

La réalité des familles où la mère est atteinte de troubles mentaux : le vécu des conjoints et les attitudes

Monique Carrière, Ph. D., Département de réadaptation, faculté de médecine, Pavillon Vandry Université Laval, Québec, et **Lucie Hébert** Ph. D., ergothérapeute au Regroupement clientèle psychiatrie-santé mentale, Service d'ergothérapie, Centre hospitalier de l'Université de Montréal, professeure adjointe de clinique, École de réadaptation, Université de Montréal.

Monique Carrière Ph.D. Professeur-chercheur

Groupe de recherche sur l'inclusion sociale, l'organisation des services et l'évaluation en santé mentale (GRIOSE-SM)

Les femmes qui ont des problèmes de santé mentale peuvent aussi vivre avec un conjoint et devenir mères. Devant cette réalité, plusieurs études ont déjà abordé l'impact de la maladie mentale d'une mère sur ses enfants dans une perspective de protection des enfants. D'autres études ont aussi mis en évidence le fait que souvent ces mères vivent des difficultés conjugales et financières, voire une situation de monoparentalité. Une meilleure connaissance du vécu du conjoint est utile afin de leur venir en aide et de soutenir la famille. On dit que l'aide apportée aux parents fait du bien aux enfants de même que l'aide apportée aux enfants soulagent les parents. Il doit en être de même entre les conjoints.

Une recherche récente réalisée à Québec par une équipe de chercheuses¹ rattachées l'Université Laval et à GRIOSE-SM (Groupe de recherche sur l'inclusion sociale, l'organisation des services et l'évaluation en santé mentale) a donné la parole en entrevue individuelle à quatorze mères ayant un trouble de santé mentale, quatorze conjoints et huit jeunes, permettant ainsi d'aborder le vécu de trente-cinq familles différentes. Une centaine d'intervenants et de gestionnaires de programmes ont été interviewés au cours de la même étude. Les propos recueillis permettent de mettre en évidence quatre catégories de difficultés ou d'épreuves vécues par les conjoints et soulignent le principal rôle qu'ils jouent dans cette situation, de même que les attentes qu'ils ont vis-à-vis des personnes qui pourraient leur venir en aide au sein de leur famille et dans le réseau socio-sanitaire. Toutes les difficultés dont il est question apparaissent interdépendantes les unes des autres.

Les conjoints vivent un sentiment de perte relationnelle quand leur compagne vit un problème de santé mentale. Selon les symptômes manifestés, ils peuvent avoir l'impression que leur femme n'est plus la même, qu'elle n'est plus là. Ils parlent notamment des sautes d'humeur et de l'impulsivité que peut manifester leur femme et des conflits que tout cela engendre. Ils accusent aussi les médicaments consommés par la femme de nuire à leur vie sexuelle. Dans ce contexte, plusieurs avouent se sentir seuls. Tous les conjoints ne réagissent pas de la même manière et différents facteurs

¹ Monique Carrière, Michèle Clément, Sylvie Tétreault et Geneviève Pépin assistées de Mireille Fortier et Steve Paquet.

influencent leur attitude et leur comportement. Parmi ceux-ci, on note la gravité de la crise, le caractère du conjoint, son état de fatigue, de santé et de détresse, ainsi que l'information, l'aide et le soutien reçus. Il est à noter que l'action du conjoint va à son tour influencer la situation de la femme atteinte d'un trouble de santé mentale. Si dans certains cas les difficultés s'accompagnent de violence et mènent à la séparation, d'autres vivront un rapprochement et concèderont même des effets positifs à la maladie de leur femme. En effet, l'attitude positive, calme et compréhensive du conjoint aide à maintenir une bonne relation. Plusieurs essaient de soutenir et de protéger leur femme. Ils prennent plus de responsabilité, ils veulent prévenir les rechutes. Ils tentent aussi de maintenir une vie normale en gardant contact avec l'extérieur, c'est-à-dire avec les amis et les activités de loisirs, ce qui est confirmé et apprécié par les femmes.

Les conjoints ressentent une surcharge quand leur compagne n'arrive plus à fonctionner, c'est-à-dire à prendre soin des enfants et de la maison. Ils vivent difficilement la double tâche de travailler à l'extérieur et de s'occuper des tâches domestiques et familiales à leur retour à la maison. Ils se sentent débordés et en même temps critiqués puisqu'ils font les choses autrement. Les solutions ne sont pas simples. D'une part, ils ne sont pas toujours en mesure de s'absenter de leur travail ou d'y faire des ajustements temporaires, d'autre part il n'est pas facile d'avoir de l'aide domestique et, enfin, toutes ces mesures peuvent avoir des impacts financiers et relationnels ajoutant au stress déjà présent.

Compte tenu des difficultés de la mère à fonctionner, ce sont souvent ses parents ou ceux du conjoint et principalement les femmes qui viennent aider aux soins et au transport des enfants, à la préparation des repas, au lavage et au ménage. Mais ce n'est pas toujours simple car l'incompréhension et les préjugés au regard de la maladie mentale existent aussi dans les familles touchées. De plus, cette aide dépend de la santé, de la disponibilité et de la proximité des membres de la famille. Il n'est donc pas facile de demander de l'aide ni de l'obtenir de manière adéquate et satisfaisante. Malgré l'apport essentiel et apprécié de certains membres de la famille, les conjoints avouent se sentir quelque peu envahis dans leur quotidien par tous les tiers appelés en renfort. C'est comme si la solution à un problème entraînait l'apparition d'un autre.

Enfin, les conjoints se sentent tenus à l'écart par les intervenants. D'abord, ils n'ont pas ou peu d'informations quant à l'état de leur femme. Ils continuent donc de rechercher les causes de la maladie et d'entretenir des explications de nature physique (surmenage, allaitement difficile, stress post-traumatique), relationnelle (rapport difficile avec la famille, trouble d'adaptation, sentiment de culpabilité) ou autres. Quand ils reçoivent de l'information des intervenants de la santé, ils ont de la difficulté à intégrer toutes les différentes données qui leur sont présentées. Souvent c'est leur femme elle-même qui leur apprend ce qui se passe. Par ailleurs, ils ont l'impression que les intervenants ne font pas attention à eux, à leur vécu, leur inquiétude, leurs soucis et leur souffrance, pas plus qu'ils ne prennent en considération leur connaissance de la situation de leur femme ou leur point de vue sur son traitement et son rétablissement. Les conjoints soulignent qu'il est important d'être informés, soutenus et consultés par les intervenants qui traitent leur femme pour qu'ils puissent comprendre et collaborer.

Le processus par lequel passent les familles dont la mère a un trouble de santé mentale est marqué par différentes étapes qui vont de l'apparition des symptômes ou des problèmes à leur résolution et au rétablissement de la personne. Mais entre les deux il peut y avoir différentes situations à gérer comme la négation de la maladie, la recherche

de traitement, l'hospitalisation, la prise en charge des enfants, la réorganisation du quotidien. Pour certains, l'hospitalisation n'est pas le pire moment puisque là, la tension baisse, il se passe quelque chose, les intervenants prennent soin de la mère ; on peut espérer une amélioration. Dans un autre ordre d'idées, il est souhaité que les contacts familiaux ne soient pas rompus pendant cette période et que la mère puisse voir facilement ses enfants. On veut que le système de santé tienne compte de la réalité des familles et les soutiennent.

Parmi les comportements les plus valorisés par les membres de la famille on retrouve la courtoisie, le respect, l'écoute attentive, l'accessibilité des services et la disponibilité en situation d'urgence. On veut de l'aide concrète, par exemple des services de répit-dépannage, on veut aussi de la réassurance, du soutien et de l'entraide. On veut des services souples répondant aux besoins de la mère et des membres de sa famille, des interventions ponctuelles pour des besoins précis, des traitements efficaces avec le moins d'effets secondaires perturbateurs. Les conjoints veulent que les différents acteurs concernés les aident à comprendre la maladie, leur enseignent à reconnaître les symptômes, les rassurent, les aident à améliorer leur relation avec leur conjointe et à prendre une distance avec les problèmes familiaux. Cela passe aussi par une meilleure connaissance d'eux-mêmes et de leurs propres besoins, par le développement des habiletés parentales et par des services de soutien adaptés aux enfants.

Lucie Hébert , Ph. D., ergothérapeute au Regroupement clientèle psychiatrie-santé mentale.

Le texte est à venir.