant des besoins auxquels la personne proche aidante doit répondre**

Tel que mentionné précédemment, il est très difficile pour les personnes proches aidantes de répondre aux nombreux besoins de leur proche malade. Guillaume mentionne

qu'il tente de répondre aux besoins de soutien et d'écoute de sa sœur quand les circonstances le permettent. Cependant il ajoute :

*Je suis là quand ça adonne puis quand je vois que mes parents, à un moment donné, ils n'ont plus d'énergie. Je suis plus là pour essayer de les aider eux que l'aider elle. J'essaye de panser le bobo, à ce moment-là.*

David quant à lui tente d'être à l'écoute lorsque sa copine en ressent le besoin. Il mentionne trouver cela difficile car Mylène est très émotive et lui de son côté, il est plutôt rationnel. Il mentionne trouver la situation difficile car c'est cet écart entre l'émotif et le rationnel qui provoque des conflits. Mylène lui reproche son manque de présence et de ne pas être assez à l'écoute :

*Il faut que j'aie une bonne écoute quand on se voit, puis quand on ne se voit pas, on parle beaucoup au téléphone. Elle peut m'appeler trois fois par jour quand elle sait que je ne travaille pas. Elle a besoin de beaucoup de présence et de beaucoup d'écoute. C'est peut-être là que ça fait des frictions un peu parce que moi je suis assez indépendant, puis elle, je pense qu'elle est plus dépendante.*

Claude répond aux besoins financiers et d'amour de Mélodie :

*Financièrement, elle a besoin d'aide, puis oui, je l'aide. Elle a aussi besoin de sentir qu'elle est aimée par son père. Ça, c'est un gros besoin. Il faut qu'elle sente qu'elle est aimée tout le temps, tout le temps, tout le temps. Il faut lui dire. Il faut faire des choses qui lui prouvent qu'on l'aime et qu'on la supporte.*

C'est avec un sourire qu'il ajoute que c'est dans son rôle de père de veiller aux besoins de sa fille. Estelle, quant à elle, relève le grand besoin d'écoute de sa fille. Elle tente du mieux qu'elle peut d'être à l'écoute et de lui servir de guide en lui donnant des conseils.

Pour Maude et Kevin, répondre aux besoins de leurs proches est à ce jour plus difficile. Ils y ont longtemps répondu et ce, à n'importe quel moment, mais dû à la lourdeur

de la situation, il a été nécessaire de limiter l'aide apportée. Maude témoigne qu'au début elle répondait beaucoup aux besoins de sa jeune sœur :

*Elle pouvait m'écrire à 2 h du matin « ah, là, je vais me suicider », ça fait que je me réveillais un peu plus tard, lui réécrivais mais là, elle ne me répondait plus. Elle était allée se coucher. Il fallait que j'envoie soit la police ou soit ma famille pour voir si elle était vraiment correcte. À 2 h du matin, tu sais qu'elle ne l'a probablement pas fait, mais tu ne peux pas prendre de chance.*

Kevin affirme tristement qu'il a dû bâtir un mur afin de se protéger : « *Plus jeune, je n'avais aucun bagage et je n'avais aucune conscience de ça alors je ne me sentais pas bien mais je ne savais pas pourquoi. Encore aujourd'hui, je dois mettre continuellement mes limites avec ma mère.* »

Claudine a longtemps répondu aux besoins de sa filleule lorsque cette dernière vivait sous son toit. Que ce soit par sa présence, son écoute ou par son support financier, elle affirme avoir bien répondu aux besoins de Julie. Depuis que sa filleule a quitté leur domicile, elle tente d'être présente et à l'écoute mais impose tout de même du mieux qu'elle le peut ses limites. Malgré les difficultés de Michèle à comprendre le grand mal de vivre de sa petite-fille, elle est présente, à l'écoute et essaie d'offrir tout ce dont elle a besoin tout en respectant son besoin d'indépendance :

*Elle a besoin qu'on la traite comme une personne indépendante puis comme une personne capable. Il faut toujours faire attention à comment on lui offre des choses. Sinon, elle va se sentir comme si on pense qu'elle est une petite enfant incapable, elle recule et n'aime pas ça.*

### **5.6.2 Les conséquences en lien avec les attentes de la personne aidée identifiées par les personnes proches aidantes**

Selon les personnes proches aidantes, les besoins vécus par les personnes soutenues viennent avec une longue liste d'attentes. Ces attentes amènent un sentiment de lourdeur pour les personnes proches aidantes. Afin de combler toutes ces attentes, une énorme pression est vécue par ces dernières. Les gens souffrant d'un trouble de la personnalité limite qui sont difficilement satisfaisables, mettent parfois sans le savoir une pression énorme sur les épaules de leur entourage. Leurs besoins ayant été mentionnés précédemment, doivent être répondus dans l'immédiateté. Dans le cas contraire, des crises, des larmes, de la frustration et même un sentiment de rejet viennent prendre toute la place.

Les personnes proches aidantes croient que les attentes de leur proche malade face à elles se résument à de l'écoute et à une présence constante et immédiate lorsque ce dernier en ressent le besoin. La notion d'immédiateté devient accablante pour la personne proche aidante. David rapporte en lien avec sa copine : « *Elle s'attend à ce que je la complimente beaucoup, que je sois vraiment présent, pas juste par paroles, mais que je sois vraiment là.* » Maude ajoute que sa sœur s'attend à de l'écoute mais aussi à une présence de la part de toute la famille: « *Elle s'attend tout le temps à ce qu'on soit là pour elle. Elle s'attend à ce qu'on soit tous là.* » Claudine abonde dans le même sens en mentionnant que selon elle, sa filleule s'attend à ce qu'elle soit là pour elle autant quand ça va bien que quand ça va moins bien. Pour Kevin, les attentes de sa mère pèsent plus lourdement sur ses épaules : « *Elle s'attend à ce que je prenne soin d'elle. Mais d'un certain côté, je pense qu'elle sait que ce n'est pas sain. Elle s'attend à ce que je sois une*

*figure paternelle.* » Pour Claude et Maude, des attentes financières viennent également s'ajouter. En ce qui concerne Guillaume, il mentionne que répondre aux attentes de sa sœur est vraiment difficile voire impossible. Sa sœur mentionne souvent à ses parents qu'elle aimerait que son grand frère s'intéresse davantage à elle. Dès qu'il fait l'effort de lui poser des questions sur sa vie ou d'émettre une opinion par rapport à un sujet dont ils discutent, cette dernière est mécontente et ne veut rien entendre. Elle ne peut aucunement être contredite, cela amène de nombreuses tensions dans leur relation et même des situations conflictuelles.

### **5.6.3 Les conséquences en lien avec les forces et les difficultés relationnelles des personnes proches aidantes avec la personne aidée**

Au fil du temps, et ce malgré le chaos que peut apporter la maladie, les personnes proches aidantes ont réussi à développer certaines forces relationnelles avec la personne aidée. Pour elles, la communication honnête et respectueuse est la clé des moments heureux de leur relation. Cette communication n'est pas toujours évidente mais pour chacune d'elle, elle se modifie et s'améliore avec le temps qui passe. C'est avec le sourire que David indique « *au début, notre communication était chancelante. Je trouve qu'elle s'améliore. En fait, elle s'est améliorée beaucoup.* » Estelle rapporte avec fierté que la communication est la force relationnelle la plus puissante entre sa fille et elle. Claudine ajoute que des forces tels que la confiance, le respect et le dialogue ont été développées au fil du temps : « *T'sais, je ne suis pas juste sa tante. Il y a des affaires qu'elle m'a contées que je suis sûre que ses parents ne savent pas.* » C'est avec émotion que Kevin rapporte : « *On est quand même capable de se voir sans que ça fasse de malaise. On est vraiment*

*capable d'être ensemble, d'avoir du fun, puis avoir une relation assez normale. Une fois de temps en temps, ça arrive. Ça, je trouve ça le fun.* » De plus, la mise en place d'outils suite aux rencontres avec des professionnels, permet à certaines personnes proches aidantes de mettre leurs limites avec un peu plus de facilité même si cela reste tout de même un défi en soi.

Ébranlé, Guillaume raconte qu'il lui arrive de ne pas se sentir à la hauteur et de se sentir impuissant face à sa sœur mais également face à la situation. Maude abonde dans le même sens et relève également le manque d'outils. Ce manque d'outils l'empêche de venir en aide adéquatement à sa sœur. Elle trouve également désolant d'être incapable d'intervenir facilement auprès de sa sœur. Pour Estelle, le stress de ne pas savoir comment aider sa fille vient prendre toute la place dans sa vie. Pour Kevin, c'est le sentiment de culpabilité qui occupe une grande partie des sentiments ressentis lorsqu'il songe à sa mère et à leur relation. La façon qu'il a trouvé pour diminuer ce sentiment négatif est de prendre ses distances. Il aimerait bien avoir une relation saine et positive avec sa maman mais il mentionne que pour l'instant c'est impossible. Claudine pour sa part connaît relativement bien le trouble de la personnalité limite. Ses connaissances proviennent de ses études ainsi que de son expérience en intervention. Elle mentionne que malgré son bagage, elle a beaucoup de difficulté à mettre ses limites auprès de sa nièce et ce, même si elle détecte parfois que sa nièce utilise la manipulation pour arriver à ses fins. Elle dit également se sentir impuissante lorsque Julie vit des difficultés relationnelles dans les autres sphères de sa vie et où elle ne peut malheureusement pas l'aider. En réfléchissant elle ajoute : *« J'ai de la misère, j'ai vraiment de la difficulté avec l'injustice puis avec les gens qui*

*s'apitoient sur leur sort. Ça, je ne suis pas capable. Ça fait que des fois, je vais dire à Julie : « Arrête, je ne suis plus capable. Prends-toi en main, arrête. »*

La difficulté à composer avec le négativisme de leur proche, l'impression d'être parfois responsable des comportements de ces derniers ainsi que le fardeau relié à la surcharge matérielle, cognitive et émotive sont également des difficultés relevées par les personnes proches aidantes que nous avons rencontrées. Chacune des personnes proches aidantes rencontrées a dû à un moment ou un autre mettre fin à la relation de soutien. Ces ruptures s'étendent de deux mois à deux ans. Pour une des personnes proches aidante, la rupture est encore présente au moment d'écrire ces lignes.

En résumé, les propos des participants qui ont été interrogés ont permis de révéler de nombreuses similitudes. Pour la majorité des participants leur proche a reçu son diagnostic au début de la vingtaine. À la tombée du diagnostic, tous les participants rapportent n'avoir eu aucune ou peu d'information concernant le trouble de la personnalité limite. Ils ont dû chercher eux-mêmes les informations afin d'essayer de comprendre ce qui allait déstabiliser leur vie. C'est en se tournant vers des proches travaillant dans le domaine, par leurs études et formations postsecondaires ou encore en naviguant sur Internet que les participants ont pu récolter quelques informations. Malheureusement, les rares informations trouvées n'ont pu qu'éclairer la pointe de l'iceberg qui les attendaient en lien avec la maladie et les différentes responsabilités auxquelles ils ont eu et doivent faire face.

La vision de la maladie pour les participants se compare à des montagnes russes où les émotions vécues par leur proche malade sont intenses et imprévisibles. Pour la

plupart des participants, il est pénible de côtoyer cette maladie du fait de son intensité et son imprévisibilité mais également à cause de l'impuissance qu'ils ressentent face à cette dernière.

À la lecture des témoignages, on constate que l'élément positif souligné par les participants est le fait que leur proche malade a reçu et reçoit encore de très bons services de la part des professionnels de la santé. Le problème ne se situe pas dans la diversité et dans la qualité des services offerts mais bien dans les délais d'attente, l'attitude des professionnels envers eux ou leur proche malade, la complexité pour trouver des services, la participation de leur proche aux différents suivis ainsi que la non-constance de prise de médication de ceux-ci. Ils arrêtent régulièrement la prise de médication ou leur rendez-vous de suivi. Parfois c'est le déni face à la maladie, les effets secondaires de la médication ou encore l'impression d'aller mieux qui les poussent à arrêter toutes formes de suivis. Le laps de temps n'est pas très long avant que les participants à cette recherche puissent observer un changement de comportement ou bien une détresse significative chez la personne malade, suite à l'arrêt de la médication. L'assiduité aux traitements thérapeutiques est selon les participants, une des grandes batailles avec laquelle leur proche malade doit conjuguer et ce, jour après jour. C'est un éternel recommencement!

La vision des services existants pour les personnes proches aidantes est loin d'être aussi positive. Les personnes proches aidantes participant à cette recherche sont d'accord pour dire que les services disponibles pour elles sont quasi inexistantes. Dû aux difficultés relationnelles et émotives vécues, elles auraient bien apprécié recevoir du soutien professionnel. Ces dernières ont été obligées de faire preuve de créativité afin de prendre

soin d'elles puisque très peu de services sont offerts aux personnes vivant des difficultés en lien avec le trouble de santé mentale d'un proche. En Outaouais, aucun service spécialisé en trouble de la personnalité limite n'est offert pour les personnes proches aidantes. Ces dernières doivent se tourner vers l'Apogée, un service de soutien dédié aux personnes proches aidantes mais où tous les troubles de santé mentale sont abordés. Selon certains participants, le fait que toutes les personnes proches aidantes peuvent joindre ces groupes de soutien et ce, peu importe le trouble de santé mentale vécu par la personne à laquelle elles apportent leur aide, amène une trop grande diversité dans les échanges et ne répond pas aux besoins spécifiques vécus par les personnes proches aidantes d'une personne ayant un trouble de la personnalité limite. De façon unanime, les participants à cette recherche, mentionnent avoir besoin d'être informés davantage à propos de la maladie, d'être épaulés et d'être écoutés. Une des participantes a suggéré dans son témoignage la mise en place d'une ligne d'écoute pour les personnes proches aidantes comme celles qui sont offertes et disponibles pour soutenir les gens qui souffrent de diverses problématiques de santé mentale telle qu'*Écoute Entraide*, *Info-Santé 811* ou encore *1-866 APPELLE*. Cependant, un tel service d'écoute et de soutien est déjà existant partout au Québec par l'entremise de l'Appui. De plus, aucun autre participant n'a fait allusion à cette ligne d'écoute dans son témoignage. Ceci démontre une fois de plus le manque d'informations que possèdent les personnes proches aidantes.

Suite à l'analyse des besoins des personnes proches aidantes offrant leur soutien à un proche souffrant d'un trouble de la personnalité limite, nous avons pu identifier certains besoins importants vécus par celles-ci. Nous pensons que l'identification des besoins des

personnes proches aidantes est une source servant à élaborer des outils cliniques pour mieux les soutenir et répondre adéquatement à leurs besoins. La réponse à ces besoins pourrait avoir comme premier impact la diminution de la détresse vécue par ces personnes proches aidantes puisque cette détresse les rend aussi vulnérables à vivre elles-mêmes des problèmes de santé mentale. Ainsi, cela pourrait permettre d'éviter l'épuisement et l'effritement du réseau de soutien de la personne atteinte.

## CHAPITRE 6 : DISCUSSION

---

Le but de cette recherche était de répondre aux questionnements suivants : quelles sont difficultés vécues par les personnes proches aidantes et quels besoins découlent de cette relation de soutien? Cette étude cherchait également à connaître les raisons pour lesquelles les personnes proches aidantes d'une personne diagnostiquée du trouble de la personnalité limite peuvent éprouver des moments difficiles dans leur relation de soutien. Elle aspirait aussi à entamer une réflexion concernant la mise en place d'outils permettant la solidification du processus de soutien. Le présent chapitre fait l'analyse des résultats obtenus en les confrontant à ceux de d'autres études. L'analyse des résultats de cette recherche permet de présenter des pistes de réponse aux questionnements qui ont guidé cette recherche. À travers ce chapitre, nous verrons d'abord les difficultés qui entourent le trouble de la personnalité limite chez les gens qui sont atteints du trouble. Ces difficultés portent précisément sur le climat d'incertitude et les émotions négatives vécus suite au diagnostic. S'ensuivent les difficultés en lien avec le changement au niveau du climat familial provoqué par l'incompréhension de la maladie par l'entourage des personnes malades. Seront ensuite abordés les services de santé que reçoivent ces dernières. Par la suite, la lumière sera faite sur la réalité des personnes proches aidantes œuvrant auprès d'un membre de leur entourage aux prises avec un trouble de la personnalité limite. Les difficultés vécues face à ce rôle d'aidant seront abordées. Suivront les besoins qui en découlent, les limites auxquelles les personnes proches aidantes sont confrontées ainsi que

les services mis en place pour les aider. Enfin, il sera question des forces et des limites de l'étude.

### **6.1 Les difficultés vécues par les personnes qui souffrent d'un trouble de la personnalité limite relativement au soutien et services reçus**

En consultant la littérature, nous pouvons retrouver des études portant sur la qualité de vie et sur le bien-être de la population générale. De ces études découlent des indicateurs d'une bonne santé mentale. Tel que l'on peut voir dans une enquête belge tentant de lever le voile sur plusieurs dimensions de la santé mentale, les principaux indicateurs qui relèvent d'une bonne santé mentale sont la satisfaction face à la façon dont on accomplit sa vie, la présence de sentiments positifs et le bien-être psychologique ou l'absence d'émotions négatives telles que la culpabilité, l'anxiété ou la dépression (Gisle, 2020). Mais qu'en est-il lorsque certains obstacles viennent entraver la santé mentale? Selon cette enquête (Gisle 2020), le mal-être psychologique n'est pas à prendre à la légère. « Les troubles de la santé mentale et la détresse psychologique ont des implications importantes à de multiples niveaux. Au-delà de la souffrance qu'ils engendrent chez la personne elle-même et son entourage, ces pathologies entraînent des complications dans les sphères de la santé physique et sociale » (Gisle, 2020, p.10).

Lorsqu'un diagnostic est annoncé, un climat d'incertitude s'installe au sein des familles. Ce climat, souvent accompagné d'émotions négatives telles que la tristesse, la peur, le doute, la culpabilité, la colère, la frustration et l'impuissance, est très difficile à gérer et ce, autant pour la personne diagnostiquée que pour sa famille (Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille, 2013 ; Galinowski, 2011) « le

diagnostic est traumatisant pour la famille, parfois davantage que pour le patient, souvent protégé par son déni de la réalité du trouble. Il transforme la vision que l'entourage a du patient » (Galinowski, 2011, p.52). Cette annonce provoque un réaménagement au cœur de la cellule familiale. Certains membres du clan s'éloignent tandis d'autres se rapprochent. Selon Galinowski (2011) « la maladie entraîne souvent une régression et une dépendance à autrui. La guérison devient ainsi un enjeu pour les proches eux-mêmes » (p.52).

### **6.1.1 La taille de leur réseau de soutien relevant de leur difficulté d'attachement**

À travers ces écrits, Cobb précise que la composition du réseau de soutien peut être variée. Ce réseau peut se composer de membres de la famille, d'amis, de voisins et d'autres aidants naturels qui fournissent diverses formes d'aide et d'assistance aux individus. L'auteur (Provencher, 2001) reconnaît également que ce réseau, peu importe qui le compose, a un effet significatif et contribue à l'adaptation psychologique de l'individu en fournissant une assistance directe ou en tant que référence pour des services professionnels. En termes de santé mentale, le soutien social facilite la régulation des émotions chez ceux qui le reçoivent, évitant ainsi les situations extrêmes pouvant survenir. Ainsi, ce réseau de soutien outille et supporte l'individu ce qui lui permet de développer diverses habiletés afin d'affronter les situations difficiles. La taille de ce réseau de soutien est très différente d'une personne à l'autre. Ce n'est cependant pas le nombre d'individus faisant partie du réseau qui importe, mais bien les liens significatifs qui y sont développés. Les auteurs mentionnent que plus une personne a développé des liens d'attachements forts

avec son entourage, plus son réseau sera solide et présent, peu importe les difficultés qui sont rencontrées (Provencher, 2001 ; Vinet, Rahioui et Louppe, 2018). Les problèmes d'attachement peuvent donc entraîner des difficultés dans les relations et limiter le soutien social individuel (Provencher, 2001 ; Vinet, Rahioui et Louppe, 2018).

Chez les gens ayant un trouble de la personnalité limite, plusieurs auteurs mentionnent une difficulté importante au niveau du lien d'attachement avec le réseau de soutien en démontrant à travers leurs recherches une corrélation significative entre les types d'attachement insécure et désorganisé et les traits de personnalité limite (Vinet, Rahioui et Louppe, 2018). Ces types d'attachement influencent le développement et le maintien des liens significatifs avec le réseau du soutien des personnes aux prises avec un trouble de la personnalité limite. En raison de la difficulté à maintenir des relations avec les personnes de leur entourage, les personnes vivant avec ce type de diagnostic, restreignent par mégarde leurs relations interpersonnelles ce qui, par le fait même, a pour effet de réduire le soutien social qu'elles reçoivent. Notre analyse des résultats nous amène à faire ces mêmes constats. Selon les témoignages des personnes proches aidantes de cette recherche, les personnes ayant eu un diagnostic du trouble de la personnalité limite, ne possèdent pas un large réseau de soutien. De ce fait, c'est donc l'environnement immédiat qui compose le microsystème qui est extrêmement sollicité. Les soins et le soutien apportés ainsi que les nombreuses responsabilités sont difficilement partageables avec les membres composant les autres sphères du modèle écologique. Cette réalité est explicable par le fait que les personnes diagnostiquées avec un trouble de la personnalité limite ont généralement de la difficulté à créer et maintenir des liens significatifs. Le soutien repose

donc entièrement sur les épaules des personnes proches aidantes ce qui augmente, de façon significative, les chances de fragiliser ces dernières (Provencher, 2001).

## **6.2 Les services reçus par les personnes souffrant d'une trouble de la personnalité limite**

Le déséquilibre et la perturbation du quotidien reliés à l'apparition des premiers symptômes de la maladie mentale conduisent souvent la personne malade à une première consultation auprès d'un professionnel de la santé. Lors de la tombée du diagnostic, et ce, à la suite d'évaluations rigoureuses, la personne atteinte est prise en charge par le système de santé afin de l'aider et de l'accompagner dans sa nouvelle réalité. Que ce soit par des méthodes d'autogestion de la maladie, une offre de soutien dans la communauté par des organismes communautaires ou encore par un suivi professionnel en lien avec son rétablissement, la personne malade a accès à de nombreux services afin de lui permettre de s'adapter de la meilleure façon possible (Benharrats Mebarki, 2017). Tel que nous avons pu le voir apparaître dans nos entrevues, c'est de façon unanime que les participants ont mentionné que leur proche a reçu des services suite au diagnostic. Tout comme ce que l'on mentionne dans les écrits, les personnes proches aidantes affirment que la personne diagnostiquée a reçu des soins et des services offerts par le système de santé et que plusieurs professionnels de la santé tels qu'un psychiatre, une psychologue, une travailleuse sociale et un médecin ont été impliqués dans le dossier et plusieurs d'entre eux le sont toujours. Pour deux des participants à l'étude, leurs proches malades ont pu également bénéficier des services offerts par un organisme communautaire, tels que la participation à un centre de jour offrant des activités pour les personnes souffrant de

troubles mentaux, l'utilisation d'appartements supervisés par ce même centre ainsi que des rencontres de groupes visant le développement personnel. Bien que des suivis soient faits auprès de la personne malade, c'est l'utilisation adéquate de ces services tels que mentionné précédemment, qui cause problème chez le proche malade. Un cadre de référence rédigé en 2017 par de nombreux professionnels et chercheurs œuvrant dans le domaine de la santé mentale (Côté, David, Demers, Desrosiers, Gilbert, Laporte, Ratel, Renaud-Gagnon, Tremblay et Villeneuve, 2017) relève que :

Les personnes présentant un TPL ont fréquemment des difficultés à développer un lien de confiance, à établir une alliance et à s'engager dans un processus thérapeutique soutenu. Aussi, pour beaucoup d'entre elles, la motivation à recevoir un traitement est fluctuante et parfois inexistante en dehors des périodes de crise. Les ruptures de services provoquées par leurs abandons du suivi ou par des agirs impulsifs associés à leur trouble sont fréquentes. Des taux d'abandon de traitement très élevés, de plus de 50 %, ont souvent été rapportés dans plusieurs études (p.7).

D'autres auteurs mentionnent (Desrosiers, Saint-Jean, Laporte et Lord, 2020 ; Landes, Chalker et Comtois, 2016) qu'en plus du lien thérapeutique, plusieurs autres facteurs peuvent influencer l'abandon prématuré d'un traitement. Selon certains auteurs (Desrosiers, Saint-Jean, Laporte et Lord, 2020), tout particulièrement chez les adolescents présentant un trouble de la personnalité limite, la perception de la non-pertinence du traitement par ces adolescents, le manque de motivation au changement ainsi que les mauvaises relations que peuvent entretenir leurs parents et leurs thérapeutes peuvent expliquer cet abandon de traitement. De plus, ces auteurs relèvent que l'adulte diagnostiqué avec un trouble de la personnalité limite ayant une mauvaise alliance thérapeutique, ayant de la difficulté à tolérer la souffrance émotionnelle et qui possède des caractéristiques psychologiques telles que l'hostilité, la colère, l'impulsivité et un style

d'attachement désorganisé, a un risque plus élevé d'abandonner prématurément son traitement (Desrosiers, Saint-Jean, Laporte et Lord, 2020 ; Landes, Chalker et Comtois, 2016).

Les personnes proches aidantes de notre étude affirment être découragées par ces arrêts car des conséquences telles que la réapparition ou l'aggravation des symptômes du trouble de la personnalité limite ont été observées. Elles mentionnent également que leur proche malade ira moins bien suite à l'arrêt de ces suivis et, conséquemment, le soutien qu'elles devront offrir sera plus grand. Bien que leur proche ayant un diagnostic du trouble de la personnalité limite bénéficie de services et suivis médicaux, les personnes proches aidantes soulèvent la difficulté de ce dernier à établir un lien de confiance avec les professionnels de la santé. De ce fait, la moitié des personnes proches aidantes dénoncent l'ampleur de la tâche pour trouver un médecin ou un psychiatre avec qui leur proche vivant avec ce diagnostic pourra établir un lien de confiance, permettant ainsi le maintien d'une relation d'aide adéquate. Selon Patenaude (2010), le lien thérapeutique facilite l'engagement et favorise le maintien du traitement de la personne ayant un diagnostic du trouble de la personnalité limite ce qui a pour effet d'améliorer son pronostic. En l'absence de ce lien, cette dernière se désinvestit et abandonne le traitement. D'ailleurs d'autres auteurs (Côté, David, Demers, Desrosiers, Gilbert, Laporte, Ratel, Renaud-Gagnon, Tremblay et Villeneuve, 2017) ajoutent que :

Souvent, les personnes présentant un TPL font des demandes multiples ou utilisent mal les services offerts. Elles peuvent aussi se montrer hostiles envers le personnel et créer le chaos dans la dynamique d'intervention. De multiples enjeux affectifs, dont les défenses de clivage et d'identification projective, viennent de plus perturber les « prises en charge » thérapeutiques traditionnelles. Ainsi, plusieurs clients vont transgresser le cadre et les

limites d'un traitement, ce qui peut amener des dérapages dans le suivi thérapeutique. Souvent par manque de soutien aux professionnels ou de formation adéquate, ces difficultés amènent également certaines organisations à exclure cette clientèle qui devient alors d'emblée étiquetée comme une clientèle difficile (p.8)

Malgré ces nombreuses ressources, tous les participants de la présente étude dénoncent le fait que certains besoins éprouvés par la personne malade tels que le besoin de présence, de se sentir valorisée, aimée, rassurée et écoutée ainsi que le besoin financier ne peuvent être répondus en totalité par ce qui est mis en place par le système de santé. Les professionnels de la santé et des services sociaux comptent donc sur leur support afin de pallier les besoins ne pouvant pas être comblés.

### **6.3 Les personnes proches aidantes**

Depuis une trentaine d'années, plusieurs lois adoptées en lien avec le réseau de la santé, mais plus particulièrement concernant le maintien de la personne malade dans la communauté, ont permis, au fil du temps, de mieux cerner et définir le rôle des familles leur offrant du soutien. Ce rôle a longtemps été mal vu par la société, puisque cette dernière accusait à tort ces familles d'intervenir de façon inadéquate avec la personne malade provoquant ainsi l'amplification des symptômes ou encore en multipliant les rechutes (Briand, St-Paul et Dubé, 2016). Maintenant plus précis, le rôle des familles se définit comme étant un rôle de responsabilité et d'intervention complète portant sur la prise en charge de la maladie et sur la prévention de ses rechutes (Briand, St-Paul et Dubé, 2016). Bien que ce rôle puisse être valorisant, il peut devenir très lourd pour l'aidant surtout lorsque la maladie du proche s'aggrave ou en période de crise. La majorité des participants à cette étude ont rapporté la présence de cette lourdeur. Ces derniers ont

constaté qu'une grande part de responsabilité du fardeau qu'ils ressentent, est due au manque d'organisation des soins dans le système de santé en raison des nombreuses coupures entraînant du coup une diminution des services offerts. Bien que leur proche malade ait un suivi médical mensuel et que certains d'entre eux ont un suivi thérapeutique régulier, une très grande part de responsabilités leur revient. Ces responsabilités peuvent s'étaler de la gestion de crise, de la prise de médication, de l'écoute jusqu'au soutien émotif et financier. De plus, les inquiétudes, la culpabilité, le souci et la tristesse ajoutent de la lourdeur à ces responsabilités en raison du lien affectif qui existe entre les participants et leur proche aidé. Ce lot de responsabilités doit être assumé par les personnes proches aidantes qui sont malheureusement dépourvues de ressources disponibles. Également, une pression peut être ressentie par ces personnes proches aidantes de par les attentes des professionnels de la santé quant à leur implication à combler les besoins et les attentes de la personne atteinte du problème de santé mentale que le système de santé ne peut assumer. Cela revient donc à dire que c'est essentiellement le microsystème de cette dernière qui est sollicité. Il n'en demeure pas moins que ces grandes responsabilités sont accompagnées d'un lot de difficultés.

### **6.3.1 Difficultés vécues par les personnes proches aidantes face à la maladie de la personne aidée**

En plus du déséquilibre familial et du sentiment d'insécurité qui se sont installés dans leur vie suite au diagnostic, les participants à cette recherche ajoutent également qu'il est souvent pénible de côtoyer ce trouble. C'est fréquemment un sentiment d'impuissance qui vient s'ancrer à l'intérieur d'eux. Selon la Fédération des familles et amis de la

personne atteinte de maladie mentale (FFAPAMM, 2010), ce sentiment peut persister pendant plusieurs années. Notre analyse des résultats nous amène à faire ce même constat. De façon unanime, les participants à notre recherche mentionnent vivre, encore à ce jour, de l'impuissance face à leur proche et à la maladie.

Une étude effectuée auprès des personnes proches aidantes de personnes ayant reçu le diagnostic de schizophrénie a permis de mettre en lumière la souffrance que pouvait vivre le réseau de soutien. Ces personnes proches aidantes ont dévoilé ressentir un mal être et une grande souffrance. Selon leurs témoignages, cette souffrance provient entre autres du sentiment de solitude ressenti ainsi que du grand sentiment d'impuissance face à la chronicité de la maladie de leur proche, à la lourdeur de cette dernière ainsi qu'aux complications qui y sont associées. Ces personnes proches aidantes traduisent ces complications par le manque d'espace existant pour exprimer leurs expériences et leur souffrance par rapport à la maladie. Ils se qualifient même de « victimes silencieuses » (Benharrats Mebarki, 2017). D'ailleurs, cette souffrance reflète celle dont témoignent les participants de cette recherche. Ces inquiétudes et souffrances ressenties relèvent du concept de fardeau familial. Nombreux sont les auteurs qui se sont penchés sur ce concept (Caron, Mercier, Martin et Stip, 2005; Ennis et Bunting, 2013). Selon ces auteurs, le fardeau familial réfère à toutes difficultés et défis rencontrés lorsque qu'on prend soin d'une personne malade. Del Goletto, Younès, Grevin, Kostova et Blanchet (2019) mentionnent que « ce fardeau est associé à une diminution de la qualité de vie et a un impact significatif sur la santé et la condition de vie des aidants » (p.741). Ce concept peut être découpé en deux composantes soit le fardeau familial objectif et le fardeau familial

subjectif (Antoine, Quandalle et Christophe, 2010 ; Bahrami et Greppin, 2013 ; Del Goletto, Younès, Grevin, Kostova et Blanchet, 2019). Le fardeau familial objectif fait référence aux difficultés qu'engendre la maladie comme par exemple les différents comportements de la personne malade ainsi que les multiples changements dans les relations familiales et sociales. Le fardeau familial subjectif renvoie quant à lui à la détresse et la santé mentale des membres de la famille ou de l'entourage (Antoine, Quandalle et Christophe, 2010 ; Bahrami et Greppin, 2013 ; Del Goletto, Younès, Grevin, Kostova et Blanchet, 2019).

Del Goletto, Younès, Grevin, Kostova et Blanchet (2019) rapportent un fait intéressant concernant le fardeau familial vécu par les personnes proches aidantes. Selon ces auteurs, ce qui est le plus souvent rapporté dans la littérature est la stigmatisation que peuvent vivre les personnes apportant leur aide à la personne malade. Ils justifient ces dires en ajoutant (Del Goletto, Younès, Grevin, Kostova et Blanchet, 2019):

La stigmatisation peut représenter une menace pour l'estime de soi, les relations sociales et l'emploi de la personne atteinte d'un trouble psychique. Elle peut également constituer une menace similaire pour les membres de la famille du patient. Parce qu'elle entraîne préjugés et discrimination, la stigmatisation peut aussi décourager les aidants familiaux à demander de l'aide aux professionnels de santé (p. 741).

Bien que nous n'ayons pu relever à l'intérieur de notre recherche, une différence entre les hommes et les femmes concernant leur expérience en lien avec le fardeau familial, Bahrami et Greppin (2013) mentionnent que différents facteurs peuvent venir influencer l'expérience vécue face à ce fardeau. Selon ces auteurs (Bahrami et Greppin, 2013), le rôle de personne proche aidante est vu beaucoup plus négativement par les hommes que par les femmes. De plus, les hommes semblent avoir besoin de davantage de

soutien social. Les auteurs Eters, Goodall et Harisson (2008), ajoutent que ces différences pourraient s'expliquer par le choix des stratégies d'adaptation utilisé par les femmes et les hommes. Les stratégies d'adaptation influencent la perception que ces personnes proches aidantes peuvent avoir du fardeau familial. Plus les stratégies utilisées sont efficaces pour la personne proche aidante, moins négative sera sa perception du fardeau familial. Les stratégies d'adaptation les plus efficaces, sont celles qui sont axées sur les émotions (Eters, Goodall et Harisson, 2008). Elles permettent de diminuer les sentiments associés à la tension ressentie. Ces stratégies sont davantage utilisées par les femmes. Les hommes quant à eux, ont tendance à plus utiliser des stratégies d'adaptation centrées sur le problème. Ces dernières se concentrent à trouver des solutions en lien avec les conséquences associées à la maladie. Toujours selon ces auteurs (Eters, Goodall et Harisson, 2008), comme les stratégies d'adaptation utilisées ont un lien direct avec la perception du fardeau familial, d'opter pour des stratégies axées sur le problème de la part des hommes, pourrait expliquer que ces derniers ressentent davantage le besoin de soutien puisque leur énergie est concentrée à trouver des solution et non à prendre soin des émotions qu'ils ressentent à travers leur relation d'aide auprès de la personne malade (Eters, Goodall et Harisson, 2008). Eters, Goodall et Harisson (2008) rapportent également, que les hommes rencontrés mentionnent vouloir un soutien social ou des moments de répit, afin de refaire leurs forces et de pouvoir reprendre leur rôle d'aidant par la suite. Annerstedt, Elmstahl, Ingvad et Samuelsson (2000) ont démontré que les personnes proches aidantes de sexe masculin affirment avoir besoin de moins de soutien pratique mais davantage de soutien émotionnel car elles peuvent éprouver des sentiments

de chagrin et de culpabilité. Les personnes proches aidantes de sexe masculin de notre recherche étaient également centrées sur la recherche de solutions afin de se libérer du fardeau qui repose sur leurs épaules. Cependant, ces dernières ont démontré plutôt le contraire de ce qu'avancent les auteurs Annerstedt, Elmstahl, Ingvad et Samuelsson (2000). Bien que les participants masculins de la présente recherche vivent des émotions négatives à l'égard de leur rôle de personne proche aidante, ils arrivent à mettre en place des stratégies telles que la consultation d'un psychologue ou d'un professionnel de la santé. De plus, ils misent sur un discours interne positif ou encore utilisent des techniques de respiration afin de diminuer l'impact de ces émotions. Aussi, deux de ces participants, mentionnent devoir parfois s'isoler pour arriver à prendre soin d'eux.

En ce qui concerne les femmes, ces dernières semblent vivre davantage de conflits intrafamiliaux comparativement aux hommes aidants. Une explication possible concernant ce fait est le sentiment de ne pas avoir réussi à fournir une aide suffisante à la personne malade. Ce sentiment négatif envers elles-mêmes engendrerait une grande angoisse et un comportement de reproche envers les autres membres de la famille. Dans de telles circonstances, les conflits peuvent influencer à la fois les relations familiales et la qualité de la vie familiale. Ces personnes proches aidantes de sexe féminin disent avoir besoin de l'assistance des membres de la famille ainsi que de leurs encouragements et leurs appréciations face à leur rôle de personne proche aidante (Etters, Goodall et Harisson, 2008). De plus, les femmes interrogées observent une augmentation du déséquilibre de leur propre santé mentale au fur et à mesure qu'elles doivent assumer leur rôle de personne proche aidante (Bahrami et Greppin, 2013).

Un autre fait intéressant par rapport au fardeau familial que relève ces auteurs (Bahrami et Greppin, 2013) et qui s'insère parfaitement dans le cadre de la présente recherche, est le lien entretenu entre la personne proche aidante et la personne malade. Selon eux, « l'augmentation du poids ressenti face au fardeau familial serait davantage élevée si l'aidant fait partie de la proche parenté » (Bahrami et Greppin, 2013, p.10). Cet élément peut venir expliquer en partie, la lourdeur ressentie des personnes proches aidantes participant à cette recherche. Ces dernières font toutes partie de la proche parenté de la personne aux prises avec le trouble de la personnalité limite.

Ce lien entretenu par les personnes proches aidantes en corrélation avec la lourdeur du fardeau familial a également intéressé d'autres auteurs. Annerstedt, Elmstahl, Ingvad et Samuelsson (2000), rapportent que des études démontrent la présence de cet aspect et plus particulièrement face au conjoint, à un enfant ou aux frères et sœurs. Selon ces auteurs (Annerstedt, Elmstahl, Ingvad et Samuelsson, 2000), cette lourdeur étant ressentie par ces personnes proches aidantes, peut s'expliquer en partie par l'anxiété et la détresse vécues par ces dernières ainsi que par l'incapacité de fournir une aide satisfaisante en raison de leurs conditions de vie et de leur horaire de travail. D'autres auteurs (Bailey et Grenyer, 2014), viennent renchérir ces dires en ajoutant que le fait de vivre dans la même maison vient également augmenter la lourdeur de ce fardeau. À travers leur étude, ils ont constaté que le partage de ce même environnement familial amène fréquemment une surimplication émotionnelle ainsi que de la surprotection de la part de la personne proche aidante face à la personne malade. Ces comportements contribuent à l'augmentation de la détresse chez celle-ci. Cependant, les auteurs (Bailey

et Grenyer, 2014) ont pu relever que ces types de comportements s'avéraient parfois rassurant et validant pour la personne aidée. Le juste équilibre entre ces deux possibilités semble être plus difficile à maintenir (Bailey et Grenyer, 2014). À partir de cette même étude, ils ont pu également observer une détresse significative de la personne proche aidante face au lien qu'elle possède avec la personne ayant un trouble de la personnalité limite. Ce sont les rôles de parent et de conjoint qui ressortent davantage à ce sujet. Bailey et Grenyer (2014) mentionnent que par son rôle de conjointe ou un conjoint, la personne proche aidante doit fréquemment relever des défis relationnels. Selon les participants de leur recherche, cette proximité émotionnelle les amène constamment à jongler entre l'amour de l'être cher et la colère pouvant surgir lors des nombreux conflits dans leur couple. Ils mentionnent également se sentir en tension entre trop aimer la personne pour lâcher-prise et la laisser tomber car leur propre détresse est beaucoup trop grande.

En ce qui a trait au rôle de parent, Bailey et Grenyer (2014) expliquent que la personne proche aidante oscille constamment entre l'amour inconditionnel ressenti pour son enfant et l'inquiétude de le voir malade. Cette inquiétude faisant souvent place à la colère. Une mère participant à leur recherche pour qui la fille avait de nombreux comportements d'automutilation, de tentative de suicide et de consommation de drogues, a mentionné qu'il est insupportable d'être témoin de la destruction de sa fille sans ne pouvoir rien faire.

Dans une recherche portant sur le fardeau parental en lien avec un enfant diagnostiqué avec le trouble de la personnalité limite, les auteurs Goodman, Patil, Triebwasser, Hoffman, Weinstein, et New (2011), ont pu relever différents impacts du

diagnostic de leur enfant sur leur propre vie. Le diagnostic viendrait durement affecter leur santé physique et émotionnelle, leur relation conjugale, leur vie sociale, leur niveau de vie ainsi que leurs objectifs de carrière. De plus, c'est à la période de l'adolescence que le fardeau parental ressenti serait intensifié. Cette intensification s'explique par une augmentation des comportements autodestructeurs tel que l'automutilation, les tentatives de suicide et la destruction de propriété. Aussi, cette recherche démontre une forte corrélation à cette période, entre l'augmentation des symptômes délirants et hallucinatoires, la violence verbale exprimée par les adolescents, la présence d'autres troubles comme l'anorexie et l'augmentation du fardeau familial ressenti par les parents (Goodman, Patil, Triebwasser, Hoffman, Weinstein et New, 2011).

Nombreux sont les auteurs (Goodman, Patil, Triebwasser, Hoffman, Weinstein et New, 2011; Kay, Poggenpoel, Myburgh, Downing, 2018 ; Lawn et McMahon, 2015) mentionnant que l'aspect financier a un lien direct avec la lourdeur du fardeau familial ressenti par les parents. Les dépenses liées au trouble de la personnalité limite de leur enfant sont élevées. Leurs études démontrent que les parents ont dû payer pour des traitements médicaux en lien avec le trouble lui-même ou en lien avec un problème de consommation d'alcool ou de drogue, pour des services de réadaptation ou encore pour des dommages qu'ils ont eux-mêmes subis ou que d'autres personnes ont subis (Goodman, Patil, Triebwasser, Hoffman, Weinstein et New, 2011 ; Kay, Poggenpoel, Myburgh, Downing, 2018 ; Lawn et McMahon, 2015).

Le parent agissant comme personne proche aidante se retrouve donc face à un énorme fardeau à porter. Il n'est pas rare d'observer selon les auteurs (Kay, Poggenpoel,

Myburgh et Downing, 2018) que les nombreux facteurs composants ce fardeau, en viennent à créer des tensions dans l'environnement familial et même, de la discorde au niveau conjugal. Cette discorde ajoutant un élément stressant à l'univers familial, conduit parfois à la séparation ou même au divorce. Il est aussi fréquent d'observer que ces querelles et bagarres familiales, amènent une adaptation médiocre et inefficace de stratégies par les membres de la famille. Des sentiments de perte de pouvoir et de perte de contrôle par les membres de la famille peuvent en découler (Kay, Poggenpoel, Myburgh et Downing, 2018).

Lawn et McMahon (2015), quant à eux, ont fait ressortir le lien entre le jugement de l'entourage face à la façon de gérer la situation familiale et la lourdeur du fardeau que peuvent ressentir ces parents. Selon ces auteurs (Lawn et McMahon, 2015), les parents rapportant se sentir jugés, blâmés ou mal compris par d'autres membres de la famille, par de amis ou par la communauté, vivraient davantage de détresse. Ce sentiment lié au jugement d'autrui, amènerait ces parents à développer un sentiment d'inefficacité dans la gestion des comportements de leur enfant diagnostiqué avec un trouble de la personnalité limite ainsi que l'augmentation de la honte et de la stigmatisation avec lesquelles ils cohabitent déjà. Ces sentiments négatifs peuvent également provoquer des changements dans leurs valeurs, leurs préférences, leur identité et leur image de soi (Kay, Poggenpoel, Myburgh et Downing, 2018).

Selon la FFAPAMM (2010), il arrive fréquemment qu'une personnes proche aidante rapporte se sentir déboussolée devant la maladie mentale. Des difficultés telles que du stress et de l'anxiété, le sentiment de ne pas savoir quoi faire ou ne pas en faire

assez, l'impression d'être submergée par les besoins de la personne atteinte au détriment de ses propres besoins, de sa vie de famille, de ses amis et même, de son travail, sont couramment soulevées. Peuvent s'ajouter également une préoccupation quant à l'impact financier causé par la maladie, le sentiment de perdre le contrôle de sa vie ainsi que de l'inquiétude reliée à l'avenir de la personne ayant un trouble de la personnalité limite. Plusieurs de ces difficultés sont vécues par les personnes proches aidantes que nous avons interviewées. Parmi ces difficultés, on y retrouve pour la totalité des participants de cette recherche, le sentiment de ne pas savoir quoi faire pour répondre aux besoins de la personne malade et l'impression de ne pas en faire assez. On retrouve également de l'inquiétude face à l'imprévisibilité de la personne aidée. Les personnes proches aidantes rapportent se sentir constamment sur le qui-vive ne sachant pas comment la personne aidée se comportera ou réagira lorsqu'elle fera face aux différentes situations de la vie quotidienne.

Malgré le fait que ce concept soit peu documenté pour les personnes proches aidantes des personnes diagnostiquées avec un trouble de la personnalité limite, il est clair qu'avec les témoignages recueillis au cours de notre étude, nous pouvons affirmer que les participants à l'étude vivent exactement les mêmes difficultés et défis que les personnes proches aidantes des gens ayant un autre diagnostic comme la dépression ou encore la schizophrénie. L'investissement affectif se traduisant par l'écoute, le fait de toujours être présent pour leur proche malade, de devoir les rassurer, d'être prêt à les soutenir financièrement, le stress vécu face à l'impulsivité de leur proche malade ainsi que certains conflits familiaux sont les difficultés et défis que les participants interviewés ont

majoritairement relevés. Parmi les caractéristiques du fardeau familial vécu par ces derniers, on retrouve également les crises et les nombreux appels de leur proche malade qu'ils ont fréquemment à gérer ainsi que la peur du rejet vécus par celui-ci. En plus de ces éléments vécus par chacun d'eux, s'ajoute le sentiment de devoir toujours être disponible pour la personne aidée et de répondre à ses besoins dans l'immédiat. S'ensuit le sentiment de culpabilité pour les personnes proches aidantes si l'une de ses responsabilités n'est pas remplie. « Je trouve ça lourd, très lourd » rapporte Kevin en pensant à toutes ses responsabilités. En tentant de répondre aux besoins et attentes de leur proche diagnostiqué, quatre des huit participants mentionnent que parfois, ils ont l'impression que leurs actions auprès de la personne malade, maintiennent cette dernière dans une relation de dépendance. De ce fait, ces participants disent ne pas savoir quelles actions ils doivent freiner ou modifier afin de ne pas nourrir certains comportements pouvant être néfastes pour la personne soutenue. D'Auteuil et Lafond (2006), affirment que « parfois c'est le fait même de ne pas établir de limites qui encourage les comportements problématiques » (p.71). Établir des limites claires de la part des personnes proches aidantes est un élément essentiel dans le bon fonctionnement d'une relation d'aide. La mise en place de ces limites favorise un milieu de vie plus prévisible. Ce fait est possible car lorsque la personne soutenue connaît les limites de la personne proche aidante et s'engage à les respecter, cela a pour effet de réduire la création de conflit et de diminuer les conséquences de certains comportements tels que les crises de colère, la manipulation ou encore les menaces suicidaires. Dans le cas contraire, l'absence de limites peut provoquer chez la personne proche aidante de la colère ou un sentiment de culpabilité puisque cette dernière est

fréquemment confrontée à des conflits ou des situations problématiques à gérer (Sutherland, Baker et Prince, 2020 ; Waller-Vintar, et Anderson, 2009). Selon Waller-Vintar et Anderson (CAMH, 2009), « pour établir des limites, il faut comprendre comment un comportement problématique se développe et est maintenu et comment les comportements souhaités peuvent être accrus et les comportements indésirables réduits » (p.38). Dans une étude portant sur les couples dont la femme souffre d'un trouble sévère de la personnalité, Bouchard en 2009 a cité l'étude de Scheirs et Bok (2007), démontrant que comparativement aux personnes proches aidantes de patients atteints de schizophrénie ou de trouble de stress post-traumatique, les personnes proches aidantes des personnes ayant un trouble de la personnalité limite souffrent d'une détresse psychologique plus élevée. Cette détresse psychologique peut s'expliquer par l'usure et la fatigue ressentis par celles-ci et par le fait qu'elles sont souvent témoins des comportements autodestructeurs, des menaces suicidaires ainsi que des crises de colères incontrôlées de la personne malade. Cette détresse est parfois si élevée que les personnes proches aidantes n'ont pas d'autre choix que de s'éloigner de la personne aidée afin de reprendre leur souffle ou de se refaire une santé. Même que parfois, elles doivent carrément mettre un terme à la relation.

Les informations recueillies au cours de nos entrevues abondent dans le même sens. Les difficultés vécues ainsi que les besoins ressentis par les personnes proches aidantes que nous avons rencontrées sont grands. Sept participants sur huit ont d'ailleurs exprimé avoir dû mettre un terme à la relation de soutien pour un moment, car celle-ci devenait insoutenable. Cette charge émotive trop intense, le stress et l'inquiétude ressentis

quotidiennement, les nombreuses responsabilités ne reposant que sur leurs épaules ainsi que l'instabilité émotionnelle de la personne malade, viennent justifier cette rupture. Les auteurs D'Auteuil et Lafond (2006) rapportent que suite à une relation très douloureuse, il n'y a parfois pas d'autres options que de prendre une distance avec la personne malade. Cette distanciation permet au proche aidant de se protéger et constitue même, dans certains cas, devient une question de survie.

### **6.3.2 La spécificité du lien avec la personne aidée en lien avec les difficultés vécues**

Certaines recherches mentionnent que selon le rôle, ou encore le lien que certaines personnes entretiennent avec un proche ayant un trouble de santé mentale, les impacts du trouble semblent se vivre différemment (Pont du Surcroît, 2019). Cette donnée est particulièrement intéressante à aborder dans le cadre de cette recherche puisque six participants sur huit possèdent un lien différent avec son proche qui est atteint du trouble de la personnalité limite.

#### ***6.3.2.1 L'enfant***

La maladie mentale affecte l'entourage de la personne malade sans épargner les enfants. C'est fréquemment de l'incompréhension qui est vécue par ces derniers. Cette incompréhension peut provenir de la désorganisation du parent malade, des comportements inhabituels de celui-ci ou encore de ses hospitalisations (Pont du Surcroît, 2019).

Kevin, dont la maman a un trouble de la personnalité limite, relate tout au long de l'entrevue l'impact négatif sur sa vie, d'avoir une mère atteinte de ce trouble. Il décrit sa

relation comme ceci : « Ce n'est pas une relation saine mère-enfant. C'est plus comme, moi je suis son père et elle ma fille. C'est inversé! » Beaudry (2013) rapporte une étude de Roth et Friedman (2003), évoquant que dans une relation parent-enfant, l'enfant a besoin du soutien et du réconfort de la part de son parent. Cependant, toujours selon ces auteurs « dans le cadre du trouble de la personnalité limite, l'inverse est souvent observé. L'enfant parentifié trop jeune perd une partie de ses besoins naturels, entre autres d'avoir un parent » (Beaudry, 2013, p.54). Plusieurs auteurs se sont intéressés au concept de parentification. C'est d'ailleurs l'un des thèmes abordés par Beaudry et Devault (2015) à l'intérieur de leur recherche portant sur les adolescentes vivant avec une mère diagnostiquée d'un trouble de la personnalité limite. Dans cette recherche, elles rapportent une étude de Boily et ses collaborateurs (2006) mentionnant que la parentification est observée « lorsque l'enfant est amené à assumer des tâches et des rôles attribués à des personnes adultes » (Beaudry et Devault, 2015, p.229). De plus, elles mentionnent que « cette inversion de rôle parental constitue une autre difficulté relationnelle » (p.229). Selon ces auteures, ce sont les filles, particulièrement les plus âgées de la fratrie, qui vivent le plus fréquemment cette inversion de rôle. De plus, ces rôles inversés se retrouvent souvent au cœur des familles où le père est peu ou pas présent (Beaudry et Devault, 2015). Se retrouvant dans un milieu monoparental et étant enfant unique, Kevin a assumé ce rôle parental auprès de sa mère puisqu'il ne pouvait compter sur l'appui d'une fratrie ou encore de son père n'habitant plus sous le même toit.

Notre participant, Kevin, corrobore ces dires lorsqu'il mentionne :

Elle me demandait de trouver des solutions pour ses finances, des affaires de même. J'avais 14 ans, je ne savais pas quoi faire. Je me cassais la tête, je

cherchais des affaires, mais aucune solution. Je ne savais pas quoi faire. Aussi, quand son chum la laissait puis qu'elle pleurait, elle voulait que je la console. Je ne savais pas quoi dire. J'étais jeune. Elle ne peut pas me dire tous ses problèmes, parce que c'est elle le parent. Puis, quand je ne trouvais pas de solutions, elle essayait de me faire sentir coupable.

Les écrits des deux dernières décennies mettant en lumière les comportements des mères ayant un trouble de la personnalité limite relèvent avec évidence les difficultés relationnelles mère-enfant (Beaudry, 2015). L'auteure ajoute :

Elles ont mis en évidence que comparativement à des mères sans trouble mental, les mères ayant un TPL s'avèrent moins capables de reconnaître les émotions de leur enfant, sont moins sensibles à ses besoins et sont plus hostiles. Les caractéristiques TPL, notamment au plan relationnel et affectif, pourront alors interférer avec le développement d'habiletés parentales adaptées. Le TPL étant marqué par une grande instabilité au plan relationnel, il n'est pas surprenant que les mères aux prises avec un TPL présentent souvent des difficultés au plan de la relation mère-enfant (p.5).

Se penchant également sur le concept de parentification au cours de leurs recherches, Vulliez-Coadya, Pointurier et Nezelof (2012) ajoutent que ce rôle étant assumé par l'enfant auprès de son parent, est inapproprié et qu'il peut compromettre le développement de l'enfant. Ils justifient cet élément en ajoutant que :

La confusion des rôles touche plusieurs dimensions de la relation : le support émotionnel (être le confident du parent, le protéger, s'en inquiéter), le rôle de médiateur (être le porte-parole du parent, s'interposer dans les conflits parentaux), le support instrumental (participer aux tâches quotidiennes, participer financièrement à la maintenance de la maison, prendre soin de la fratrie, assurer des soins physiques à un parent malade), l'implication dans une relation à teneur sexuelle ou « incestuelle » avec le parent (p. 535).

### *6.3.2.2 La fratrie*

Guillaume et Maude sont frère et sœur aînés d'un proche diagnostiqué avec un trouble de la personnalité limite. Leur rôle auprès de leur sœur est complètement différent.

Pour Maude, c'est un rôle de grande sœur protectrice et responsable qui a été mis de l'avant dans la relation. Tout comme on peut le constater avec les dires de Maude, la littérature fait état du rôle précis de l'aîné dans une fratrie. Selon Haxhe (2013), « on prête couramment à l'aîné un plus grand sens des responsabilités qu'au cadet » (p.81). Pour Guillaume c'est n'est pas tout à fait la même chose. Pour lui, le rôle de protection est présent mais envers ses parents : « *Je suis là pour ça. Je suis plus là pour essayer de les aider eux l'aider elle. J'essaye de panser le bobo. Je ne le fais pas pour elle. Je le fais pour mes parents. Et c'est peut-être sans-cœur de dire ça comme ça, mais avec tout ce qui s'est passé, je n'ai pas le choix.* » Tout comme l'ont vécu Maude auprès de sa sœur et Guillaume auprès de ses parents, les écrits font mention que les premiers nés jouent souvent le rôle d'un 3<sup>e</sup> parent envers la fratrie, qu'ils ont un sens de responsabilité accrue et qu'ils sont très fiables (Haxhe, 2003). D'Auteuil et Lafond (2006) ajoutent que la fratrie fait souvent preuve d'une grande maturité, afin de pallier ce que leur frère ou sœur malade fait vivre à leurs parents et tentent également de protéger ces derniers face aux nombreuses situations difficiles vécues. Enfin, elles mentionnent que de voir ses parents malheureux et démunis face à ces situations, provoque des émotions telles que la colère et l'impuissance chez la fratrie (D'Auteuil et Lafond, 2006). En ce qui concerne Maude et Guillaume, leur rôle de personne proche aidante auprès de leurs sœurs, apporte clairement des frustrations. De nombreux commentaires de leur part viennent mettre en évidence les frustrations vécues. Ces frustrations pourraient peut-être s'expliquer du fait qu'ils prennent un peu le rôle qui, habituellement revient aux parents envers leur enfant, comme par exemple d'offrir la sécurité physique, psychologique et financière, l'accompagnent

dans les démarches de suivi ainsi que la disponibilité à répondre aux appels à l'aide, plutôt que le rôle de frère et sœur qui devraient leur revenir tel que le partage d'intérêt commun et d'expériences multiples, la complicité, l'écoute et le support.

### 6.3.2.3 *Le parent*

Les études portant sur le rôle d'un parent ayant un enfant aux prises avec un trouble de la personnalité limite sont quasi inexistantes dans la littérature. Lorsqu'on aborde le concept de rôle, le peu d'information que l'on retrouve relève souvent de témoignages de parents utilisant les services d'un organisme communautaire et non d'études scientifiques (Pont de Surcroit, 2019). Ce que l'on retrouve dans la littérature touche plutôt le rôle de parent de façon générale envers un enfant. Ce rôle est plutôt abordé sous la forme d'autorité parentale qualifiant les devoirs et les droits des parents à l'égard de leur enfant. Selon la loi, cette autorité parentale s'exerce du jour de la naissance de l'enfant jusqu'à l'âge de ses 18 ans. Grâce à l'autorité parentale, les parents prennent les décisions qui affectent le bien-être de leurs enfants (Ministère de la justice, 2020). Un parent demeure un parent, et ce, peu importe la condition physique ou mentale de son enfant. Tout comme Claude et Estelle, on retrouve cette préoccupation à veiller aux besoins de leur enfant. Claude mentionne que la préoccupation fait partie de son quotidien. C'est avec beaucoup d'amour qu'il ajoute : « *C'est ma fille, c'est la plus vieille. Je suis fier d'elle. La situation qu'elle vit dans le moment, c'est une situation difficile, mais je suis quand même très fier d'elle. Elle travaille fort pour s'en sortir.* » C'est avec toute l'affection que l'on peut admirer dans les yeux d'une mère qui parle de sa fille qu'Estelle évoque parfois avoir de la difficulté dans son rôle auprès de sa fille. Ces difficultés se traduisent par le fait de ne

pas savoir comment réagir lorsque sa fille se fâche. Cependant, elle ajoute que de rester calme et d'essayer d'être un modèle, est sans aucun doute la meilleure attitude à adopter. D'Auteuil et Lafond (2006) mentionnent que l'enfant ayant une personnalité difficile « *a besoin de sentir que vous croyez en ses capacités. Une des bonnes façons de lui faire sentir que vous avez confiance en lui est de le responsabiliser face à sa propre vie et aux gestes qu'il pose* » (p.118). Les impacts de la maladie peuvent être percutant pour un parent dont l'enfant souffre d'un trouble de la santé mentale. La vie intime et sociale peut être mise à l'épreuve et des tensions peuvent se produire au sein du couple due à l'impuissance vécue, l'épuisement ou encore aux blâmes pouvant être rejetés sur l'un ou l'autre (Pont de surcroit, 2019).

#### **6.3.2.4 Le conjoint**

Les relations de couples avec une personne diagnostiquée avec un trouble de la personnalité limite se caractérisent, selon Gagnon (2015), comme étant :

Des relations interpersonnelles intenses, très chargées émotionnellement et instables, alternant entre des sentiments extrêmes et opposés : l'idéalisation lorsque l'autre semble combler le sentiment de vide et de désespoir, et la dévaluation à la moindre déception. De plus, la personne aux prises avec un trouble de la personnalité limite a la difficulté à apaiser soi-même la détresse en pensant simplement à quelqu'un qui l'aime ou l'apprécie. Le besoin de la présence physique de l'autre est nécessaire pour y arriver. Finalement, on retrouve une faible tolérance à la détresse reliée à une carence d'expériences positives (p.21).

Cette relation interpersonnelle intense et très chargée émotionnellement décrite ci-dessus, c'est ce que vit quotidiennement David. Il mentionne que sa conjointe a des réactions très intenses et qu'elle adopte des comportements qui viennent complètement le déboussoler. Il ajoute : « *Elle va m'interpeller souvent. Puis là, OK, il faut que je lâche*

*ça pour aller la voir. Elle ne voudrait pas avoir besoin de moi, mais elle veut que je sois là, tout le temps. C'est comme si j'ai besoin de valider tout ce qu'elle fait.* » À travers cette relation amoureuse, le conjoint peut également ressentir le poids des responsabilités communes par exemple en ce qui a trait aux enfants, à la maison ou aux finances qui doit parfois assumer seul car la personne partageant sa vie n'est pas en état d'assumer sa part de responsabilités (Gagnon, 2015). Cependant, il nous est impossible d'affirmer que tel est le cas pour David, car la relation dans laquelle il se trouve est trop nouvelle pour ce type de partage. Il arrive que dans certains couples, le conjoint aidant se sente démuni, épuisé et seul. De plus, les projets de couple sont souvent mis de côté et même que plusieurs aidants songent à quitter la personne malade (Pont de surcroit, 2019). Parfois aussi, certains couples entrent dans un tourbillon qui semble sans fin. Bouchard (2009) explique ce tourbillon en mettant de l'avant « l'aspect bidirectionnel du lien entre la santé mentale et la détresse conjugale » (p.12). L'interaction négative entre les deux partenaires alimente le stress de l'un et de l'autre contribuant à détériorer la santé psychologique des deux conjoints et la satisfaction conjugale. Bouchard (2009) ajoute :

Il y a très peu de données portant spécifiquement sur le fonctionnement conjugal des couples dont un membre souffre d'un TPL. Cependant, le peu d'études disponibles tend à démontrer que le diagnostic de TPL interfère avec la capacité de se marier, de demeurer en couple et d'avoir une vie de couple harmonieuse (p.13).

Pour D'Auteuil et Lafond (2006), une des façons de maintenir une relation amoureuse harmonieuse est d'abord de se faire respecter en énonçant clairement le climat dans lequel on veut vivre. De plus, elles suggèrent de « miser sur les qualités de son partenaire, sur ce qui vous plaît chez lui, sur son énergie et sa capacité de s'en sortir »

(p.133). Elles ajoutent que d'offrir un cadre sécurisant et connu par des réactions constantes, prévisibles et stables, aidera grandement la relation de couple à évoluer pour le mieux.

#### *6.3.2.5 La famille élargie*

Certains écrits mentionnent que les membres de la famille élargie seront affectés différemment par la maladie d'un proche en raison du lien qui les unit mais que leur aide et leur support sont très appréciés par la famille (Pont de Surcroit, 2018). Cependant, notre recherche indique que bien que le lien soit au niveau de la famille élargie, deux des participantes de la présente recherche ayant hébergé leur proche, ont plutôt vécu leur rôle autrement. Ces dernières mentionnent que leur rôle ressemblait davantage à un rôle parental du fait d'avoir partagé le quotidien du proche malade, d'avoir apporté des soins et d'avoir répondu à ses nombreux besoins. De vivre sous le même toit, leur a apporté un lot de responsabilités et d'inquiétudes tout comme peuvent le vivre et ressentir les parents et la fratrie. Selon une étude portant sur les familles, la détresse et le fardeau psychologique en raison de l'obligation de vivre et de côtoyer de très près la maladie mentale sont trois fois plus élevés que dans la population générale (FFPAMM, 2010). D'Auteuil et Lafond (2006) soulignent la situation particulière que peuvent vivre les grands-parents face à un petit-enfant malade. Les auteures mentionnent que pour les grands-parents il peut être éprouvant de voir ses petits-enfants vivre des situations difficiles ou conflictuelles à répétition. Souvent, les grands-parents sont pris dans un dilemme moral puisqu'ils « se sentent responsables de ces enfants tout en ne sachant pas

comment les aider sans prendre la place et assumer les responsabilités qui reviennent à leur mère ou leur père » (p.122).

Tout comme le rapportent les études portant sur la spécificité du lien avec une personne qui a un trouble de santé mentale, notre recherche met en lumière le fait que dépendamment de la nature du lien existant entre la personne proche aidante et la personne diagnostiquée avec un trouble de la personnalité limite, ce sont les mêmes difficultés et besoins qui sont vécus mais avec une intensité et une interprétation différente. Afin de bien comprendre cette même souffrance vécue par ces personnes proches aidantes mais qui diffère selon le lien affectif et le rôle qu'elles entretiennent avec la personne malade, il serait intéressant de creuser davantage ce volet qui est très peu étudié.

#### **6.4 Les besoins des personnes proches aidantes**

Un réseau de soutien en santé permet de plus grandes chances de rétablissement de la personne malade. Afin que ce réseau demeure en santé, on se doit de tenir compte de ses besoins (Sutherland, Baker et Prince, 2020). Carle (2010), mentionne que de façon générale, il semble se dessiner trois grandes catégories de besoins : les besoins d'information, les besoins de répit et les besoins d'entraide. « Les personnes proches aidantes ont besoin de soutien, de services, de répit et de reconnaissance pour être en mesure de maintenir leur propre santé physique, émotionnelle, sociale et financière » (Carle, 2010, p.10). Ces besoins non répondus et non entendus peuvent, au fil du temps, fragiliser la personne proche aidante et par le fait même, avoir un impact direct sur la qualité du soutien offert. Mason et Kreger (2001) rapportent que les amis, les partenaires de vie et les parents assumant un rôle de proche aidance auprès d'une personne

diagnostiquée avec le trouble de la personnalité limite, se sentent plus déstabilisés face aux émotions, aux réactions et aux comportements de cette dernière, comparativement aux autres membres de l'entourage. Ces aidants ont l'impression d'être constamment pris dans une tempête. Ils s'estiment fautifs à tort, vivent des culpabilités surdimensionnées par rapport aux situations vécues, ressentent de la rage, du déni, du désespoir, de la confusion et souffrent d'isolement. Ils essaient tant bien que mal des techniques d'adaptation telles que l'expression des émotions (colère, honte et culpabilité), régler les conflits au fur et à mesure qu'ils se présentent et respecter leurs limites. Ils mentionnent que ces techniques s'avèrent incomplètes et inefficaces à long terme et que parfois elles aggravent la situation.

Le soutien social n'est pas seulement bénéfique pour la personne qui le reçoit, mais peut également l'être pour la personne qui le donne. Person (2015) a démontré que le fait de soutenir ou encore prendre soin d'un proche souffrant d'un trouble de santé mentale apporte un sentiment d'accomplissement, de satisfaction ainsi que d'utilité à la personne proche aidante. D'autres auteures (Grenier et Laplante, 2020) corroborent ces informations et ajoutent que les personnes proches aidantes peuvent ressentir un sentiment d'engagement et même donné un sens à leur vie par le soutien qu'elles apportent à la personne aidée. Selon Grenier et Laplante (2020) l'interprétation de l'expérience d'aide par la personne proche aidante peut influencer les sentiments ressentis. Ainsi plus l'interprétation de l'expérience d'aide est positive, plus la personne proche aidante aura le sentiment de bénéficier également de cette relation d'aide. C'est par différents déterminants tels que la signification donnée à la situation, le ressenti face à la situation, le sens donné à l'aide et l'ampleur de l'aide à apporter que la personne proche aidante peut

évaluer sa relation d'aide (Grenier et Laplante, 2020). Bien que la littérature (Lecompte, 2014) fasse état de gains positifs à travers une relation de soutien, on constate que ce qui est vécu par les participants de cette étude ne rejoint pas ces écrits scientifiques. Les participants interviewés dans le cadre de notre recherche, rapportent que le gain qui ressort de leur relation avec leur proche est la communication qui s'est améliorée au fil du temps. Toutefois, aucun d'entre eux ne mentionne ressentir un sentiment d'accomplissement, de satisfaction ou encore d'utilité. Au contraire, c'est plutôt un sentiment de lourdeur et une pression énorme qui sont ressentis face à tous les besoins et aux attentes de leur proche malade. L'équilibre familial qui est menacé et qui apporte son lot de stress et de fatigue, l'implication relationnelle qui va au-delà de l'aide apportée, l'impuissance et de la culpabilité sont également vécus par ces derniers. La Commission de la santé mentale du Canada (2015), corrobore les dires des participants de la présente recherche en affirmant que cette lourdeur provenant des responsabilités à assumer telles que le fardeau financier et la constante disponibilité pour leur proche malade, les émotions négatives ressenties en lien avec la stigmatisation ou le fort sentiment de culpabilité ressenti peuvent venir affecter la santé mentale et physique de l'aidant.

### **6.5 Les limites auxquelles sont confrontées les personnes proches aidantes**

Plusieurs organismes communautaires œuvrant auprès des familles ayant un membre atteint d'un trouble mental ainsi que plusieurs auteurs telles que Galinowski (2011) et Roussel (2004) ont largement abordé la difficulté et la lourdeur de côtoyer de près la maladie mentale, autant pour la personne accompagnante que pour celle qui vient d'apprendre son diagnostic. Le diagnostic de maladie mentale peut parfois rassurer une

famille qui soupçonnait que quelque chose n'allait pas depuis un certain temps. D'un autre côté, l'annonce du diagnostic peut être perçue comme si l'on avait reçu une tonne de pierres sur la tête. Mais dans tous les cas, ce n'est jamais une bonne nouvelle. De multiples scénarios se dessinent faisant place à un grand déséquilibre au sein de la famille. L'analyse de nos entrevues nous a permis d'identifier que c'est majoritairement le manque d'information en lien avec la maladie et les comportements à adopter face à cette dernière, qui ont été déstabilisants pour les personnes proches aidantes participant à cette recherche. Pour six participants, les informations concernant le trouble de la personnalité limite sont venues de la personne diagnostiquée. Ces informations reçues furent tout de même limitées. Ce qui a été transmis à ces personnes proches aidantes est le nom de la maladie ainsi que quelques éléments la caractérisant, par exemple, les sautes d'humeur, la difficulté dans les relations humaines et l'impulsivité. Ces informations venaient mettre des mots sur les comportements vécus par la personne malade sans permettre d'éclairer suffisamment les personnes proches aidantes. Pour une participante, son proche lui a remis trois feuillets explicatifs provenant de l'Hôpital qu'il avait reçu lors de son hospitalisation. Seule une participante savait, avant d'apprendre le diagnostic, en quoi consistait réellement ce trouble.

Les personnes proches aidantes de la présente étude ont relaté avoir de la difficulté à bien saisir en quoi consiste le trouble de la personnalité limite. Comme ce trouble de santé mentale est complexe, elles mentionnent s'être senties démunies face à ce manque d'explications. Tel que nous avons pu le constater à travers nos entrevues, il est à ce jour encore difficile pour les participants interviewés, de définir de façon exacte le trouble de

la personnalité limite. Quatre participants rapportent ne connaître que très peu d'informations au sujet de la maladie et seraient incapables de l'expliquer à quelqu'un qui ne connaît pas du tout ce qu'est le trouble de la personnalité limite. Ce n'est que par leurs observations et leurs expériences qu'ils peuvent y mettre des mots. Ces derniers déplorent que cette méconnaissance les empêche d'apporter adéquatement leur aide, car ils ne savent pas quel type d'aide est réellement efficace afin de soutenir convenablement la personne malade.

En 2019, Muriel Rosset a publié un article concernant l'aide la plus efficace pouvant être apportée à la personne ayant un trouble de la personnalité limite, aux personnes proches aidantes ainsi qu'aux intervenants étant impliqués auprès de la personne malade. Dans cet article, elle propose trois pistes de solutions afin d'améliorer la situation de ces trois groupes. La première piste soulevée concerne le fait d'avoir une meilleure connaissance du trouble de la personnalité limite. D'ailleurs, l'auteure cite le Dr. Pulk, un pédopsychiatre, qui mentionne que le trouble de la personnalité limite est l'une des maladies les plus difficiles à comprendre faisant vivre une charge émotionnelle énorme à ceux qui y sont confrontés. La deuxième piste de solution soulevée concerne les thérapies que peut suivre la personne diagnostiquée. Les thérapies basées sur la mentalisation ayant été développées par Peter Fonagy et Anthony Bateman dans les années 2000 ainsi que la thérapie comportementale dialectique de Marsha Linehan développée dans les années 80 semblent, selon les experts, les plus adaptées pour le trouble de la personnalité limite (Rosset, 2019).

Malgré les nombreuses forces de chacune de ces thérapies permettant aux personnes diagnostiquées de cheminer et de développer différents outils qui améliorent leur bien-être et leur milieu de vie, il ne faut surtout pas minimiser l'importance de former les personnes proches aidantes ainsi que les professionnels de la santé qui gravitent autour d'elles. Cet élément compose la troisième piste de solution qui est proposée par Rosset (2019). Établi depuis plusieurs années dans certains pays européens, entre autres, en France et en Suisse, le programme Connexion familiale est également offert au Canada plus précisément dans la région d'Ottawa. Ce programme de 12 semaines mis au point par les docteurs Alan Fruzze et Perry Hoffman et s'adressant aux personnes proches aidantes et aux professionnels, vise l'acquisition de connaissances liées au trouble de la personnalité limite ainsi qu'au développement de compétences permettant d'aider la personne atteinte, d'améliorer leur propre vie et d'établir un réseau de soutien (Guillén, Díaz-García, Mira, García-Palacios, Escrivá-Martínez, Baños et Botella, 2020 ; Rosset, 2019 ; Sutherland, Baker et Prince, 2020).

Comme le sujet entourant la maladie mentale concerne des millions de personnes, de nombreuses recherches et organismes en font leur cheval de bataille. Malgré tout ce qui peut être écrit et connu sur le sujet, la population en connaît peu sur cette problématique. La littérature rapporte qu'une méconnaissance face à la maladie mentale amène de nombreuses conséquences tout aussi dévastatrices les unes que les autres (Lapierre, 2009). Les personnes atteintes de maladie mentale sont fréquemment victimes d'opinions négatives préconçues. Ces opinions peuvent conduire à des grossièretés, et même à de la discrimination. Certains émettent des jugements négatifs sur ces hommes et

ces femmes en les rejetant ou les évitant. La maladie mentale génère encore la crainte et la honte chez certaines personnes ainsi que chez leur entourage. Ces comportements reflètent de fausses croyances, de l'incompréhension ainsi que de l'ignorance face à la maladie mentale (Lapierre, 2009). Notre recherche permet de rejoindre en partie ce qui est mentionné dans la littérature. Les personnes proches aidantes de la présente étude rapportent avoir vécu un grand nombre de conséquences liées directement à la maladie mentale. Elles soulèvent entre autres, une incapacité à reconnaître et comprendre certains comportements de leur proche malade, le fait d'être confrontées à la maladie et de ne pas savoir comment agir adéquatement face à celle-ci ainsi qu'une grande difficulté à établir des limites claires avec la personne aidée. Ces multiples conséquences relèvent majoritairement du manque de connaissances qu'elles possèdent.

Au Québec, deux concepts semblent importants concernant l'accès à l'information. Selon Samson, Lachance, Fradet, Johnson, Drolet, Latulippe, Péloquin, Thibault, La Haye, et Vaillancourt (2012), le secret professionnel ainsi que la confidentialité feraient obstacle à l'accès à l'information par les proches. En ce qui concerne la confidentialité, on mentionne qu'au Québec :

Le Code civil établit le droit commun et constitue le fondement de diverses lois. Le principe de confidentialité repose sur les droits à l'inviolabilité de la personne et au respect de sa vie privée, édictés dans l'article 3 du Code civil. Or, la confidentialité est le caractère réservé d'une information dont l'accès est limité aux seules personnes admises à la connaître (p.15).

De plus, au sujet du secret professionnel, on stipule que:

L'ensemble des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que du milieu communautaire, tous les membres d'un ordre professionnel sont dans l'obligation de respecter le secret professionnel. Cela implique qu'ils n'ont pas le droit de confier des renseignements

personnels sur la personne qui est accompagnée (diagnostic, résultats d'analyse, traitement, évaluation, etc.) (p.16).

Cependant, si la personne malade autorise le professionnel à dévoiler de l'information à la personne proche aidante, ce professionnel est en droit de le faire (Samson et al, 2012). La présente étude démontre que la majorité des personnes proches aidantes a reçu l'information directement de la personne ayant le diagnostic. Toutefois, les personnes proches aidantes relèvent le manque d'information à propos de la maladie. Il est donc important de se demander si ce manque d'information provient du fait que les personnes atteintes du trouble de la personnalité limite ne comprennent pas elles-mêmes leur maladie ou sont incapables de l'expliquer. Aucun participant de l'étude n'a reçu de l'information provenant de l'équipe soignante. Il est donc nécessaire que le personnel de l'équipe soignante mette en place des stratégies afin d'informer et de collaborer davantage avec la personne diagnostiquée ainsi qu'avec ses proches en ce qui concernant ce trouble. Il est également essentiel de ne pas prendre pour acquis que la personne malade ainsi que ses proches comprennent de façon claire et sans ambiguïté ce trouble qui s'avère complexe et difficile à comprendre.

Les nouvelles orientations prises par le réseau de la santé pour donner suite à la désinstitutionnalisation amènent de nombreux chercheurs à se questionner sur le rôle des personnes proches aidantes auprès de la personne diagnostiquée. De plus, certains auteurs (Caron et Guay, 2005; Commission de la santé mentale du Canada, 2015) se questionnent également sur la place que l'on accorde aux personnes proches aidantes à l'intérieur du plan de soin de santé visant le rétablissement de la personne malade. Depuis fort longtemps, et ce, aux quatre coins du monde, des chercheurs ont combiné leurs expertises

et leurs efforts afin de démontrer que le maintien du bien-être d'une personne ayant un trouble de santé mentale est en partie dû à un soutien reçu par son entourage (Commission de la santé mentale du Canada, 2015).

Quoique les membres de l'entourage puissent jouer un rôle crucial dans le rétablissement de leur proche en apportant de nombreux soins et types de soutien, ou encore en aidant à maintenir l'alliance thérapeutique entre la personne malade et le professionnel de la santé, une étude effectuée par l'Institut universitaire de santé mentale au Québec en 2008 a clairement démontré le mécontentement du réseau de soutien des personnes ayant un trouble de santé mentale relativement au peu d'informations qui leur est transmis et auxquelles ils ont droit. (Cloutier, 2014). Se considérant comme étant « la première source d'information pouvant permettre aux intervenants de mieux saisir la situation de la personne atteinte de maladie mentale et d'assurer des soins adéquats à cette dernière » (FFAPAMM, 2010, p.2), ces personnes proches aidantes ont révélé « avoir fréquemment l'impression d'être laissée pour compte par les intervenants du réseau de santé et des services sociaux et qu'une partie de leur satisfaction passe par la possibilité de partager les informations avec les intervenants » (Bonin, Chicoine, Fradet, Larue, Racine, Jacques et St-Cyr Tribble, 2014, p.167). Il demeure toutefois important de préciser que les recherches portant sur les personnes proches aidantes composant le réseau de soutien d'une personne atteinte d'un trouble de la personnalité limite sont minces si on les compare à celles qui concernent les personnes proches aidantes des personnes âgées ou des personnes atteintes de démence. Ce constat fait à la suite de notre recension d'écrits a plus précisément permis de noter que peu de données portent sur les

difficultés vécues et besoins ressentis par les personnes proches aidantes d'une personne atteinte du trouble de la personnalité limite.

### **6.6 Les services existants pour les personnes proches aidantes**

La reconnaissance des personnes proches aidantes comme étant un facteur clé dans le rétablissement de la personne ayant un trouble de santé mentale a depuis longtemps fait ses preuves (Commission de la santé mentale du Canada, 2015). Avec l'adoption de la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes en octobre dernier :

Le gouvernement et le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) s'engagent dans un certain nombre d'obligations légales dont celle d'adopter une politique nationale pour les personnes proches aidantes dans les six mois suivant sa sanction et de réaliser un plan d'action gouvernemental, tous les cinq ans, avec des mesures concrètes pour soutenir les personnes proches aidantes. Plusieurs moyens sont prévus par la Loi pour évaluer la mise en œuvre de la Politique, pour en suivre l'application de même que pour faire état des répercussions sur la santé, le bien-être et la qualité de vie des personnes proches aidantes. La présente politique traduit ainsi une volonté du gouvernement de promouvoir une vision et des principes directeurs énoncés dans la Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et guidant le choix d'orientations à mettre en œuvre afin d'assurer une réponse mieux coordonnée, concertée et adaptée aux besoins spécifiques des personnes proches aidantes tout au long de leur parcours. Cette politique nationale jette les bases d'une action gouvernementale concertée visant à améliorer la qualité de vie, la santé et le bien-être des personnes proches aidantes, sans égard à l'âge, au milieu de vie ou à la nature de l'incapacité des personnes qu'elles soutiennent, et en considérant tous les aspects de leur vie (Gouvernement du Québec, 2021, p.4)

Ainsi, les personnes proches aidantes « doivent être considérées comme des usagères et usagers des services, des partenaires, des citoyennes et citoyens et, avant tout, comme des personnes à part entière » (Gouvernement du Québec, 2021, p.23). Bien qu'il soit prématuré d'observer les bénéfices liés à l'adoption de cette Loi, des pistes d'action

avaient préalablement été établies par le Gouvernement du Québec visant un partenariat avec les membres de l'entourage et le réseau de la santé. Ces pistes d'actions visaient également à soutenir les membres de l'entourage dans leur implication et leur soutien (Gouvernement du Québec, 2017). Reconduites à plusieurs reprises dans les plans d'action en santé mentale de 2010-2015, 2015-2020 ainsi que 2020-2025 proposés par le ministère de la Santé et des Services sociaux, ces pistes d'action ne semblent pas avoir été efficaces pour tous puisque l'ensemble des participants à la présente recherche témoignent avoir été peu soutenus par le réseau de la santé. Malgré la mise en place de ces pistes d'action, comment peut-on expliquer que ces participants n'ont pas été informés, soutenus, écoutés et pris en considération? Comment peut-on expliquer que de nombreux besoins non répondus sont évoqués par ces personnes proches aidantes? Bien qu'ils démontrent souvent une image de force et de contrôle, les personnes proches aidantes souffrent souvent et depuis longtemps en silence. Elles ne sont pas atteintes directement par la maladie, mais elles en souffrent quotidiennement. D'ailleurs, la détresse psychologique est très élevée chez les personnes proches aidantes (Guberman, 2014 ; RANQ, 2018 ; Turcotte 2013). Qu'en est-il de la qualité de vie et du maintien de l'équilibre psychique des membres du réseau de soutien?

Constatant la précarité des services offerts aux personnes proches aidantes sur le territoire des Collines en Outaouais, Carle (2010) a effectué une étude auprès de cette clientèle. Cette recherche effectuée auprès 35 personnes proches aidantes résidant sur ce territoire avait comme objectif de cibler les besoins de ces dernières pour ainsi trouver des moyens concrets, afin d'améliorer leur qualité de vie, de favoriser l'entraide ainsi que de

renforcer leur pouvoir d'agir auprès de la personne souffrant de troubles cognitif, physique ou de santé mentale mais également auprès des partenaires présents sur le territoire des Collines tels, que la Table autonome des aînés et le Centre intégré de santé et de services sociaux (Carle, 2010). Carle (2010) soulève que les personnes proches aidantes expriment des besoins concernant l'élaboration d'un guide indiquant les services disponibles pour elles, mentionnant les conférences offertes sur divers sujets pertinents et ayant comme objectif d'obtenir des trucs pour aider leur proche malade et par la même occasion, des façons de prendre soin d'elles-mêmes. Elles ont également mentionné qu'il serait bénéfique pour elles qu'une ligne téléphonique soit mise en place afin d'obtenir de l'aide, du soutien et de l'écoute, et ce, sans avoir à quitter la maison. Le besoin d'entraide se traduit par des visites régulières, du soutien moral, de l'écoute et des conseils pouvant provenir d'experts ou d'intervenants du réseau de la santé. Le besoin de groupes d'entraide et de la compensation financière ont également été soulevés (Carle, 2010). Les besoins exprimés sont nombreux et il est essentiel de s'en préoccuper, afin d'améliorer le bien-être de ces personnes proches aidantes pour ainsi tenter d'éviter l'éffritement du réseau de soutien des personnes malades. Les témoignages des personnes proches aidantes abondent également dans le même sens en ce qui a trait à leurs besoins d'être informées sur la maladie, les symptômes et les comportements de la personne ayant un trouble de la personnalité limite ainsi que sur leurs droits d'être informées, soutenues et écoutées. Les résultats de ce mémoire révèlent que ce sont exactement ces formes de soutien que les personnes proches aidantes apportent continuellement à leur proche soutenu. Que ce soit par le soutien matériel, informationnel ou encore émotionnel, l'ensemble des participants

affirme que la charge est lourde à porter mais qu'ils tentent du mieux possible de voir à ce que toutes les sphères de soutien soient comblées.

La littérature scientifique propose de nombreux écrits concernant les personnes proches aidantes œuvrant auprès de personnes âgées. Ces écrits fournissent également des recommandations, afin d'améliorer le bien-être physique et psychologique des personnes proches aidantes (RANQ, 2018). Moins nombreux sont ceux concernant les personnes proches aidantes des personnes ayant un trouble de la personnalité limite. Un rapport rédigé par le RANQ (2018) fait ressortir plusieurs recommandations intéressantes visant l'amélioration du bien-être des personnes proches aidantes. Des recommandations s'y retrouvant, quatre d'entre elles peuvent s'appliquer aux personnes proches aidantes de la présente étude.

Ce rapport stipule que les « proches aidants doivent avoir la possibilité de mettre fin à leurs engagements, et ce, à tout moment » (RANQ, 2018, p.10). En étant informées de façon juste et complète, et ce, dès le départ, les personnes proches aidantes peuvent effectuer un choix libre et éclairé en ce qui concerne le soutien qu'elles désirent offrir. Selon ce rapport, « l'engagement du proche aidant est volontaire et résulte d'un choix libre et éclairé. Toute personne a la possibilité de réévaluer en tout temps la nature et l'ampleur de son engagement, de diminuer son implication, et ce peu importe la raison (épuisement, maladie, surcharge, aggravation des incapacités, etc.) » (RANQ, 2018, p.8). Selon les dires des participants à cette étude il est important de spécifier que la personne proche aidante se sent souvent jugée et ressent de la pression de la part de la société et des professionnels de la santé ce qui augmente sa culpabilité et l'amène à s'impliquer auprès de son proche

malade, et ce, malgré les malaises physiques et psychologiques ressentis. Selon une donnée de l'Institut de la Statistique du Québec en 2014, (RANQ, 2018), plus de 40% des personnes proches aidantes mentionnent ressentir l'obligation d'assumer ce rôle sans en avoir le choix. Trop souvent le rôle de l'aidant a été qualifié de « naturel ». On se doit donc de reconnaître les limites et difficultés vécues par ces personnes proches aidantes en leur donnant le choix de s'impliquer ou non, ou encore en ayant le pouvoir de choisir le niveau d'implication, ou les moments où elles désirent s'impliquer.

Ce rapport recommande également « que les proches aidants doivent être reconnus comme des experts de leur situation : (RANQ, 2018) :

Les proches aidants possèdent une expertise sur tous les aspects relationnels avec la personne aidée; il s'agit d'ailleurs d'une partie très importante de la dynamique d'aide à domicile. Les proches aidants sont des spécialistes des difficultés vécues par la personne aidée et ils développent des compétences techniques dans le cadre de leur rôle (p.12).

Nous pouvons donc retenir que c'est en les impliquant dans l'élaboration du plan de traitement, en créant une relation de confiance entre ces personnes proches aidantes et les professionnels de la santé impliqués, en les considérant d'égal à égal ainsi qu'en prenant en considération leur voix et leurs expériences que nous pourrions bénéficier de leur expertise qui est d'une telle richesse (RANQ, 2018). Une autre recommandation intéressante révèle qu'on se doit de faire « l'évaluation complète, systématique, continue et distincte des besoins des proches aidants en vue d'offrir des services adaptés et continus » (RANQ, 2018, p.14). C'est donc en reconnaissant les différentes difficultés vécues et les besoins ressentis des personnes proches aidantes et en les aidant à y répondre que ces dernières pourront totalement assumer leur rôle auprès de la personne malade.

Que ce soit par le biais de formations, d'ateliers éducationnels ou de conférences, en offrant du support psychologique ou en rendant disponible un service de répit permettant aux personnes proches aidantes de se reposer et faire des activités qu'elles aiment que ces moyens favorisent le bien-être de ces dernières (RANQ, 2018).

Finalement, une recommandation en lien avec le développement des connaissances et du soutien face à l'expertise et au leadership des organismes pour les personnes proches aidantes peut parfaitement s'appliquer aux participants de la présente recherche. Selon ce rapport, afin que tous les acteurs de la société soient bien informés et parlent le même langage, il est fondamental de développer l'expertise et les connaissances de ces derniers. Selon ce rapport : « Pour y arriver, des synergies de transfert de connaissances ciblant autant les proches aidants, le professionnel de la santé et des services sociaux, les organismes communautaires que le grand public doivent être développées » (RANQ, 2018, p.29). Le développement de connaissances permettrait d'améliorer les compétences et les façons de faire sur le terrain des différents intervenants sociaux et professionnels de la santé. Ce développement de connaissances permettrait également d'outiller davantage les personnes proches aidantes afin qu'elles puissent se sentir plus qualifiées et moins impuissantes face à leur relation de soutien. De plus, cela leur permettrait de se préserver, d'améliorer leur propre bien-être et demeurer en relation avec la personne ayant un diagnostic du trouble de la personnalité limite à long terme. Il est bien de se rappeler que ces recommandations ont été formulées pour les personnes proches aidantes des aînés. Cependant, que la problématique soit d'ordre physique ou mental, il est très réaliste de penser que ces recommandations sont facilement transférables pour les personnes proches

aidantes œuvrant auprès des personnes vivant avec un trouble de santé mentale. Ce rôle doit être respecté et reconnu et tout temps.

Qu'ils se distinguent par leur âge, leur classe sociale, leur sexe ou encore par le lien qu'ils ont avec la personne ayant un trouble de santé mentale, les personnes proches aidantes vivent relativement les mêmes embûches et sont confrontées aux mêmes défis. De ce fait, nous notons un consensus chez les participants de la présente recherche. Que ce soit par le manque de collaboration de la personne aidée ou encore par le manque de reconnaissance par les professionnels de la santé, les participants à l'étude démontrent qu'ils vivent plusieurs insatisfactions et frustrations. Pierre angulaire dans le rétablissement de leur proche malade, il est donc prioritaire de s'assurer de répondre à leurs besoins, ainsi que de s'assurer de leur bien-être physique et psychologique (Institut universitaire en santé mentale de Québec, 2012).

Malgré les caractéristiques propres au trouble de la personnalité limite ébranlant souvent la dynamique familiale et fragilisant physiquement et mentalement les personnes proches aidantes, le réseau de soutien est plus qu'essentiel au maintien de l'équilibre et au rétablissement de la personne vivant avec ce diagnostic. L'aide et le soutien apportés ne sont pas sans failles et comportent leur lot de conséquences. Les participants à cette recherche ont clairement mentionné que plusieurs besoins issus de leur rôle de personne proche aidante étaient non satisfaits. Le réseau de soutien possède une voix et elle se doit d'être entendue.

« Ça se passe en dehors, ça se passe en dedans, ça passe au travers du temps, ça rit et ça pleure, des fois ça fait peur, mais toujours la p'tite flamme qui brille, ça reste dans la

famille, ça se parle tout bas, des fois ça ne se dit pas, des fois ça se dit violemment, on s'aime ça s'peut-tu? Des fois on s'aime pus, mais toujours la p'tite flamme qui brille, ça reste dans la famille » disait la chanson culte *Ça reste dans la famille* de Michel Rivard. Cette petite flamme démontre l'espoir et l'amour qui sont présents au sein des familles, et ce, peu importe les chaos qui peuvent survenir. Cette petite flamme nous pouvions la voir briller au fond des yeux des personnes proches aidantes recrutées dans le cadre de cette recherche. Chose certaine, nous devons prendre soin d'elles. Pour ce faire, nous devons leur apporter une reconnaissance par la mise en place de mesures concrètes afin qu'elles puissent maintenir leur rôle dans le temps soit en apportant support, encadrement et amour à la personne de leur réseau vivant avec un trouble de la personnalité limite.

### **6.7 Les forces et les limites de la recherche**

Les entrevues effectuées à l'intérieur de cette recherche qualitative ont permis de mettre en lumière huit perceptions et expériences différentes en rapport avec le trouble de la personnalité limite. Que ce soit par le lien différent qu'ils ont avec la personne aidée ou encore par leur expérience unique de personnes proches aidantes, les informations et confidences récoltées ont permis de mieux comprendre la réalité difficile de ces dernières. En leur permettant de s'exprimer librement et de faire entendre leur voix, cette recherche a permis un approfondissement des sentiments vécus et a ainsi donné un certain sens à leur expérience. Puisqu'il est impossible d'effectuer une recherche sans rencontrer d'embûches, nous nous sommes butés à quelques difficultés. Comme le recrutement fut difficile dû à la sensibilité du sujet, la taille de l'échantillon s'est avérée petite. Cependant, bien que l'échantillon soit petit, nous pouvons tout de même en retirer plusieurs

connaissances fort pertinentes. Dans une recherche qualitative, la notion de « généralisable » n'est pas le but, elle vise plutôt à comprendre un phénomène social à partir du point de vue d'acteurs. Comme le mentionne Proulx (2019) :

La connaissance scientifique est contingente, elle dépend du système scientifique qui permet de la faire émerger. C'est en ce sens que les données et les résultats sont perçus comme émergeant d'un contexte, d'un air du temps, des interactions sporadiques et non prévisibles entre le chercheur et le phénomène étudié, etc., qui nous mènent ailleurs qu'une intention de transférabilité, voire la rendent non pertinente (p.56).

Dans cette recherche qualitative de type exploratoire, celle-ci permet de mieux saisir, par l'expérience des personnes proches aidantes d'un proche ayant un diagnostic du trouble de la personnalité limite, leurs besoins en matière de soutien en regard des défis que pose la maladie, plus spécifiquement le trouble de la personnalité limite. Malgré le fait que la recherche qualitative peut par définition comporter des éléments qualifiés de subjectifs, nous pouvons assurer la minutie et l'objectivité de la chercheuse lors de la collecte de données ainsi que lors de l'analyse des résultats. En dépit de ces limites, nous croyons que cette recherche est d'une telle richesse, car elle a su révéler la détresse et les nombreux besoins de personnes proches aidantes qui sont rarement abordés dans la littérature scientifique. La littérature met beaucoup d'emphasis sur la méconnaissance de la maladie mentale en général. Notre recherche se distingue par le fait qu'elle met en lumière la méconnaissance des personnes proches aidantes des personnes qui ont été diagnostiquées d'un trouble de la personnalité limite en lien avec la maladie mais également en relevant les différents comportements et actions qui s'avèrent efficaces, afin d'aider leur proche avec un diagnostic et qui veillent à mieux les outiller afin de leur

permettre d'améliorer leur propre bien-être. La recherche a permis de documenter comment la nature du lien entre la personne proche aidante et la personne ayant un trouble de la personnalité limite vient influencer, pour la personne proche aidante, la perception de la maladie et le rôle à jouer envers cette dernière. De plus, elle a permis de constater qu'il est fondamental de ne pas tenir pour acquis que la personne diagnostiquée ainsi que son entourage comprennent bien en quoi consiste la maladie, mais aussi à quoi ressemblera leur nouvelle réalité. Cette compréhension permettra, de part et d'autre, de répondre aux besoins exprimés mais également de mettre des limites claires pour la personne proche aidante face au soutien qu'elle veut et qu'elle peut offrir.

## CONCLUSION

---

Ce mémoire de maîtrise visait à répondre à la question de recherche suivantes : quelles sont les difficultés vécues ainsi que les besoins ressentis par les personnes proches aidantes face à leur rôle de soutien auprès de la personne diagnostiquée avec un trouble de la personnalité limite et pourquoi à un moment, ces proches ressentent le besoin d'y mettre un terme? Il visait également à répondre à ces sous questions : Les personnes proches aidantes connaissent-elles bien la maladie à laquelle elles sont confrontées ? Quelles sont les difficultés associées au fait de soutenir un proche souffrant du trouble de la personnalité limite ? Ces personnes proches aidantes connaissent-elles leurs besoins, leurs limites face à leur rôle d'aidante ? Existe-t-il des ressources pour leur venir en aide ? Si oui, les utilisent-elles ? Par la réponse à ces questions et sous-questions, ce mémoire de maîtrise permet de mettre en lumière les difficultés vécues et les besoins ressentis des personnes proches aidantes qui apportent leur soutien à une personne de leur entourage aux prises avec le trouble de la personnalité limite. Le rôle d'aidant naturel maintenant abordé sous l'appellation de personnes proches aidantes est depuis de nombreuses années étudié par plusieurs auteurs (Deshaies, 2020 ; Moreau et Dallaire, 2020 ; RANQ, 2018). Abordé sous toutes ses coutures et bien présent dans la littérature, c'est avec étonnement que nous avons constaté que la personne proche aidante œuvrant auprès de la personne âgée démontrant des pertes physiques ou encore cognitives est largement étudiée, mais que très peu d'études sont disponibles en ce qui concerne la personne proche aidante de personnes présentant un trouble de santé mentale et encore moins pour la personne proche

aidante apportant son soutien aux personnes diagnostiquées avec un trouble de la personnalité limite. C'est à partir de ce constat que nous avons voulu en savoir davantage au sujet de la réalité de la personne proche aidante d'une personne ayant un trouble de la personnalité limite.

Notre recherche a permis de mieux comprendre la réalité de ces personnes proches aidantes. Bien que la littérature fasse état de l'importance de ce rôle le qualifiant de central et crucial en ce qui a trait au rétablissement de la personne malade (Caron et Guay, 2005), ce sont des êtres inquiets, stressés, dépassés, se culpabilisant et même fragilisés que nous avons interrogés. À partir des témoignages, ce sont les situations difficiles, les défis rencontrés ainsi qu'une souffrance associée au fardeau d'aidant qui furent illustrés. Les vastes besoins des familles face aux troubles mentaux et aux conséquences qui s'y rattachent figurent dans les études depuis plus de 25 ans (St-Onge et Tessier, 2004). Selon St-Onge et Tessier (2004), un des souhaits formulés par ces familles est d'être intégrées dans le plan d'intervention ou de traitement de leur proche malade. Nous pouvons donc constater que malgré cette souffrance vécue par ces familles et le souhait formulé par ces dernières au début des années 2000, il y a eu peu de changement dans le réseau de la santé à ces égards. Malgré le fait que la réalité des personnes proches aidantes semble prise au sérieux puisqu'elle fait partie de la stratégie en matière de santé mentale pour le Canada depuis le début des années 2000 (Commission de la santé mentale du Canada, 2015), notre recherche démontre qu'encore aujourd'hui, ces personnes proches aidantes sont très peu intégrées au plan de soin ou de rétablissement de la personne malade et même totalement mis à l'écart. Ce rôle imposé depuis la désinstitutionnalisation des années soixante, vient

sans aucun doute, avec plusieurs conséquences pour la personne qui l'assume et également pour la personne recevant ce soutien. Il arrive fréquemment que ce proche assume pleinement ce rôle qui lui est imposé au détriment de sa santé physique et psychologique (RANQ, 2018). L'ensemble des témoignages recueillis permet de constater que de nombreux obstacles et défis ont été et doivent toujours être affrontés par ces personnes proches aidantes. Une des particularités du trouble de la personnalité limite constitue une grande difficulté dans les relations interpersonnelles. Ce faisant, la personne diagnostiquée ne jouit pas d'un grand réseau de soutien. La tâche de proche aidance est donc difficilement divisible ce qui fait en sorte que cette tâche repose souvent sur une seule personne. Les auteurs Dupuis, Epp et Smale (2004) mentionnent dans leurs écrits que de jouer le rôle de personne proche aidante demande beaucoup de temps et d'énergie. Ils ajoutent également que cet investissement auprès d'une personne malade peut avoir des conséquences négatives sur plusieurs plans tels que les plans cognitif, émotif, social, professionnel, financier de même qu'au niveau des loisirs. Notre étude rapporte ces mêmes constats. Les personnes proches aidantes rencontrées ont largement élaboré le côté sombre de la relation d'aidant. Les émotions négatives ressenties, les défis rencontrés et le manque de ressources afin d'y faire face, les empêche d'apporter adéquatement leur soutien à la personne malade. Également, la moitié des personnes proches aidantes interrogées mentionne ne connaître absolument rien au sujet de la maladie de leur proche. De plus, ces personnes proches aidantes ne savent pas vers qui se tourner pour obtenir de l'information et du soutien. Les services offerts en Outaouais sont très limités et aucun service spécialisé offrant du soutien aux personnes proches aidantes d'une personne ayant

un trouble de la personnalité limite n'existe. Ce trouble de santé mentale aux caractéristiques particulières mérite qu'un service spécialisé soit développé afin d'offrir de l'écoute, du support, du répit et de l'entraide aux personnes proches aidantes tout comme l'offre des organismes pour la maladie d'Alzheimer ou pour le trouble du spectre de l'autisme.

Ce sont des personnes proches aidantes non-informées, non-soutenues, non-impliquées dans le rétablissement de la personne aidée et entretenant des sentiments négatifs face à leur relation de soutien que nous avons rencontrées. Ces éléments peuvent témoigner des raisons pour lesquelles elles éprouvent des moments difficiles dans leur relation de soutien et doivent s'en éloigner pour un moment. De plus, notre recherche a permis de mettre de l'avant les défis des personnes proches aidantes selon le lien avec la personne aidée. Selon nous, il serait profitable pour ces personnes proches aidantes d'être accompagnées dès la tombée du diagnostic jusqu'à ce qu'elles n'en ressentent plus le besoin et ce, en tenant compte du lien qui les unit avec la personne diagnostiquée avec un trouble de la personnalité limite.

La preuve a été faite depuis longtemps : les personnes proches aidantes contribuent grandement au bien-être et au rétablissement des personnes ayant une maladie mentale ainsi qu'à la société en général. Toutefois, afin d'y contribuer efficacement, ces personnes proches aidantes doivent bénéficier d'une bonne santé physique et mentale. Plusieurs études démontrent les effets des émotions positives sur le bien-être physique et psychologique (Reed, Hu et Tugade, 2017). En plus d'avoir des effets au niveau du système immunitaire, cardiovasculaire et nerveux, le fait de vivre plus fréquemment des

émotions positives que négatives, amène l'humain à être davantage de bonne humeur et optimiste, augmente sa résilience et lui fait développer des stratégies plus efficaces lorsqu'il doit affronter un stress ou une situation plus difficile (Reed, Hu et Tugade, 2017).

La santé des personnes proches aidantes doit être une priorité pour la santé publique et, ce bien au-delà de la stratégie élaborée par le Canada. De ce fait, chaque pallier qui compose le modèle écologique doit être interpellé. Ce modèle dit intégratif doit mettre en place des stratégies afin que l'influence positive d'un pallier viennent contribuer positivement à un autre. Pour ce faire, nous recommandons la mise en place de valeurs, d'idéologies, stratégies et d'actions dans chacune des sphères de l'écosystème entourant la personne ayant un trouble de la personnalité et la personne proche aidante. Pour ce faire, nous devons miser sur l'unicité de chaque humain et acceptant que chacun a son histoire en adaptant et personnalisant les interventions proposées dans le plan de traitement. Il ne faut surtout pas essayer d'entrer chaque malade dans la même case avec le même traitement en pensant que cela sera être efficace. Par la suite, la société se doit de faire un virage d'autant plus important concernant la santé mentale en misant sur des valeurs telles que l'importance de la famille, un traitement égalitaire pour tous ainsi qu'un respect des droits des personnes proches aidantes et de la personne diagnostiquée. L'acceptation de la maladie mentale, la poursuite de la lutte contre la stigmatisation et de travailler sur les regards posés par la société au niveau des problèmes de santé mentale contribueront à une société beaucoup plus ouverte et accueillante pour ces personnes malades et leurs proches.

Aussi, des changements peuvent être apportés au niveau des services offerts et de l'encadrement de ces derniers. Il est primordial de s'attarder à la pertinence et la

compréhension des informations reçues par les personnes proches aidantes au sujet du trouble de la personnalité limite, de s'assurer que la personne proche aidante comprend bien son rôle en la soutenant et l'accompagnement à travers ces nouveaux défis ainsi qu'en impliquant cette dernière dans le rétablissement de la personne diagnostiquée. De plus, nous devons mettre en place des politiques et des cadres clairs en ce qui a trait au système de santé telles que l'organisations des services offerts, la divulgation de l'information à laquelle la personne proche aidante peut avoir accès et l'implication de cette dernière dans le plan de rétablissement de la personne malade. Il est aussi très important de s'assurer du maintien des relations présentes dans les différents systèmes (par exemple la relation médecin-patient, psychologue-patient, médecin-famille, proche aidant-entourage etc.). Enfin, nous devons nous assurer de l'implication et des services adaptés relevant du Centre Intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais (CISSO), des programmes de réadaptation ainsi que des organismes communautaires auprès de la personne malade mais également de la personne proche aidante. Ces stratégies et ces outils mis en place auront un effet direct sur le bien-être physique et psychologique de la personne diagnostiquée et de la personne proche aidante. En outillant ces dernières, elles pourront mieux mobiliser leurs ressources et développer des stratégies d'adaptation. Également, cela pourra avoir des effets sur plusieurs autres systèmes puisque ces personnes proches aidantes entretiennent des relations avec d'autres membres de leur famille, des amis, des collègues de travail et des gens du voisinage. En travaillant dans le même sens, nous nous assurons non seulement du bien-être de la personne au centre du modèle et de la personne proche aidante mais également du bien-être de toute la société dans laquelle nous vivons.

## RÉFÉRENCES

---

- Ababei, C., & Trémine, T. (2011). Les troubles graves de la personnalité : « gravité » psychiatrique, juridique ou sociale ? *L'information psychiatrique*, 6(6), 505-511.
- Agence de la santé publique du Canada. (2016).  
[http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/miic-mmacc/chap\\_5-fra.php](http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/miic-mmacc/chap_5-fra.php)
- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorder (5<sup>th</sup> Ed.). Washington, DC: Author.
- Annerstedt, L., Elmstahl, S., Ingvad, B., & Samuelsson, S. M. (2000). Family caregiving in dementia an analysis of the caregiver's burden and the breaking-point when home care becomes inadequate. *Public Health*, 28(1), 23-31.
- Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade : évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales Médico-Psychologiques*, 168 (4), 1-26.
- Aubry, T., & Farell, S. (2004). Le suivi communautaire axé sur la famille. Dans R. Emard & T. Aubry (Eds.), *Le suivi communautaire en santé mentale, une invitation à bâtir sa vie* (p.111-128). Ottawa : Les Presses de l'Université d'Ottawa.
- Bahrami, S., & Greppin, C. (2013). L'évaluation du fardeau des proches aidants d'une personne atteinte de démence de type Alzheimer vivant à domicile : un rôle infirmier. [Travail de Bachelor, Haute école de la santé la source]. France : Lauzanne. <https://www.patrinum.ch/record/16140?ln=fr>
- Bailey, R. C., & Grenyer, B. F. S. (2014). Supporting a person with personality disorder: a study on carer burden and well-being. *Journal of Personality Disorders*, 28(6), 796-809.
- Beaudry, I. (2013). Regards d'adolescentes : Partager la vie d'une mère présentant un trouble de personnalité limite. [Maîtrise en travail social, Université du Québec en Outaouais]. Corpus Université du Québec en Outaouais.  
<http://di.uqo.ca/id/eprint/617/>
- Beaudry, I., & Devault, A. (2015). Regards d'adolescentes : partager la vie d'une mère présentant un trouble de personnalité limite. *Nouvelles pratiques sociales*, 27(2), 222-235.

- Beaudry, M. (2015). Les mères avec un trouble de personnalité limite en protection de la jeunesse: un paradoxe entre les difficultés et les services. [Maîtrise en sciences biomédicales, Université de Montréal]. Corpus de l'Université de Montréal. <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/13868>
- Benharrats Mebarki, S.S. (2017). La famille face aux troubles mentaux de son membre malade. *The Arab Journal*, 54, 155-158.
- Bertrand-Mirkovic, A. (2003). *La notion de personne : Étude visant à clarifier le statut juridique de l'enfant à naître*. Presses universitaires : Aix-Marseille.
- Blais, L. (1995). Étiologie sociale et santé mentale : ouvertures et fermetures des modèles explicatifs dominants. *Revue d'intervention sociale et communautaire*, 1(2), 138-162.
- Blanc, V., Lacelle, M.-A., Perreault, G., Corno, C., & Roy, E. (2015). *IPMSH : Une approche multidisciplinaire de la recherche en sciences humaines* (2<sup>e</sup> Éd.). Montréal : Chenelière Éducation.
- Bonin, J.-P., Chicoine, G., Fradet, H., Larue, C., Racine, H., Jacques, M.-C., & St-Cyr Tribble, D. (2014). Le rôle des familles au sein du système de santé mentale au Québec. *Santé mentale au Québec*, 39(1), 159-173.
- Bouchard, C. (1987). Intervenir à partir de l'approche écologique : au centre, l'intervenante. *Service social*, 36(2-3), 454-477.
- Bouchard, S. (2009). *Les couples dont la femme souffre d'un trouble sévère de la personnalité : fonctionnement conjugal et attitudes à l'égard de la sexualité* [Thèse de doctorat, Université Laval]. Corpus Université Laval. <https://corpus.ulaval.ca/jspui/handle/20.500.11794/20966>
- Bouchard, S., & Gingras, M. (2006). *Introduction aux théories de la personnalité* (3<sup>e</sup> Éd.). Montréal : Gaëtan Morin.
- Boulanger, S. (2002). Virage ambulatoire et désinstitutionnalisation : Exploitation du travail féminin. Dans G. Pérodeau (dir.), *Le virage ambulatoire : Défis et enjeux* (p.179-186). Presses de l'Université du Québec.
- Bourque, S. (2011). Évaluer une personne ayant un trouble mental ou neuropsychologique attesté par un diagnostic ou par une évaluation effectuée par un professionnel habilité. *Lignes Directrices*. Canada : Québec.
- Boutin, G. (1997). *L'entretien de recherche qualitatif*. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.

- Bray, S., Barrowclough, C., & Lobban, F. (2007). The social problem-solving abilities of people with borderline personality disorder. *Behavior Research and Therapy*, 45, 1409-1417.
- Breault-Ruel, S. (2013). *Les effets de l'approche offerte au Pavois auprès des entendeurs de voix : la combinaison de l'intervention de groupe et du suivi individualisé axé sur les forces*. [Maîtrise en service social, Université Laval]. Corpus de l'Université Laval.  
<https://corpus.ulaval.ca/jspui/handle/20.500.11794/24310>
- Briand, C., St-Paul, R.-A. & Dubé, F. (2016). Mettre à contribution le vécu expérientiel des familles : l'initiative Pair Aidant Famille. *Santé mentale au Québec*, 41(2), 177-195.
- Broc, C., Carlsberg, M., Cazauvieilh, C., Faury, S., & Loyal, D. (2016). *Stats faciles avec R: Guide pratique* (1ere Éd.). France : Boeck Supérieur.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, Massachusetts, and London: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (2005). *Making human being human. Bioecological perspectives on human development*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Bureau, S., Drolet, S., Huot, A., Lalonde, J.-A., Landry-Cuerrier., J., & Sergerie M.-A. (2013). *Santé mentale et psychopathologie. Une approche biopsychosociale*. Montréal : Groupe Modulo inc.
- Cailhol, L., Bouchard, S., Belkadi, A., Benkirane, G., Corduan, G., Dupouy, S., Villeneuve, É., & Guelfi, J.-D. (2010). Acceptabilité et faisabilité de la psychothérapie par les patients avec trouble de personnalité limite. *Annales Médico-Psychologiques*, 169, 435-439.
- Cailhol, L., Lesage, A., Rochette, L., Pelletier, É., & Villeneuve, É. (2018). Surveillance des troubles de la personnalité au Québec : prévalence, mortalité et profil d'utilisation des services. *Institut de santé publique*, 11, 1-20.
- Cailhol, L., & Ragonnet, C. (2013). Besoins ressentis des patients et des soignants quant à la prise en charge des troubles de la personnalité limite. *Annales Médico-Psychologiques*, 171, 100-103.
- Campenhoudt, V., & Quivy, R. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales* (4e Éd). Paris : Dunod.

- Cantin, S. (1992). *La philosophie et le déni du politique. Marx, Henry, Platon*. Les Presses de l'Université Laval : Montréal.
- Carle, M. (2010). Réseau de soutien aux proches aidants des Collines. *Rapport final*, 1-31.
- Caron, J., & Guay, S. (2005). Le soutien social peut-il reprendre sa juste place dans la problématique de la santé mentale ? *Santé mentale au Québec*, 30(2), 7-13.
- Caron, J., & Guay, S. (2005). Soutien social et santé mentale : concept, mesures, recherches récentes et implications pour les cliniciens. *Santé mentale au Québec*, 30(2), 15-41.
- Caron, J., Mercier, C., Martin, A., & Stip, E. (2005). Le rôle du soutien social, du fardeau familial et de la satisfaction des services dans la détresse psychologique et de la qualité de vie des familles de personnes souffrant de schizophrénie. *Santé mentale au Québec*, 30(2), 165-191.
- Carpentier, N. (1999). *L'influence des réseaux familiaux sur les trajectoires de personnes présentant des troubles psychiatriques sévères* [thèse de doctorat, Université de Montréal]. Corpus de l'université de Montréal.  
<http://www.collectionscanada.gc.ca/obj/s4/f2/dsk2/ftp03/NQ52132.pdf>
- Carpentier, N. (2001). Le voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XXe siècle. *Sciences sociale et santé*, 19(1), 79-106.
- Chaire Desjardins en soins infirmiers à la personne âgée et à la famille. (2013). *Devenir aidant, ça s'apprend!* [http://aines.centre-du-quebec.qc.ca/wp-content/uploads/2010/04/DevenirAidant\\_CaSapprend.pdf](http://aines.centre-du-quebec.qc.ca/wp-content/uploads/2010/04/DevenirAidant_CaSapprend.pdf)
- Chalifour, J. (2000). *L'intervention thérapeutique : stratégies d'intervention 2*. Montréal : Gaëtan Morin.
- Chapireau, F. (2004). Trajectoire des personnes hospitalisées durablement en psychiatrie. *L'information psychiatrique*, 80(10), 793-798.
- Chebili, S. (2008). La personnalité : un abord philosophique. *L'information psychiatrique*, 3(3), 213-218.
- Cheval, S., Mirabel-Sarron, C., Guelfi, J.-D., & Rouillon, F. (2009). L'alliance thérapeutique avec les patients limite en thérapie cognitivo-comportementale. *Annales Médico-Psychologiques*, 167, 347-354.

- Cloutier, G. (2014). Facteurs associés à l'alliance thérapeutique chez les patients ayant des troubles psychotiques. [Maîtrise en criminologie, Université de Montréal], Corpus de l'Université de Montréal.  
<https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/12228>
- Commission de la santé mentale du Canada. (2015). *Faire ensemble et autrement : Plan d'action en santé mentale 2015-2020*.  
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-914-17W.pdf>
- Côté, D., et Pérodeau, G. (2002). Que peut-on conclure? Dans G. Pérodeau (dir.), *Le virage ambulatoire : Défis et enjeux* (p.186-189). Presses de l'Université du Québec.
- Côté, R., David, P., Demers, P., Desrosiers, L., Gilbert, M., Laporte, L., Ratel, S., Renaud-Gagnon, L., Tremblay, M., & Villeneuve, É. (2017). Cadre de référence : Offre de services de groupe pour troubles de la personnalité en contexte de 1 re ligne santé mentale – Le trouble de personnalité limite. *Centre national d'excellence en santé mentale*, 1-19.
- Coutanceau, R., & Smith, J. (2013). *Troubles de la personnalité: Ni psychotiques, ni névrotiques, ni pervers, ni normaux*. Paris: Dunod.
- Crête, J. (2009). Le calme après la tempête : du choc à la résilience. *Frontières*, 22(1-2), 35–41. <https://doi.org/10.7202/045025ar>
- D'Auteuil, S., & Lafond, C. (2006). *Vivre avec un proche impulsif, intense, instable*. Montréal : Bayard Canada.
- Debigaré, J. (2017). *Les troubles de la personnalité : fondements et traitements* (5<sup>e</sup> Éd.). Montréal : Éditions Québec-Livres.
- Del Goletto, S., Younès, N., Grevin, I., Kostova, M., & Blanchet, A. (2019). Analyse qualitative du vécu d'aidants familiaux de patients atteints de schizophrénie à différents stades d'évolution de la maladie. *Annales Médico-Psychologiques*, 177, 740–748.
- Delisle, G. (2017). *Les troubles de la personnalité : perspective gestaltiste* (3<sup>e</sup> Éd.). France : Les Éditions du Reflet.
- Deshaies, M.-H. (2020). Les personnes proches aidantes : de l'invisibilité à la prise de parole. *Intervention*, 151, 5-19.

- Desjardins, N., D'amours, G., Poissant, J., & Manseau, S. (2008). Les interventions efficaces en promotion de la santé mentale et en prévention des troubles mentaux : développement des individus et des communautés. *Institut national de santé publique du Québec*.  
[https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/789\\_Avis\\_sante\\_mentale.pdf](https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/789_Avis_sante_mentale.pdf)
- Deslauriers, J.P. (1991). *Recherche qualitative : guide pratique*. Montréal : McGraw-Hill.
- Desrosiers, L., Saint-Jean, M., Laporte, L., & Lord, M.-M. (2020). Engagement complications of adolescents with borderline personality disorder: navigating through a zone of turbulence. *Borderline Personality Disorder and Emotion Dysregulation*, 7(18), 1-15.
- Devault, A., & Fréchette, L. (2002). Le soutien social et l'intervention de nature psychosociale ou communautaire. *Cahier de GÉRIS : Série Recherche*, 19, 1-32.
- Doré, M. (1987). La désinstitutionnalisation au Québec. *Santé mentale au Québec*, 12(2), 144–157. <https://doi.org/10.7202/030407a>
- Dorvil, H., & Guttman, H. (1997). *Défis de la reconfiguration des services de santé mentale : 35 ans de désinstitutionnalisation au Québec 1961-1996* (publication no : 97-155-10F). Ministère de la Santé et des Services sociaux.  
[https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/1997/97\\_155a1.pdf](https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/1997/97_155a1.pdf)
- Dupuis, S. L., Epp, T., & Smale, B. J. A. (2004). *Caregivers of Persons with Dementia: Roles, Experiences, Supports, and Coping*. Recension des écrits préparée pour le Ministry of Health and Long-Term Care and the Ontario Senior's Secretariat dans le cadre de la stratégie de l'Ontario sur l'Alzheimer. Ontario : Waterloo.
- Ennis, E., & Bunting, B. P. (2013). Fardeau familial, santé de la famille et santé mentale personnelle. *BioMed central*, 13(255), 1-9.
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(8), 423-428.
- Fédération des familles et amis de la personne atteinte de maladie mentale (FFAPAMM). (2010). *Réseau avant de craquer*.  
<https://www.avantdecraquer.com/initiative-ffapamm/>

- Fleury, M.-J., & Grenier, G. (2012). État de situation sur la santé mentale au Québec et réponse du système de santé et de services sociaux. *Gouvernement du Québec*. [https://www.bibliotheque.assnat.qc.ca/DepotNumerique\\_v2/AffichageFichier.aspx?idf=71970](https://www.bibliotheque.assnat.qc.ca/DepotNumerique_v2/AffichageFichier.aspx?idf=71970)
- Flora, L., Lebel, P., Dumez, V., Bell, C., Lamoureux, J., & Saint-Laurent, D. (2015). L'expérimentation du Programme partenaires de soins en psychiatrie : le modèle de Montréal. *Santé mentale au Québec*, 40 (1), 101–117.
- Fondation Douglas. (2019). *La santé mentale*. <https://fondationdouglas.qc.ca/la-sante-mentale/2019>
- Gagnon, M. (2005). Vivre avec une personne souffrant d'un trouble de la personnalité borderline. *Psychologie Québec*. <http://www.sebastienbouchard.ca/documentation.php>
- Galinowski, A. (2011). L'annonce du diagnostic en psychiatrie. *Laennec*, 3(59), 44-58.
- Gisble, L. (2018). *Santé mentale : enquête de santé*. Bruxelles : Belgique. [https://his.wiv-isp.be/fr/Documents%20partages/MH\\_FR\\_2018.pdf](https://his.wiv-isp.be/fr/Documents%20partages/MH_FR_2018.pdf)
- Goodman, M., Patil, U., Triebwasser, J., Hoffman, P., Weinstein, Z. A., & New, A. (2011). Parental burden associated with borderline personality disorder in female offspring *Journal of Personality Disorders*, 25(1), 59-74.
- Gouvernement du Québec. (2020). *Saines habitudes de vie*. <https://www.quebec.ca/sante/conseils-et-prevention/saines-habitudes-de-vie/>
- Gouvernement du Québec. (2021). *Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement : Politique nationale pour les personnes proches aidantes*. (Publication no : 21-835-01W). <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-01W.pdf>
- Grasset, F., & Ducret, M. (1993). Thérapie institutionnelle, approche écosystémique et réadaptation psycho-sociale. *Santé mentale au Québec*, 18(2), 155–181.
- Green, C. A., Perrin, N. A., Leo, M. C., Janoff, S. L., Yarborough, B. J., & Paulson, R. I. (2013). Recovery from serious mental illness: trajectories, characteristics, and the role of mental health care. *Psychiatric Services*, 64(12), 1203-1210.
- Grenier, J., & Laplante, É. (2020). La condition précaire des personnes proches aidantes complexifiée par les pertes et le deuil ambigu. *Intervention*, 151, 163-178.

- Guberman, Nancy (2009). Les aidants naturels : leur rôle dans le processus de réadaptation. *International Encyclopedia of Rehabilitation*, 1-15.  
[http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/pdf/fr/les\\_aidants\\_naturels\\_leur\\_role\\_dans\\_le\\_processus\\_de\\_readaptation.pdf](http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/pdf/fr/les_aidants_naturels_leur_role_dans_le_processus_de_readaptation.pdf)
- Guillén, V., Díaz-García, A., Mira, A., García-Palacios, A., Escrivá-Martínez, T., Baños, R., & Botella, C. (2020). Interventions for Family Members and Carers of Patients with Borderline Personality Disorder: A Systematic Review. *Family Process*, 1-11.
- Harandi, T. F., Taghinasab, M. M., & Nayeri, T. D. (2017). The correlation of social support with mental health: A meta-analysis. *Electron Physician*, 9(9), 5212-5222.
- Haxhe, S. (2013). *L'enfant parentifié et sa famille*. Toulouse, France: Érès
- Houle, J., Mishara, B. L., & Chagnon, F. (2005). Le soutien social peut-il protéger les hommes de la tentative de suicide ? *Santé mentale au Québec*, 30(2), 61-84.
- Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 3(3), 23-34.
- Institut canadienne d'information sur la santé. (2012). *Le rôle du soutien social dans l'atténuation de la détresse psychologique*.  
[https://www.grea.ch/system/files/2012/aib\\_reducingpsychological\\_distressfr-web.pdf](https://www.grea.ch/system/files/2012/aib_reducingpsychological_distressfr-web.pdf).
- Institut de la statistique du Québec. (2010). *Surveillance des troubles mentaux au Québec : prévalence, mortalité et profil d'utilisation des services*.  
[https://inspq.qc.ca/pdf/publications/1578\\_survtroublesmentauxqc\\_prevalmortapr\\_ofilutiliservices.pdf](https://inspq.qc.ca/pdf/publications/1578_survtroublesmentauxqc_prevalmortapr_ofilutiliservices.pdf)
- Kay, M. L., Poggenpoel, M., Myburgh, C. P., & Downing, C. (2008). Experiences of family members who have a relative diagnosed with borderline personality disorder. *Curationis*, 41(1), 1-9.
- Knuf, A. (2014). Le trouble de la personnalité borderline : Comprendre la maladie et trouver de l'aide. *Pro Mente Sana*. <https://www.promentesana.org/wp-content/uploads/2020/02/Borderline2014.pdf>
- Laguardia, J. G., & Ryan R. M. (2000). Buts personnels, besoins psychologiques fondamentaux et bien-être : Théorie de l'autodétermination et applications. *Revue québécoise de psychologie*, 21(2), 281-304.

- Landes, S. J., Chalker, S. A., & Comtois, K. A. (2016). Predicting dropout in outpatient dialectical therapy with patients with borderline personality disorder receiving psychiatric disability. *Borderline Personality Disorder and Emotion Dysregulation*, 3(9), 1-8.
- Landry Balas, L. (2008). *L'approche systémique en santé mentale*. Nouvelle édition revue et augmentée. Montréal : Les Presse de l'Université de Montréal.
- Lapierre, J. (2009). Stigmatisation et troubles mentaux : un enjeu collectif. *Le partenaire*, 18(1), 1-36.
- L'Appui pour les proches aidants d'ainée. (2016). *Avis sur la proche aide au féminin*. [https://www.lappui.org/content/download/15363/file/Avis%20sur%20la%20proc%20aide%20au%20fe%CC%81minin\\_version%20finale.pdf](https://www.lappui.org/content/download/15363/file/Avis%20sur%20la%20proc%20aide%20au%20fe%CC%81minin_version%20finale.pdf)
- Larose, F., Terrisse, B., Lenoir, Y., & Bédard, J. (2004). Approche écosystémique et fondements de l'intervention éducative précoce en milieux socio-économiques faibles : Les conditions de la résilience. *Brock Education Journal*, 13(4), 56-80.
- Lavallée, J. (2009). La perception des proches-aidants en santé mentale : de l'adéquation entre les services reçus d'un établissement psychiatrique et leurs besoins de services. [Maîtrise en service social, Université Laval]. Corpus Université Laval. <https://corpus.ulaval.ca/jspui/handle/20.500.11794/21199>
- Lawn, S., & McMahon, J. (2015). Experiences of family carers of people diagnosed with borderline personality disorder. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 22(7), 234-243.
- Leclair, K. (2013). Le suicide chez les enfants âgés entre 8 et 12 ans. [Maîtrise en travail social, Université du Québec en Outaouais]. Corpus de l'Université du Québec en Outaouais. [http://di.uqo.ca/id/eprint/656/2/Leclair\\_Karine\\_2013\\_m%C3%A9moire\\_compos%C3%A9.pdf](http://di.uqo.ca/id/eprint/656/2/Leclair_Karine_2013_m%C3%A9moire_compos%C3%A9.pdf)
- Lecompte, J. (2014). *Introduction à la psychologie positive*. Paris : Dunod.
- Lecomte, Y. (1997). De la dynamique des politiques de désinstitutionnalisation au Québec. *Santé mentale au Québec*, 22(2), 7-24. <https://doi.org/10.7202/032412a>
- Lemieux, V. (1999). Les réseaux de soutien. Dans : V. Lemieux (dir.), *Les réseaux d'acteurs sociaux* (p. 57-66). Paris cedex 14, France: Presses Universitaires de France.

- Lucchelli, J. (2007). Un trouble de la personnalité peut en cacher un autre. *L'information psychiatrique*, 6(6), 451-457.
- Mason, P. T., & Kreger, R. (2011). *Ces gens qui sont borderline. Apprenez à composer avec les personnalités limites*. Montréal : Les éditions de l'Homme.
- Massé, R., Poulin, C., Dassa, C., Lambert, J., Béclair, S., & Battaglini, M. A. (1998). Élaboration et validation d'un outil de mesure du bien-être psychologique: L'ÉMMBEP. *Canadian Journal of Public Health*, 89, 352-357.
- Mendell, A. (2006). *La mise en action du modèle écologique par les acteurs d'un territoire CLSC dans le cadre d'un programme de santé publique en périnatalité et pour la petite enfance*. [Maîtrise en santé communautaire, Université de Montréal]. Corpus de l'Université de Montréal.  
<https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/17102?locale-attribute=fr>
- Ministère de santé et des services sociaux. (1992). *La politique de la santé et du bien-être*. [https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/1992/92\\_713.pdf8](https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/1992/92_713.pdf8)
- Ministère de la justice. (2020). *L'autorité parentale*. [www.justice.gouv.qc.ca](http://www.justice.gouv.qc.ca)
- Moreau, A., & Dallaire, B. (2020). Proche aidance en contexte de vieillissement et de trouble mental grave : état des connaissances et enjeux touchant les pratiques des travailleurs sociaux. *Intervention*, 151, 179-191.
- Morissette, L., & Parisien, M. (1996). Contribution de l'hôpital au traitement du patient borderline. *Santé mentale au Québec*, 22(1), 30-42.
- Morizot, J. (2003). *Le développement de la personnalité de l'homme de l'adolescence au milieu de la vie : Approches centrées sur les variables et sur les personnes* [Thèse de doctorat, Université de Montréal]. Corpus Université de Montréal.  
<https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/6725/these.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- National Education Alliance for Borderline Personality Disorder. (2006). *Overview of BPD*. <https://www.borderlinepersonalitydisorder.org/what-is-dpd/bpd-overview/>
- Ndiaye, L. D., & St-Onge, M. (2012). L'écosystémique relationnel : un paradigme à reconstruire dans le champ de la santé mentale de l'enfant. Des passeurs de sens et des passeurs de champs. *Nouvelles perspectives en sciences sociales*, 7(2), 207-240.

- Nicastro, R., Zanello, A., Merlo, M. C. G., & McQuillan, A. (2009). Caractéristiques psychométriques du questionnaire de fonctionnement social chez des patients borderline. *L'Encéphale*, 35, 436-442.
- Otero, M. (2010). Société, psychiatrie et justice au Québec : de la désinstitutionnalisation à la déjudiciarisation. *Le partenaire*, 19(1), 1-32.
- Ouellet, M. (2008). *Vécu des proches aidantes qui soutiennent un parent en perte d'autonomie en fonction de deux milieux de vie*. [Maîtrise en travail social, Université du Québec à Chicoutimi]. Corpus de l'Université du Québec en Outaouais.
- Paradis, S. (2007). *Lien entre les caractéristiques du milieu, les caractéristiques personnelles et le réseau social chez des personnes ayant une déficience intellectuelle*. [Doctorat en éducation, Université de Montréal]. Corpus de l'Université du Québec à Montréal. <https://archipel.uqam.ca/4714/>
- Patenaude, C. (2010). *Facteurs associés à l'alliance thérapeutique en toxicomanie : effets modérateurs de la judiciarisation et des troubles sévères de santé mentale*. [Maîtrise en criminologie, Université de Montréal]. Corpus de l'Université de Montréal.
- Pauzé, R. (2014). *Présentation du modèle écologique*. Centre de Recherches familiales et Systémiques, Neuchâtel : Suisse. [http://www.cerfasy.ch/cours\\_modeco.php](http://www.cerfasy.ch/cours_modeco.php)
- Pelletier-De Rico, S. (2020). *Porte tournante à l'urgence et usagers fréquents rencontrant des problèmes de santé mentale: la perspective des proches* [Maîtrise en service social, Université Laval]. Corpus Université Laval. <https://corpus.ulaval.ca/jspui/handle/20.500.11794/38150>
- Pernice-Duca, F. M. (2008). The structure and quality of social network support among mental health consumers of clubhouse programs. *Journal of community psychology*, 36(7), 929-946.
- Pérodeau, G., Paquette, S., Brissette, L., Saint-Pierre, D., Bernier, D., & Duquette, A. (2002). L'impact du virage ambulatoire sur les professionnelles de la santé en précarité d'emploi. Dans G. Pérodeau (dir.), *Le virage ambulatoire : Défis et enjeux* (p.83-103). Presses de l'Université du Québec.
- Poirel, E. (2017). Bienfaits psychologiques de l'activité physique pour la santé mentale optimale. *Santé mentale au Québec*, 42(1), 147-164.
- Pont du Surcroît (2019). *Centre d'intervention psychosociale*. <https://www.lepont.com>

- Poulin, C., & Massé, R. (1994). De la désinstitutionnalisation au rejet social : point de vue de l'ex-patient psychiatrique. *Santé mentale au Québec*, 19(1), 175–194.
- Proulx, J. (2019). Recherches qualitatives et validités scientifiques. *Recherches qualitatives*, 38(1), 53–70. <https://doi.org/10.7202/1059647ar>
- Provencher, M. (2011). Le soutien social des personnes qui présentent le trouble de personnalité limite. [Maîtrise en psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières]. Corpus de l'Université du Québec à Trois-Rivières. <http://depote.uqtr.ca/id/eprint/2801/1/000680553>.
- Reed, B., Hu, S. & Tugade, M. M. (2017). Émotions positives et résilience : effets des émotions positives sur le bien-être physique et psychologique. *Revue québécoise de psychologie*, 38(2), 5–19.
- Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ). (2018). *Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable : stratégie nationale de soutien aux proches aidants*. Montréal : Québec.
- Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ). (2018). *Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable : Mémoire présenté à la Commission de l'économie et du travail lors des consultations particulières sur le Projet de loi no 176*. Montréal : Québec.
- Richard L., Barthélémy L., Tremblay M. -C., Pin S., Gauvin L. (2013). Interventions de prévention et promotion de la santé pour les aînés : modèle écologique. *Guide d'aide à l'action franco-québécois*. Saint-Denis : Inpes, coll. Santé en action.
- Rivard, M. (1998). *Ça reste dans la famille*. [Enregistrement sonore]. Audiogram.
- Rosset, M. (2019). Comment prendre en charge le trouble de la personnalité limite (TPL) des malades borderline. *Connexions familiales*. <https://tpl-familles.org>
- Roussel, N. (2004). *L'expérience des familles qui accompagnent un proche vivant avec un problème de santé mentale* [Maîtrise en service social, Université du Québec de l'Abitibi-Témiscamingue] Corpus de l'université de Montréal. <http://depositum.uqat.ca/330/1/nadiaroussel.pdf>
- Roy, S., Morin, D., Lemétayer, F., & Grimard, C. (2006). Itinérance et accès aux services: problèmes et enjeux. *Collectif de recherche sur l'itinérance, la pauvreté et l'exclusion sociale*. Montréal.

- Samson, A., Lachance, È., Fradet, H., Johnson, K., Drolet, L., Latulippe, L., Péloquin, M., Thibault, M., La Haye, R., & Vaillancourt, S. (2012). Guide d'information et de soutien destiné aux membres de l'entourage d'une personne atteinte de maladie mentale. *Institut universitaire en santé mentale*, 1-60.
- Savoie-Zajc, L. (2010). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier (Éd). *Recherche Sociale: de la problématique à la collecte des données*. Québec : Presses de l'Université du Québec, p.337-360.
- St-Jean-Trudel, È., Guay, S., Marchand, A., & O'Connor, K. (2005). Développement et validation d'un questionnaire mesurant le soutien social en situation d'anxiété a auprès d'une population universitaire. *Santé mentale au Québec* 30(2), 43-60.
- St-Louis, M. (2016). Parentalité : Présentation et analyse comparative de deux modèles théoriques. [Doctorat en psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières]. Corpus de l'Université du Québec à Trois-Rivières. <http://depot-e.uqtr.ca/id/eprint/7862/>
- St-Onge, M., & Tessier, L. (2004). Les personnes d'âge adulte ayant des troubles mentaux et la diversité de leurs besoins: des repères pour l'action. Dans R. Emard & T. Aubry (Eds.), *Le suivi communautaire en santé mentale, une invitation à bâtir sa vie* (p.1-30). Ottawa: Les Presses de l'Université d'Ottawa.
- Sutherland, R., Baker, J., & Prince. S. (2020) Support, interventions and outcomes for families/carers of people with borderline personality disorder: A systematic review. *Personal Mental Health*, 14(2),199-214.
- Terrier, J. (2012). Personnalité individuelle et personnalité. *Sociologie et sociétés*, 44(2), 235-259.
- Thibault, D., Jacques, M., & Thibault, J. (2003). Les enjeux intrapsychiques reliés aux interventions de soutien à la famille défavorisée. *Éducation et Francophonie*, 31(1), 22-39.
- Turcotte, M. (2013). Être aidant familial : quelles sont les conséquences? *Statistiques Canada*. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/75-006-x/2013001/article/11858-fra.pdf?st=Wq qXXSdYu>
- Vallerie, B., & Le Bossé, Y. (2006). Le développement du pouvoir d'agir (empowerment) des personnes et des collectivités : de son expérimentation à son enseignement. *Les Sciences de l'éducation Pour l'Ère nouvelle*, (3)39, 87-100.

- Van Campenhoudt, L., & Quivy, R. (2017). *Manuel de recherche en sciences sociales* (5<sup>e</sup> Ed). Paris : Dunod.
- Vulliez-Coady, L., Pointurier, A., & Nezelof, S. (2012). La confusion des rôles parent–enfant : revue de la littérature et aspects cliniques. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 60, 534-539.
- Waller-Vintar, J., & Anderson, P. (2009). Le trouble de la personnalité limite : Guide d'information à l'intention des familles. *Centre de toxicomanie et de santé mentale (CAMH)*. Canada.
- Zielinski, M. J., & Veilleux, J. C. (2014). Examining the relation between borderline personality features and social support: The mediating role of rejection sensitivity. *Personality and Individual Differences*, 70, 235-238.

## **APPENDICE A**



Case postale 1250, succursale HULL, Gatineau (Québec) J8X 3X7  
[www.uqo.ca/ethique](http://www.uqo.ca/ethique)  
 Comité d'éthique de la recherche

### Formulaire de consentement

#### ÊTRE UNE PERSONNE PROCHE AIDANTE D'UNE PERSONNE SOUFFRANT D'UN TROUBLE DE LA PERSONNALITÉ LIMITE : BESOINS IDENTIFIÉS ET SOUTIEN DISPONIBLE

Chercheure : Marie-Ève St-Jacques  
 Département : Travail social  
 Directrice de recherche : Annie Devault

Nous sollicitons par la présente votre accord afin de contacter une personne faisant partie de votre réseau de soutien dans le cadre du projet de recherche en titre, qui vise à mieux connaître les proches qui font partie du réseau de soutien des gens vivant avec un trouble de la personnalité limite. Ces connaissances nous permettront de mieux connaître leurs besoins pour ainsi cibler des pistes de solution permettant la solidification du réseau de soutien.

La confidentialité des données recueillies dans le cadre de ce projet de recherche sera assurée par le comité d'éthique de l'Université du Québec en Outaouais\*. Tant les données recueillies que les résultats de la recherche ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Tous les noms contenus dans les documents seront remplacés par des noms fictifs.

Les résultats seront diffusés à l'intérieur d'un mémoire de recherche dans le cadre de la maîtrise en travail social. Les données recueillies seront enregistrées et conservées sous clé dans un classeur situé chez la chercheure. La chercheure sera la seule personne à y avoir accès. Toutes les données seront détruites par déchiquetage et ce, d'ici 5 ans.

Ce projet de recherche a été autorisé par le Comité d'éthique à la recherche de l'UQO. Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche, communiquez avec madame Marie-Ève St-Jacques (819-770-4012 poste 2486 ou par courriel [stjm01@uqo.ca](mailto:stjm01@uqo.ca)) ou avec madame Annie Devault (819-595-3900 poste 2506 ou par courriel [annie.devault@uqo.ca](mailto:annie.devault@uqo.ca)). Si vous avez des questions concernant les aspects éthiques de ce projet, veuillez communiquer avec M. André Durivage (819-595-3900 poste 1781 ou par courriel [andre.durivage@uqo.ca](mailto:andre.durivage@uqo.ca)) participant au Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais.

Votre signature atteste que vous avez clairement compris les renseignements concernant le projet de recherche et indique que vous acceptez de nous transmettre les coordonnées de vos proches.

Après avoir pris connaissance des renseignements concernant ce projet de recherche, j'appose ma signature signifiant que j'accepte librement de fournir les informations demandées. Le formulaire est signé en deux exemplaires et j'en conserve une copie.

#### **Consentement à fournir les informations demandées :**

Nom du participant : \_\_\_\_\_ Signature du participant : \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_\_

Nom de la chercheure : \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_\_

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

## **APPENDICE B**



## FORMULAIRE D'INFORMATION

**Titre du projet :** Être une personne proche aidante d'une personne souffrant d'un trouble de la personnalité limite : besoins identifiés et soutien disponible

**Chercheur principal :** Marie-Ève St-Jacques

**Organisme sollicité :** Clinique Trouble de personnalité limite (TPL)

---

### PRÉAMBULE

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche dans le cadre du programme de maîtrise en travail social de l'Université du Québec en Outaouais (UQO). Étant étudiante à la maîtrise sous la supervision d'Annie Devault (professeure au département de travail social) nous sollicitons votre aide afin d'entrer en contact avec une ou des personnes provenant du réseau de soutien des personnes qui bénéficient de votre service. Nous désirons passer directement par la personne afin d'obtenir son autorisation de contacter son réseau.

### NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET

Le but principal de ce projet de recherche est de connaître le réseau de soutien des gens vivant avec un trouble de personnalité limite. Ces connaissances nous permettront de mieux connaître leurs besoins pour ainsi cibler des pistes de solution afin d'éviter l'effritement du réseau soutien.

### NOMBRE DE PARTICIPANTS ET DURÉE DE LA PARTICIPATION

Nous espérons recruter 12 participants. La durée de l'entrevue est d'environ 1h30. L'entrevue semi-dirigée sera basée sur la connaissance du réseau face à leurs besoins.

### NATURE ET OBJECTIFS

À travers notre recherche nous tenterons de répondre aux questionnements suivants : Quels sont les éléments spécifiques causant l'effritement des réseaux de soutien composés par les proches des personnes ayant un trouble de la personnalité limite?

Nous croyons que cette recherche nous permettra non seulement de connaître les raisons pour lesquelles les proches d'une personne atteinte d'un trouble de personnalité limite sont épuisés et détachés mais également d'entamer un processus de réflexion concernant la mise en place d'outils permettant la solidification de ce réseau de soutien.

## **NATURE DE LA PARTICIPATION DEMANDÉE**

Les participants devront répondre à quelques questions de façon honnête et de façon la plus complète possible. Le contenu des entrevues demeurera anonyme et confidentiel. Cette recherche a été acceptée par le comité d'éthique de l'Université du Québec en Outaouais.

## **COMMUNICATION DES RÉSULTATS GÉNÉRAUX**

À la fin de la recherche, la chercheure communiquera avec les participants de cette étude afin de leur transmettre les résultats généraux.

## **PERSONNES-RESSOURCES**

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche vous pouvez communiquer avec la chercheure responsable du projet de recherche :

Marie-Ève St-Jacques  
819-770-4012 poste 2466  
Courriel : stj01@uqo.ca

Merci de l'attention que vous portez à ma demande et au plaisir de collaborer avec vous.

*Marie-Ève St-Jacques*  
Étudiante à la maîtrise en travail social  
Université du Québec en Outaouais (UQO)

## **APPENDICE C**



Gatineau, le 18 février 2016

**OBJET :** **Projet de recherche de Marie-Ève St-Jacques intitulé :** « Être une personne proche d'une personne souffrant d'un trouble de la personnalité limite : besoins identifiés et du soutien disponible »

Madame, Monsieur,

Par la présente je confirme que nous sommes d'accord avec le projet de madame Marie-Ève St-Jacques et qu'elle a notre appui pour l'aider à recruter ses participants via les usagers de la Clinique du Trouble de la Personnalité Limite du CISSSO (hôpital Pierre-Janet).

Salutations distinguées,

Julie Parent, M. A., psychologue pour  
Direction santé mentale et dépendance  
CISSSO - Hôpital Pierre-Janet  
Clinique du Trouble de la Personnalité Limite  
30, rue Pharand  
Gatineau (Québec) J9A 1K7  
Tél. : (819) 771-7761 poste 8486  
Courriel : julie\_parent@ssss.gouv.qc.ca

## **APPENDICE D**



## FORMULAIRE D'INFORMATION

**Titre du projet :** Être une personne proche aidante d'une personne souffrant d'un trouble de la personnalité limite : besoins identifiés et soutien disponible

**Chercheur principal :** Marie-Ève St-Jacques

**Organisme sollicité :** L'Apogée

---

### PRÉAMBULE

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche dans le cadre du programme de maîtrise en travail social de l'Université du Québec en Outaouais (UQO). Étant étudiante à la maîtrise sous la supervision d'Annie Devault (professeure au département de travail social) nous sollicitons votre aide afin d'entrer en contact avec une ou des personnes provenant du réseau de soutien des personnes qui bénéficient de votre service. Nous désirons passer directement par la personne afin d'obtenir son autorisation de contacter son réseau.

### NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET

Le but principal de ce projet de recherche est de connaître le réseau de soutien des gens vivant avec un trouble de personnalité limite. Ces connaissances nous permettront de mieux connaître leurs besoins pour ainsi cibler des pistes de solution afin d'éviter l'effritement du réseau soutien.

### NOMBRE DE PARTICIPANTS ET DURÉE DE LA PARTICIPATION

Nous espérons recruter 12 participants. La durée de l'entrevue est d'environ 1h30. L'entrevue semi-dirigée sera basée sur la connaissance du réseau face à leurs besoins.

### NATURE ET OBJECTIFS

À travers notre recherche nous tenterons de répondre aux questionnements suivants : Quels sont les éléments spécifiques causant l'effritement des réseaux de soutien composés par les proches des personnes ayant un trouble de la personnalité limite?

Nous croyons que cette recherche nous permettra non seulement de connaître les raisons pour lesquelles les proches d'une personne atteinte d'un trouble de personnalité limite sont éprouvés

et détachés mais également d'entamer un processus de réflexion concernant la mise en place d'outils permettant la solidification de ce réseau de soutien.

### **NATURE DE LA PARTICIPATION DEMANDÉE**

Les participants devront répondre à quelques questions de façon honnête et de façon la plus complète possible. Le contenu des entrevues demeurera anonyme et confidentiel. Cette recherche a été acceptée par le comité d'éthique de l'Université du Québec en Outaouais.

### **COMMUNICATION DES RÉSULTATS GÉNÉRAUX**

À la fin de la recherche, la chercheure communiquera avec les participants de cette étude afin de leur transmettre les résultats généraux.

### **PERSONNES-RESSOURCES**

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche vous pouvez communiquer avec la chercheure responsable du projet de recherche:

Marie-Ève St-Jacques  
819-770-4012 poste 2466  
Courriel : stj01@uqo.ca

Merci de l'attention que vous portez à ma demande et au plaisir de collaborer avec vous.

*Marie-Ève St-Jacques*  
Étudiante à la maîtrise en travail social  
Université du Québec en Outaouais (UQO)

## **APPENDICE E**

ÊTRE UNE PERSONNE PROCHE AIDANTE D'UNE PERSONNE  
SOUFFRANT D'UN TROUBLE DE LA PERSONNALITÉ LIMITE : BESOINS  
IDENTIFIÉS ET DU SOUTIEN DISPONIBLE

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche dans le cadre du programme de maîtrise en travail social de l'Université du Québec en Outaouais (UQO). Étant étudiante à la maîtrise sous la supervision d'Annie Devault (professeure au département de travail social) nous espérons recruter 12 participants dans le cadre de cette recherche. La durée de l'entrevue est d'environ 1h30. L'entrevue sera basée sur la connaissance du réseau de soutien face à leurs propres besoins. À travers notre recherche nous tenterons de répondre aux questionnements suivants : ces proches connaissent-ils bien leurs besoins, leurs limites ? Connaissent-ils bien la maladie à laquelle ils sont confrontés ? Quelles sont les difficultés auxquelles ils sont confrontés ? Utilisent-ils les ressources qui leur sont offertes ? Comment est-il possible de rétablir l'équilibre afin que chacune des deux parties y trouve son compte ? Nous croyons que cette recherche nous permettra non seulement de connaître les besoins et difficultés vécues par les proches d'une personne atteinte d'un trouble de personnalité limite mais également d'entamer un processus de réflexion concernant la mise en place d'outils permettant la solidification de ce réseau de soutien.

Je vous remercie grandement.  
Au plaisir de vous connaître.

*Marie-Ève St-Jacques*  
Étudiante à la maîtrise en travail social  
Université du Québec en Outaouais (UQO)  
819-770-4012 poste 2466  
Courriel : stj01@uqo.ca

## **APPENDICE F**



Case postale 1250, succursale HULL, Gatineau (Québec) J8X 3X7  
[www.uqo.ca/ethique](http://www.uqo.ca/ethique)  
 Comité d'éthique de la recherche

## Formulaire de consentement

### ÊTRE UNE PERSONNE PROCHE AIDANTE D'UNE PERSONNE SOUFFRANT D'UN TROUBLE DE LA PERSONNALITÉ LIMITE : BESOINS IDENTIFIÉS ET DU SOUTIEN DISPONIBLE

Chercheure : Marie-Ève St-Jacques  
 Département : Travail social  
 Directrice de recherche : Annie Devault

Nous sollicitons par la présente votre participation au projet de recherche en titre, qui vise à mieux connaître les proches qui font partie du réseau de soutien des gens vivant avec un trouble de la personnalité limite. Ces connaissances nous permettront de mieux connaître vos besoins pour ainsi cibler des pistes de solution permettant la solidification ce réseau de soutien.

Votre participation à ce projet de recherche consiste à participer à une entrevue d'une durée d'environ 1h30. La date choisie sera celle qui vous convient. **L'entrevue pourra se dérouler à votre domicile, à l'Université du Québec en Outaouais ou encore dans un restaurant de votre choix.**

La confidentialité des données recueillies dans le cadre de ce projet de recherche sera assurée par le comité d'éthique de l'Université du Québec en Outaouais\*. Tant les données recueillies que les résultats de la recherche ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Tous les noms contenus dans les documents seront remplacés par des noms fictifs.

Les résultats seront diffusés à l'intérieur d'un mémoire de recherche dans le cadre de la maîtrise en travail social. Les données recueillies seront **enregistrées et** conservées sous clé dans un classeur situé chez la chercheure. La chercheure sera la seule personne à y avoir accès. Toutes les données seront détruites par déchiquetage et ce, d'ici 5 ans.

Votre participation à ce projet de recherche se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, et de vous retirer en tout temps sans préjudice. **En cas de retrait, les données recueillies seront immédiatement détruites par déchiquetage.** Les risques associés à votre participation sont minimaux et la chercheure s'engage, le cas échéant, à mettre en œuvre les moyens nécessaires pour les réduire ou les pallier. Nous croyons que cette recherche nous permettra non seulement de connaître vos besoins et vos difficultés mais également d'entamer un processus de réflexion concernant la mise en place d'outils permettant la solidification du soutien que vous pourriez recevoir. Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

**Ce projet de recherche a été autorisé par le Comité d'éthique à la recherche de l'UQO.** Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche, **communiquez avec madame Marie-Ève St-Jacques (819-770-4012 poste 2466 ou par courriel [stjm01@uqo.ca](mailto:stjm01@uqo.ca)) ou avec madame Annie Devault (819-595-3900 poste 2506 ou par courriel [annie.devault@uqo.ca](mailto:annie.devault@uqo.ca)).** Si vous avez des questions concernant les aspects éthiques de ce projet, veuillez communiquer avec M. André Durivage (819-595-3900 **poste 1781 ou par courriel [andre.durivage@uqo.ca](mailto:andre.durivage@uqo.ca)**) participant au Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais.

\*Notamment à des fins de contrôle, et de vérification, vos données de recherche pourraient être consultées par le personnel autorisé de l'UQO, conformément au *Règlement relatif à l'utilisation des ressources informatiques et des télécommunications*.

Votre signature atteste que vous avez clairement compris les renseignements concernant votre participation au projet de recherche et indique que vous acceptez d'y participer. Elle ne signifie pas que vous acceptez d'aliéner vos droits et de libérer les chercheurs ou les responsables de leurs responsabilités juridiques ou professionnelles. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps du projet de recherche sans préjudice. Votre participation devant être aussi éclairée que votre décision initiale de participer au projet, vous devez en connaître tous les tenants et aboutissants au cours du déroulement du projet de recherche. En conséquence, vous ne devrez jamais hésiter à demander des éclaircissements ou de nouveaux renseignements au cours du projet.

Après avoir pris connaissance des renseignements concernant ma participation à ce projet de recherche, j'appose ma signature signifiant que j'accepte librement d'y participer. Le formulaire est signé en deux exemplaires et j'en conserve une copie.

**Consentement à participer au projet de recherche :**

Nom du participant : \_\_\_\_\_ Signature du participant : \_\_\_\_\_

Date : \_\_\_\_\_

Nom de la chercheure : \_\_\_\_\_

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

Date : \_\_\_\_\_

## **APPENDICE G**

---

Participant # \_\_\_\_\_

---

## RENSEIGNEMENTS SOCIODÉMOGRAPHIQUES

### 1. Sexe

- Homme
- Femme

### 2. Statut civil

- Célibataire
- Marié (e)
- Conjoint de fait
- Séparé (e)
- Divorcé (e)

### 3- Niveau d'éducation complété :

- Secondaire
- Collégial
- Universitaire 1<sup>er</sup> cycle
- Universitaire 2<sup>e</sup> cycle
- Universitaire 3<sup>e</sup> cycle
- Professionnel
- Autre. Précisez : \_\_\_\_\_

### 4- Niveau de revenu annuel :

- En bas de 20 000
- Entre 20 000 et 40 000
- Entre 40 000 et 60 000
- 60 000 et plus

### 5- Groupe d'appartenance ethnoculturel :

- Caucasien
- Asiatique
- Noir/afro-américain
- Hispanique
- Amérindiens

## **APPENDICE H**

### Grille de codification

## **Être un proche d'une personne souffrant d'un trouble de la personnalité limite : connaissance des besoins et du soutien disponible**

---

- 1- Description du répondant
  - 1.1 Socio-démo
  - 1.2 Moment du diagnostic
  - 1.3 Lien avec la personne soutenue
  - 1.4 Contacts (fréquence et stabilité)
  
- 2- La personne soutenue
  - 2.1 Historique de la maladie
    - 2.1.1 Hospitalisation
    - 2.1.2 Diagnostique
    - 2.1.3 Services
  - 2.2 Comportements
  - 2.3 Besoins
  - 2.4 Attentes
  
- 3- Le proche
  - 3.1 La maladie
    - 3.1.1 Connaissances
    - 3.2.1 Sentiments
  - 3.2 Perception des services
  - 3.3 Réponses aux besoins de la personne soutenue
  - 3.4 Besoins des proches
  
- 4- Relation de soutien
  - 4.1 Type de soutien
    - 4.1.1 Émotionnel
    - 4.1.2 Financier
    - 4.1.3 Matériel
  - 4.2 Forces
    - 4.2.1 Personnelles
    - 4.2.2 Relationnelles
  - 4.3 Difficultés
    - 4.3.1 Personnelles (prendre soin de soi, mettre ses limites)
    - 4.3.2 Relationnelles (rupture)
  - 4.4 Leçons apprises

## **APPENDICE I**



Case postale 1250, succursale HULL  
Gatineau (Québec) J8X 3X7  
www.uqo.ca

---

Gatineau le 5 juin 2016

Madame Marie-Ève St-Jacques  
Étudiante  
Département de travail social  
Université du Québec en Outaouais

cc: Annie Devault  
Professeure  
Département de travail social

**Projet #: 2432**

Je tiens d'abord à vous remercier des précisions et des modifications que vous avez apportées suite à nos commentaires. Après l'examen de l'ensemble de la documentation reçue, je constate que votre projet rencontre les normes éthiques établies par l'UQO.

J'aimerais vous rappeler que pour assurer la conformité de votre certificat éthique pendant toute la durée de votre projet, vous avez la responsabilité de produire un «Rapport de suivi continu» chaque année en vertu de la Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains, ci-après «la Politique». Dans l'éventualité où ce rapport de suivi continu ne serait pas déposé 60 jours après la date où celui-ci aurait dû être déposé, le CER pourrait retirer son approbation éthique. Pour plus d'information, je vous invite à consulter le site internet de l'éthique (<http://uqo.ca/ethique>). Vous devez aussi soumettre au CER toute modification au protocole de recherche pour validation avant la mise en œuvre de ces modifications.

C'est donc avec plaisir que je joins le certificat d'approbation éthique qui est valide pour la durée du projet, à compter de sa date d'émission. La durée prévue du projet est :

**Durée du projet: 1 an**

Afin de vous conformer à la Politique, votre "Rapport de suivi continu" doit être transmis au CER le ou avant le:

**5 juin 2017**

**Un avis vous sera transmis par le secrétariat du CER 30 jours avant cette date.**

Je demeure à votre disposition pour toute information supplémentaire et vous souhaite bon succès dans la réalisation de cette étude.

Le président du Comité d'éthique de la recherche  
André Durivage



Case postale 1250, succursale HULL  
Gatineau (Québec) J8X 3X7  
www.uqo.ca

Notre référence: 2432

## CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche a examiné le projet de recherche intitulé :

**Projet:** ÊTRE UN PROCHE D'UNE PERSONNE SOUFFRANT D'UN TROUBLE DE LA PERSONNALITÉ  
LIMITE : CONNAISSANCE DES BESOINS ET DU SOUTIEN DISPONIBLE

**Soumis par:** Marie-Ève St-Jacques  
Étudiante  
Département de travail social  
Université du Québec en Outaouais

**Financement:** Non

Le Comité a conclu que la recherche proposée respecte les principes directeurs de la Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec en Outaouais.

Ce certificat est valable jusqu'au: 5 juin 2017

Le président du Comité d'éthique de la recherche  
André Durivage

Date d'émission: 5 juin 2016



### Formulaire de demande de renouvellement de l'approbation éthique

Titre du protocole : **ÊTRE UN PROCHE D'UNE PERSONNE SOUFFRANT D'UN TROUBLE DE LA PERSONNALITÉ LIMITE : CONNAISSANCE DES BESOINS ET DU SOUTIEN DISPONIBLE**

Chercheur principal (au CER Éval) : **Marie-Eve St-Jacques**

Date de dépôt du formulaire : **2021-05-06 09:07**

Déposé par : **Devault, Annie**

Date d'approbation du projet par le CER : **2016-06-05**

Identifiant Nagano : **2432**

Numéro(s) de projet : **2017-282, 2432**

Formulaire : **F9-6171**

Statut du formulaire : **Approuvé**

#### Suivi du BCER

#### 1. **Objet: renouvellement de l'approbation éthique**

2.

*Statut de la demande:*

Demande approuvée

**À la suite du dépôt de votre formulaire de renouvellement, le comité d'éthique de la recherche de l'UQO constate le bon déroulement du projet et vous autorise à poursuivre vos activités de recherche pour une période d'un an.**

*Le renouvellement de votre approbation éthique est valide jusqu'au:*

2022-06-05

**Pour maintenir la validité de votre approbation éthique, vous devez obtenir le renouvellement de votre approbation éthique à l'aide du formulaire F9, et ce avant la date d'échéance. Un rappel automatique vous sera envoyé par courriel quelques semaines avant l'échéance de votre approbation éthique.**

**Si votre projet se termine avant cette échéance, vous devez remplir le formulaire F10-Rapport final afin de signifier au CER la fin de votre projet de recherche.**

**Si des modifications sont apportées à votre projet de recherche, vous devez soumettre les modifications au CER, et ce, AVANT la mise en œuvre de ces modifications en complétant le formulaire F8 - Demande de modification au projet de recherche.**