

2M11.2668.5

Université de Montréal

L'expérience de femmes dont le conjoint  
est atteint de troubles mentaux

par

Kherehia Maltais

École de service social

Faculté des arts et des sciences

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures  
en vue de l'obtention du grade de  
Maître ès sciences (M.Sc.)

Août 1998

© Kherehia Maltais, 1998



HV

13

U54

1999

V.002



Université de Montréal  
Faculté des études supérieures

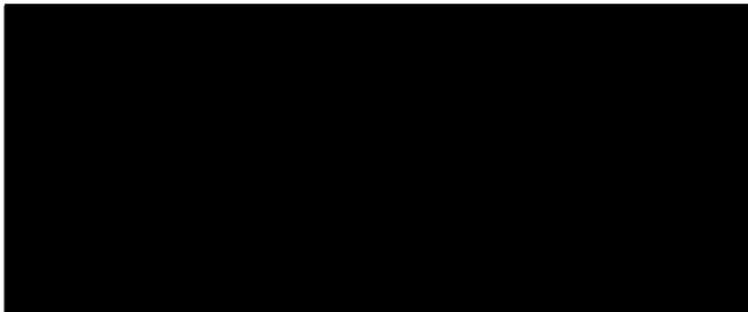
Ce mémoire intitulé:

L'expérience des femmes dont le conjoint  
est atteint de troubles mentaux

présenté par:

Kherehia Maltais

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes:



Mémoire accepté le: 18 de cembre 1998

## SOMMAIRE

Les recherches concernant le phénomène de la maladie mentale se sont beaucoup intéressées à la famille sous l'angle de la psychopathologie familiale. Depuis les deux dernières décennies, les chercheurs se questionnent davantage sur les impacts de la maladie mentale d'un membre sur le système familial. Toutefois, les recherches concernant l'expérience spécifique des conjointes sont rarissimes. Les impacts de la maladie, c'est-à-dire, ses conséquences, ses répercussions et ses effets sur les différents rôles qu'occupent la conjointe, sont encore méconnus, tout comme les moyens et les stratégies d'adaptation qu'elles utilisent pour s'adapter à cette situation et parvenir à mieux vivre avec la maladie. De plus, les éléments qui peuvent mener à une séparation conjugale n'ont jamais été identifiés et pourtant, le nombre de séparations conjugales est plus élevé chez les couples dont un des conjoints est atteint d'une maladie mentale. La présente étude souhaite donc faire avancer l'état des connaissances concernant l'expérience de femmes vivant ou ayant vécu avec un conjoint atteint de troubles mentaux.

Une méthode exploratoire de type qualitatif a été privilégiée. Lors d'une entrevue semi-dirigée, treize participantes (neuf conjointes et quatre ex-conjointes) ont été rencontrées individuellement et une analyse verticale et horizontale des données a été effectuée. Les résultats montrent que la maladie mentale du conjoint provoque chez la plupart des conjointes une surcharge importante de rôles et de responsabilités, principalement au niveau des activités domestiques, des soins et de l'éducation des enfants. Cela est dû à l'impossibilité du conjoint de jouer ses rôles, surtout au moment des périodes de crises. Au niveau conjugal, la qualité et le climat de la relation se détériore à la longue et certaines conjointes en viennent à s'éloigner émotionnellement de leur conjoint et à envisager la séparation. La surcharge de rôles épuise ces conjointes tant physiquement

que psychologiquement et une médication est souvent nécessaire pour qu'elles puissent continuer à faire face à la maladie.

Si la situation rentre dans l'ordre pour quelques conjointes suite à l'épisode de crise, plusieurs d'entre elles conservent le sentiment de vivre avec un étranger. Les caractéristiques de la maladie, soit la nature et la durée des symptômes, viennent influencer l'intensité des impacts de la maladie mentale du conjoint. Ces éléments semblent avoir joué un rôle important dans la séparation. Les ex-conjointes rapportent que ce sont l'omniprésence, l'intensité des symptômes et le sentiment de chronicité qui ont conduit à la séparation. On remarque aussi que l'importance des caractéristiques de la maladie revient fréquemment dans le discours des conjointes les plus insatisfaites de leur situation.

Plusieurs conjointes se sont retrouvées isolées socialement à cause des préjugés et des tabous qui entourent la maladie. Plutôt que d'être une source de support, le réseau institutionnel psychiatrique se révèle être une source de stress iatrogénique, c'est-à-dire qu'il cause un stress dû aux attitudes inappropriées des membres du personnel découlant de leur formation inadéquate et de l'utilisation des théories psychodynamiques. Afin de s'adapter à la situation, elles cherchent de l'information sur la maladie ainsi que du support, elles tentent de maintenir une perception positive de la situation et gardent l'espoir d'une guérison ou d'une vie normale.

La majorité des femmes ont déclaré être laissées à elles-mêmes avec toutes les implications que la prise en charge d'une personne ayant un trouble mental comporte. Le réseau psychiatrique se doit de revoir son approche avec les conjointes et de les impliquer dans le traitement dès l'apparition de la maladie. De plus, des interventions de type psychoéducatif sont à intégrer au traitement du conjoint afin de répondre au besoin d'information de la conjointe. Du support et de l'accompagnement sont aussi à prévoir pour les conjointes et ce, dès l'apparition de la maladie. Ces interventions doivent être

adaptées à chaque situation et seront différentes si la maladie vient de faire son apparition ou s'il s'agit d'une rechute.

Des études longitudinales auprès de conjointes seraient nécessaires afin d'identifier de façon plus certaine les éléments amenant un risque de séparation. Le grand nombre de conjointes de cette étude ayant dû avoir recours à une médication afin de pouvoir faire face à la situation soulève beaucoup de questions sur la consommation d'alcool et de médicaments chez les aidants naturels en général. Il serait pertinent de se pencher sur cet effet pervers de la désinstitutionnalisation. Cette recherche soulève des questionnements qui pourraient faire l'objet d'études plus approfondies tel l'expérience d'hommes qui vivent avec une conjointe atteinte de troubles mentaux, de même que les impacts de la maladie mentale d'un parent sur le développement d'un enfant.

## REMERCIEMENTS

Je tiens premièrement à remercier Madame Pauline Morissette, directrice de cette étude, pour m'avoir suggéré ce projet de recherche. Je tiens surtout à la remercier de m'avoir fait confiance alors que moi-même j'étais dans le doute. Son dévouement, sa passion et sa compétence furent pour moi une grande source d'inspiration et de motivation. C'est en grande partie grâce à son soutien et son intérêt que ce projet est enfin achevé aujourd'hui et je la remercie.

Cette recherche, je la dois aussi aux treize femmes qui ont participé à cette étude. Ce sont elles qui lui ont donné une âme. Je leur dédie donc ce mémoire et je les remercie de s'être livrées à moi de façon aussi spontanée, de m'avoir laissée entrer dans leur univers alors que j'avais peu à offrir en retour. J'espère que ce mémoire sera à la hauteur de leurs attentes.

Je tiens aussi à remercier l'Association des dépressifs et maniaco-dépressifs, Ami-Québec Alliance pour les malades mentaux, La lueur du phare de Lanaudière, l'Association des parents et amis du bien-être mental du Sud-Ouest de Montréal ainsi que Madame Solange Harvey du journal de Montréal, qui ont accepté de participer à cette étude. Leur grande collaboration durant la période de recrutement m'a grandement facilité la tâche.

De façon plus personnelle, je tiens à remercier mes amis Valérie, Nathalie, Gilles et Sandra dont l'amitié me fut si précieuse tout au long de cette démarche. Un gros merci aussi à Danielle pour son empathie, ses précieux conseils et sa grande disponibilité et mille fois merci à mes parents pour m'avoir appris la persévérance. Finalement, je remercie mon conjoint Martin qui a été présent à mes côtés dans les bons et les moins bons moments. Merci mille fois à tous!

## TABLE DES MATIÈRES

|   | Page |
|---|------|
| SOMMAIRE  | iii  |
| REMERCIEMENTS   | vi   |
| TABLE DES MATIÈRES  | vii  |
| LISTE DES TABLEAUX  | xi   |
| INTRODUCTION  | 1    |
| <br>  |      |
| <b>CHAPITRE I</b>   |      |
| <b>PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE ET DÉFINITION DE L'OBJET D'ÉTUDE</b>  | 3    |
| 1.1 LA PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE   | 3    |
| 1.2 LA DÉFINITION DE L'OBJET D'ÉTUDE  | 5    |
| 1.3 LES OBJECTIFS DE RECHERCHE  | 9    |
| 1.3.1 L'originalité et la pertinence  | 10   |
| 1.3.2 La pertinence pratique  | 10   |
| <br>  |      |
| <b>CHAPITRE II</b>  |      |
| <b>LE CADRE THÉORIQUE</b>   | 12   |
| 2.1 INTRODUCTION  | 12   |
| 2.2 LES IMPACTS DE LA MALADIE MENTALE SUR LA FAMILLE  | 13   |
| 2.2.1 La stigmatisation   | 13   |
| 2.2.2 Les réactions et la reconnaissance de la maladie mentale  | 15   |
| 2.2.3 La reconnaissance du problème par les conjointes  | 15   |
| 2.2.4 Les sentiments de la famille liés à la reconnaissance du problème                                   | 16   |
| 2.2.5 Le deuil, la perte et la peine vécus par la famille   | 17   |
| 2.2.6 Les facteurs de stress  | 19   |
| 2.2.7 L'impact de la maladie mentale sur le système conjugal  | 20   |
| 2.2.8 L'impact de la maladie mentale sur le système familial: le fardeau objectif et le fardeau subjectif | 22   |
| 2.2.9 Le milieu institutionnel et les besoins des familles  | 24   |
| 2.2.10 Les stratégies d'adaptation  | 27   |
| 2.3 LA THÉORIE DES RÔLES  | 31   |
| 2.3.1 Présentation de la théorie et de la notion de rôle et de position                                   | 31   |
| 2.3.2 Les concepts: attentes de rôles et complémentarité de rôles   | 31   |

|   |    |
|---|----|
| 2.3.3 Les concepts: habiletés de rôles et ambiguïté de rôles                                    | 33 |
| 2.3.4 Les concepts: rôles multiples, tensions de rôles et conflits de rôles                     | 34 |
| 2.4 L'IMPACT DE LA MALADIE MENTALE SUR LES RÔLES DES<br>CONJOINTES                              | 36 |
| 2.4.1 Le rôle de femme au foyer   | 37 |
| 2.4.2 Le rôle de mère   | 37 |
| 2.4.3 Le rôle d'épouse et le rôle de partenaire sexuel  | 38 |
| 2.4.4 Le rôle de travailleuse   | 39 |
| 2.4.5 Le rôle de femme  | 39 |
| <br>  |    |
| <b>CHAPITRE III</b>   |    |
| <b>MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE</b>   | 42 |
| 3.1 LE CHOIX DU TYPE DE RECHERCHE   | 42 |
| 3.2 LES CRITÈRES DE SÉLECTION   | 43 |
| 3.3 L'ÉCHANTILLON   | 45 |
| 3.3.1 Le type d'échantillon   | 45 |
| 3.3.2 Le recrutement  | 48 |
| 3.3.3 Le contact participante-chercheure  | 50 |
| 3.4 LA COLLECTE DE DONNÉES  | 51 |
| 3.5 LE PLAN D'ANALYSE   | 53 |
| 3.5.1 L'étape de pré-analyse  | 54 |
| 3.5.2 L'analyse verticale   | 54 |
| 3.5.3 L'analyse horizontale   | 55 |
| 3.5.4 La présentation des résultats   | 56 |
| 3.6 L'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE   | 56 |
| 3.7 LES LIMITES DE L'ÉTUDE  | 57 |
| <br>  |    |
| <b>CHAPITRE IV</b>  |    |
| <b>L'EXPÉRIENCE DES CONJOINTES ET DES EX-CONJOINTES</b>   | 58 |
| 4.1 LE PASSAGE DU RÔLE DE « CONJOINTE » À CELUI DE<br>« CONJOINTE D'UN CONJOINT MALADE »        | 59 |
| 4.1.1 Les caractéristiques et l'histoire de la maladie  | 59 |
| 4.1.2 L'apparition des troubles mentaux   | 60 |
| 4.1.3 Le cycle de la maladie et les comportements particuliers du<br>conjoint dans le quotidien | 65 |
| 4.1.4 La perception de la maladie et l'adaptation à la situation                                | 69 |
| 4.2 L'IMPACT DE LA MALADIE SUR LE RÔLE D'UTILISATRICE<br>DE SERVICES                            | 71 |

|       |  |     |
|-------|--|-----|
| 4.2.1 | Les contacts avec les psychiatres et l'institution psychiatrique   | 72  |
| 4.2.2 | L'information reçue au sujet de la maladie   | 76  |
| 4.2.3 | Les contacts avec les travailleuses sociales, les différents professionnels et les différents organismes | 76  |
| 4.2.4 | Un exemple presque parfait   | 79  |
| 4.3   | L'IMPACT DE LA MALADIE SUR LE RÔLE DE FEMME AU FOYER   | 80  |
| 4.3.1 | Les activités de la vie domestique   | 80  |
| 4.3.2 | Conséquences de la maladie sur la vie sociale et la vie familiale  | 83  |
| 4.4   | L'IMPACT DE LA MALADIE SUR LE RÔLE DE MÈRE   | 85  |
| 4.4.1 | Soins et éducation des enfants   | 85  |
| 4.4.2 | Attitude envers les enfants  | 88  |
| 4.5   | L'IMPACT DE LA MALADIE SUR LE RÔLE D'ÉPOUSE  | 91  |
| 4.5.1 | Au sujet de la maladie   | 91  |
| 4.5.2 | Les discussions et les échanges quotidiens   | 94  |
| 4.5.3 | Le partage des émotions  | 95  |
| 4.5.4 | La perception de leur rôle   | 98  |
| 4.5.5 | La perception qu'elle a de son conjoint  | 99  |
| 4.5.6 | La satisfaction générale des conjointes quant à leur vie de couple                                       | 100 |
| 4.5.7 | Les éléments qui favorisent l'adaptation et le maintien de la relation conjugale                         | 103 |
| 4.6   | L'IMPACT DE LA MALADIE SUR LE RÔLE DE PARTENAIRE SEXUEL  | 106 |
| 4.6.1 | Les éléments ayant un impact direct sur les relations sexuelles  | 106 |
| 4.6.2 | L'initiation des rapports, le climat et la qualité des relations sexuelles                               | 107 |
| 4.7   | L'IMPACT DE LA MALADIE SUR LE RÔLE DE FEMME AU TRAVAIL   | 109 |
| 4.7.1 | L'occupation de la conjointe   | 109 |
| 4.7.2 | Les revenus  | 113 |
| 4.7.3 | Les relations avec les collègues de travail et l'employeur   | 115 |
| 4.8   | L'IMPACT DE LA MALADIE SUR LE RÔLE DE FEMME  | 118 |
| 4.8.1 | Détérioration de la santé due au stress et aux demandes de rôles   | 118 |
| 4.8.2 | Appréciation des conjointes quant à leur qualité de vie  | 122 |
| 4.8.3 | Les changements apportés au niveau psychologique, émotionnel et les apprentissages réalisés              | 123 |
| 4.8.4 | La perception de l'avenir  | 125 |
| 4.9   | L'IMPACT DE LA MALADIE SUR LES RELATIONS SOCIALES  | 127 |
| 4.9.1 | La famille et la belle-famille   | 128 |
| 4.9.2 | Les amis et les voisins  | 132 |

|  |         |
|--|---------|
| 4.10 L'EXPÉRIENCE SPÉCIFIQUE DES EX-CONJOINTES   | 134     |
| 4.10.1 La nature et la durée des symptômes   | 135     |
| 4.10.2 La perception de la situation par l'ex-conjointe et<br>la décision de quitter le conjoint | 137     |
| 4.10.3 Avant et après la séparation  | 138     |
| <b>CHAPITRE V</b>  |         |
| <b>DISCUSSION DES RÉSULTATS ET CONCLUSION</b>  | 141     |
| 5.1 SYNTHÈSE ET DISCUSSION DES RÉSULTATS   | 142     |
| 5.1.1 L'expérience des conjointes  | 142     |
| 5.1.2 L'expérience spécifique des ex-conjointes  | 147     |
| 5.1.3 Les stratégies d'adaptation  | 148     |
| 5.1.4 En conclusion  | 149     |
| 5.2 PORTÉE DE L'ÉTUDE POUR L'INTERVENTION  | 150     |
| 5.2.1 L'apparition de la maladie   | 151     |
| 5.2.2 Après le choc de la maladie  | 152     |
| 5.2.3 En dehors des épisodes de crises   | 154     |
| 5.2.4 Lors des épisodes de crises  | 155     |
| 5.2.5 Une intervention plus structurelle   | 156     |
| 5.3 PERSPECTIVES DE RECHERCHE  | 156     |
| <br>BIBLIOGRAPHIE  | <br>159 |
| <br>APPENDICE A Article paru dans le journal de l'ADMD   | <br>i   |
| APPENDICE B Article paru dans « Le courrier de Solange »   | iii     |
| APPENDICE C Protocole de contact   | v       |
| APPENDICE D Guide d'entrevue   | viii    |
| APPENDICE E Protocole d'entrevue   | xvi     |
| APPENDICE F Fiche de consentement  | xviii   |
| APPENDICE G Fiche signalétique   | xx      |
| APPENDICE H Évaluation de la rencontre   | xxii    |
| APPENDICE I Observations de l'interviewer  | xxiv    |
| APPENDICE J Guide de codage  | xxvi    |

**LISTE DES TABLEAUX**

|  | Page |
|--|------|
| TABLEAU I: DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES                  | 47   |
| TABLEAU II: SITUATION FAMILIALE DES PARTICIPANTES        | 86   |
| TABLEAU III: SYMPTÔMES PRÉSENTÉS PAR LES CONJOINTES      | 119  |
| TABLEAU IV: CARACTÉRISTIQUES DE LA MALADIE DES CONJOINTS | 136  |

## INTRODUCTION

Avec le phénomène de la désinstitutionnalisation, on accorde à la famille une place de plus en plus importante dans le processus de réadaptation, de réinsertion sociale et de prise en charge d'une personne atteinte d'un trouble mental (Guberman, 1990). Ce sont donc vers leur famille que les personnes atteintes retournent suite à une brève hospitalisation et souvent, avec des symptômes persistants (Guberman, Dorvil et Maheu, 1987; Cook, 1988; Therrien, 1990). Malheureusement, on a très peu tenu compte, jusqu'à maintenant, des impacts qu'avait cette prise en charge sur les membres de la famille et principalement sur la femme qui devient la principale responsable de la personne malade (Hatfield, 1978; Guberman, Dorvil et Maheu, 1987; Thurer, 1983).

En plus d'avoir à assumer la prise en charge d'un proche malade, les femmes seraient davantage affectées par la maladie mentale d'un proche (Arey et Warheit, 1980) et d'autres croient que le conjoint d'une personne malade serait le plus ébranlé devant la maladie mentale (Bell, 1976). Par contre, très peu d'études se sont intéressées à l'expérience spécifique de femmes qui vivent avec un conjoint atteint d'un trouble mental tel la schizophrénie, la dépression majeure, le désordre bipolaire, le trouble obsessionnel-compulsif ou la psychose. Nous avons retracé quelques études américaines ainsi qu'une étude exploratoire québécoise qui porte directement sur le sujet. Nous avons donc peu de données concernant les impacts de la maladie mentale d'un conjoint sur la vie quotidienne de la conjointe. De plus, si nous savons que le nombre de ruptures conjugales est plus élevé chez les couples dont un des conjoints est atteint d'un trouble mental (Kreisman et Joy, 1974, dans Busch, 1984), nous ne connaissons pas les facteurs qui ont amené cette séparation.

Étant donné le peu de connaissance disponible sur l'expérience des conjointes, ce sera l'objet de cette étude exploratoire. Nos objectifs sont de documenter les impacts des

troubles mentaux du conjoint sur la vie des conjointes et dans leurs différents rôles, d'identifier les moyens utilisés par les conjointes pour s'adapter à la situation ainsi que les éléments qui ont amené une séparation.

Le Chapitre I expose la problématique de notre recherche, ses objectifs, sa pertinence et son originalité. Au Chapitre II, nous présentons une revue de littérature et le cadre théorique à l'intérieur duquel s'inscrit cette étude. Par la suite, au Chapitre III, nous décrivons étape par étape la méthodologie qualitative utilisée pour cette étude.

Tous les résultats sont regroupés à l'intérieur du Chapitre IV. Les nombreuses similitudes rencontrées au niveau de l'expérience des conjointes et des ex-conjointes ont incité à présenter les résultats des deux groupes simultanément. Nous traiterons tout d'abord de la manière dont la maladie est apparue et des réactions des conjointes et de la façon dont se sont déroulés les contacts avec le système psychiatrique et les différents organismes offrant des services aux personnes atteintes et à leur famille. Par la suite, nous verrons comment la maladie influence au quotidien chacun des rôles qu'occupent ces conjointes, soit les rôles de femme au foyer, de mère, de conjointe, de partenaire sexuelle, de femme au travail et de femme. L'impact de la maladie sur les relations sociales sera aussi regardé en profondeur étant donné l'importance du réseau social comme facteur d'adaptation à la maladie. Finalement, nous présenterons l'expérience spécifique des ex-conjointes et les facteurs ayant mené à une séparation conjugale.

En guise de conclusion, nous présentons au Chapitre V une synthèse et une discussion des résultats, des pistes d'intervention soulevées par cette étude ainsi que les perspectives de recherches qu'elle génère.

## CHAPITRE I

### PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE ET DÉFINITION DE L'OBJET D'ÉTUDE

#### 1.1 LA PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE

La littérature scientifique portant sur le thème de la maladie mentale et les familles est imposante. Cependant, peu de recherches se sont intéressées aux conjointes. Les chercheurs se sont surtout intéressés aux familles ayant un membre atteint d'une maladie mentale sous l'angle de la psychopathologie familiale, c'est-à-dire en regardant la famille comme un élément étiologique de la maladie mentale (Arey et Warheit, 1980; Guberman, Dorvil et Maheu, 1987; Cook, 1988; Hatfield et Lefley, 1993). La littérature de la dernière décennie condamne les théories psychodynamiques qui se sont révélées blâmantes et culpabilisantes envers les familles et principalement les mères (Cook, 1988). On observe maintenant la famille sous de nouveaux aspects, entre autres, en tentant d'identifier les impacts de la maladie mentale d'un membre sur la famille. Il est démontré que les conséquences sont importantes et que la maladie mentale a des impacts sur tout le système familial (Cook, 1988; Guberman, Dorvil et Maheu, 1987; Hatfield, 1978; Thompson et Doll, 1982).

Bien qu'au départ le principal objectif de la désinstitutionnalisation était le décongestionnement des hôpitaux psychiatriques, ce mouvement prend racine, entre autres, sur les bienfaits incontestés des milieux naturels (Guberman, Dorvil et Maheu, 1987). En conséquence, on accorde à la famille une place particulière et de plus en plus importante dans le processus de réadaptation, de réinsertion sociale et de prise en charge d'un membre atteint d'un trouble mental. On constate que si la famille était auparavant

une source de problème, elle devient maintenant une solution naturelle (Guberman, 1990).

Il est démontré que ce sont vers les familles que les bénéficiaires se tournent suite à un congé de l'institution psychiatrique (Guberman, Dorvil et Maheu, 1987). Des études américaines citées par Therrien (1990) ainsi que par plusieurs auteurs américains, estiment que plus de la moitié des bénéficiaires retournent vivre avec leur famille. Plus près de nous, le Rapport Harnois (1987) démontre que la moitié des patients psychiatriques demeure avec leur famille. Une étude effectuée à Montréal évalue que 35% des bénéficiaires vit avec un parent ou un conjoint (Dorvil, 1986). Si autrefois, la famille était identifiée comme un lieu pathogénique, elle est maintenant considérée comme le lieu idéal pour la réinsertion sociale, bien que peu de recherches valident cette affirmation (Guberman, 1990). L'étude de Doll (1976), portant sur l'impact de la désinstitutionnalisation auprès des familles, laisse plutôt croire que même si un bénéficiaire n'est pas réhospitalisé, la famille poursuit le maintien à domicile avec de la honte et de l'embarras qui peut aller jusqu'au rejet de la personne atteinte. Donc, le maintien dans la communauté ne serait pas nécessairement synonyme d'une réinsertion sociale réussie.

Les hospitalisations étant de plus en plus brèves, les bénéficiaires se retrouvent à l'extérieur de l'institution avec des symptômes persistants. Les familles sont forcées de pallier l'insuffisance du système, sans toutefois recevoir ni soutien, ni préparation pour remplir le rôle de milieu thérapeutique (Thompson et Doll, 1982; Guberman, Dorvil et Maheu, 1987; Cook, 1988; Therrien, 1990). L'implication de la famille dans les soins d'un membre malade est perçue comme une réponse aux besoins médicaux et tient peu compte des conséquences que cette prise en charge engendre sur les membres de la famille (Bell, 1976).

## 1.2 LA DÉFINITION DE L'OBJET D'ÉTUDE

Parler de prise en charge par les familles est un euphémisme, car les études démontrent bien que la responsabilité de la personne malade échoit à une seule personne, soit à une femme et plus spécifiquement à une mère ou à une épouse ( Hatfield, 1978; Thurer, 1983; Guberman, Dorvil et Maheu, 1987; Guberman & Dorvil, 1991). Les qualités nécessaires pour effectuer les tâches correspondent à la définition de la féminité dans notre société: disponibilité aux autres, altruisme, adaptation aux besoins de chacun, etc. (Therrien, 1990: 111). Aussi, ce sont les femmes (mères ou conjointes) qui assument la plus grande part du soutien émotionnel aux malades mentaux chroniques et sont le lien principal avec les services institutionnels (Bell, 1976; Therrien, 1990). Les échantillons de parents dans les études portant sur le sujet le confirment (Thurer, 1983; Therrien, 1990). Les femmes doivent avoir la connaissance et aussi des habiletés médicales afin de prendre soin du membre malade; elles sont donc appelées à assumer un rôle d'infirmière auprès de la famille, rôle défini par la communauté médicale (Bell, 1976).

Vivre quotidiennement auprès d'une personne atteinte d'une maladie mentale est une tâche continue qui ne laisse aucun répit. Guberman, Dorvil et Maheu, (1987), dans une étude exploratoire effectuée auprès d'aidants naturels, rapportent que la prise en charge provoque chez les aidants un sévère état d'épuisement auquel s'associent plusieurs symptômes de problèmes de santé mentale (anxiété, panique, culpabilité, colère, insomnie, démoralisation, dépression, etc.). Les femmes doivent donc composer avec une surcharge chronique, le sentiment d'être coincée dans une situation et vivent de grandes tensions de rôles (Thurer, 1983). Lorsque celles-ci décident de se distancier de leur rôle d'aidante et de prioriser leurs propres besoins personnels, elles risquent d'éprouver un grand sentiment de culpabilité et d'avoir à faire face à un blâme social pour avoir failli aux normes de la féminité (Therrien, 1990).

En plus d'être responsables de la prise en charge d'un proche malade, les femmes seraient davantage affectées psychologiquement par la maladie mentale d'un proche; elles présenteraient un niveau d'anxiété plus élevé ainsi que plus de symptômes de dépression que les hommes (Arey et Warheit, 1980). Les mères seraient les plus affectées (Hatfield, 1978) et ressentiraient un fardeau psychologique plus élevé que les pères; fardeau pouvant se traduire par une plus grande anxiété, une dépression, une peur et une grande fatigue émotionnelle (Cook, 1988). Il est plausible de croire que les femmes iront consulter un médecin afin d'obtenir une médication pouvant contribuer à atténuer leur malaise, ou encore gérer leurs symptômes de détresse psychologique en utilisant l'alcool, comme on peut le voir dans la littérature sur la toxicomanie féminine (Wilsnack et Cheloha, 1987; Morissette, 1992).

D'autres auteurs croient que le conjoint d'une personne malade, peu importe son sexe, est la personne la plus ébranlée devant la maladie mentale (Bell, 1976). Par contre, la maladie mentale d'un conjoint masculin, amènerait davantage d'effets négatifs pour les conjointes: elles assument plus facilement les tâches assignées à leur conjoint lorsqu'ils deviennent malades (Cook, 1988), mais éprouvent toutefois des sentiments ambivalents et contradictoires vis-à-vis celui-ci lorsqu'elles sont confrontées à la réalité de la maladie mentale et à ses conséquences (Busch, 1984). Les hommes ont de la difficulté à maintenir un investissement affectif auprès de leur conjointe malade au-delà de trois hospitalisations psychiatriques et ils ne peuvent ou refusent d'assumer les rôles féminins (Cook, 1988). Il semble donc que l'impact soit différent selon le sexe du conjoint malade et les rôles qu'il assumait dans la famille.

La maladie mentale du conjoint entraîne des modifications importantes au niveau du couple et de la famille, principalement durant les épisodes de crises (Bérubé, 1994). C'est durant ces périodes que les femmes se sentent plus démunies, impuissantes et laissées à elles-mêmes (Guberman, 1990) et elles se retrouvent seules pour prendre soin de leur

conjoint et assumer les responsabilités familiales (Bell, 1976; Thurer, 1983; Bérubé, 1994).

En tant que femme au foyer, les conjointes se retrouvent avec une augmentation des tâches domestiques à effectuer, due à l'incapacité du conjoint de les effectuer ou à son absence. (Bérubé, 1994). Elles doivent assurer seules le fonctionnement de la maison et la gestion financière, en plus de visiter le conjoint lorsque ce dernier est hospitalisé. Cette augmentation des tâches amène une rupture dans le mode de vie et une surcharge importante pour les conjointes (Bérubé, 1994), qui se sentent dépassées par leurs nouveaux rôles et responsabilités (Sexton et Munro, 1985).

Cette surcharge est encore plus importante lorsque des enfants sont présents. Les rôles parentaux sont alors modifiés; la mère devant assumer seule les soins aux enfants, faire figure d'autorité parentale et expliquer la maladie du père (Bérubé, 1994). La mère sera aussi portée à protéger ses enfants afin d'éviter que ceux-ci soient victimes du stigma de la maladie mentale (Bell, 1976).

La maladie du conjoint aura aussi un impact sur la vie au travail de la conjointe l'obligeant à apporter certaines modifications. Plusieurs scénarios sont possibles: la conjointe déjà présente sur le marché du travail pourrait avoir à devancer la retraite, l'abandonner, interrompre temporairement son travail ou réduire le nombre d'heures travaillées afin de donner des soins à son conjoint (Bérubé, 1994; Guberman, 1990; Sexton et Munro, 1985); dans d'autres cas, repousser le moment de la retraite ou retourner sur le marché du travail s'avérera nécessaire afin de combler la diminution de revenu occasionnée par l'arrêt de travail temporaire du conjoint (Sexton et Munro, 1985; Bérubé, 1994).

L'hospitalisation d'un conjoint pour des raisons de maladie mentale peut remettre en question la relation maritale (Dupont, Ryder et Grunebaum, 1971; Bell, 1976.). La

conjointe réalise qu'elle devra abandonner certaines façons de fonctionner avec lui qui étaient satisfaisantes pour elle et devra désormais se voir comme l'épouse d'un homme atteint d'une maladie mentale (Bell, 1976). Il semble toutefois que l'hospitalisation et les périodes de crises auraient plutôt tendance à suspendre le mariage et les rôles familiaux, plutôt que de les modifier totalement (Bell, 1976; Bérubé, 1994). Au niveau conjugal, les relations peuvent se dégrader: la communication est rompue, le dialogue devient impossible, le conjoint n'est plus en mesure de participer au processus décisionnel et la conjointe se retrouve souvent seule à assumer les décisions (Bérubé, 1994).

Les comportements parfois blessants du conjoint et ses paroles désobligeantes peuvent amener les conjointes à s'éloigner affectivement (Bérubé, 1994). Les conjoints ont tendance à responsabiliser et à blâmer les conjointes pour ce qui leur arrive. Cette attitude amène une détérioration du climat émotionnel, si bien que les conjointes peuvent en arriver à douter de leurs sentiments à l'égard du conjoint (Bérubé, 1994). Pour les mêmes raisons, les relations sexuelles se font plus rares et moins satisfaisantes (Bérubé, 1994).

À cause de la nature stigmatisante de la maladie mentale, les relations avec l'entourage et les amis sont moins fréquentes; les conjointes devenant elles aussi « spéciales » à cause de leurs problèmes (Bell, 1976; Bérubé, 1994). Elles vivent donc de façon isolée et les activités sociales du couple sont grandement réduites, voire parfois inexistantes (Sexton et Munro, 1985; Savitzky, 1987; Bérubé, 1994). Les relations avec la belle-famille sont altérées principalement à cause des reproches ou de l'attitude de la belle-famille l'accusant d'être responsable de la maladie du conjoint (Bérubé, 1994). Elles gardent néanmoins un contact plus étroit avec leur propre famille (Bérubé, 1994).

À cause de toutes les difficultés qu'elles rencontrent et des perspectives d'avenir qui semblent souvent plutôt sombres, les épouses en viennent, à un moment ou à un autre, à remettre en question leur union (Bérubé, 1994).

Ainsi, les conjointes sont doublement affectées par la maladie mentale d'un conjoint: à priori, leur condition de femme les prédispose à devenir soignantes (Bell, 1976; Thurer, 1983; Guberman, Dorvil et Maheu, 1987; Cook, 1988) et leur vécu, en tant que conjointes, a aussi ses propres particularités dont les conséquences sont des tensions de rôles, une surcharge et de l'épuisement, comme nous venons de le mentionner.

### **1.3 LES OBJECTIFS DE RECHERCHE**

Pour intervenir adéquatement auprès d'une clientèle, il est nécessaire de connaître la spécificité de son expérience. Pour cette raison nous donnerons, dans cette étude, la parole aux expertes, soit les conjointes et les ex-conjointes en les laissant témoigner de leur expérience subjective de ce qu'est vivre avec un conjoint atteint d'une maladie mentale.

Ainsi, notre principal objectif de recherche est de comprendre et de connaître l'expérience vécue par les femmes vivant avec un conjoint atteint de troubles mentaux. Les sous-objectifs qui en découlent sont les suivants:

- documenter les problèmes rencontrés: les impacts de la maladie du conjoint sur la vie des conjointes et dans leurs différents rôles;
- documenter les stratégies d'adaptation et les moyens utilisés par les conjointes pour s'adapter à cette situation;
- identifier les éléments qui favorisent le maintien en couple et les éléments qui ont causé la séparation.

Étant donné que le nombre de séparations et de divorces chez les personnes atteintes d'une maladie mentale est évalué à environ trois fois la moyenne nationale (Kreisman et Joy, 1974, dans Busch, 1984), nous souhaitons dégager les similitudes ainsi que certaines différences dans l'expérience des conjointes et des ex-conjointes afin d'identifier certains facteurs pouvant conduire les conjointes à une séparation conjugale plutôt qu'à maintenir

leur relation. Il sera intéressant de voir quels sont les motivations, les stratégies d'adaptation, les besoins, le vécu de ces deux groupes de femmes.

### **1.3.1 L'originalité et la pertinence**

Si plusieurs recherches ont démontré que la présence d'une personne malade mentale affectait tout le système familial, il existe toutefois peu de recherches portant sur l'impact de la maladie mentale d'un conjoint sur le système conjugal ainsi que sur l'expérience spécifique des conjointes vivant ou ayant vécu cette situation c'est-à-dire les difficultés, les conséquences, les besoins et les stratégies d'adaptation. À notre connaissance, trois recherches portent sur le sujet dont deux recherches américaines (Busch, 1984; Savitzky, 1987) et une recherche québécoise (Bérubé, 1994). Ces recherches sont exploratoires et ont permis de dégager certains résultats qui se rejoignent à plusieurs égards. Le cadre théorique de ces études repose principalement sur les théories du stress et de l'adaptation. De plus, à notre connaissance, aucune recherche n'a étudié le vécu des ex-conjointes. Pourtant, elles sont une source d'informations importante, car elles seules peuvent nous aider à identifier les facteurs de risques d'une séparation, éléments nécessaires afin de déterminer les besoins spécifiques de cette clientèle. L'ajout de l'expérience des ex-conjointes et le regard sur les principaux rôles que les conjointes occupent sont les aspects originaux de cette recherche.

Par ailleurs, la réflexion qu'engendre le processus de recherche et les connaissances acquises permettront de soulever des pistes de recherche futures concernant l'expérience spécifique des conjointes et des ex-conjointes.

### **1.3.2 La pertinence pratique**

Avec les phénomènes de désinstitutionnalisation et de virage ambulatoire, il est important de s'attarder aux impacts de la maladie mentale sur le système familial et conjugal et d'élaborer des moyens afin que la prise en charge par le milieu naturel et la réinsertion

sociale des patients psychiatriques ne se fassent pas au détriment de la qualité de vie des conjointes. En connaissant davantage l'expérience de la conjointe et les différents changements de rôles apportés par la maladie, nous pourrions mieux cerner ses besoins spécifiques et nous serons plus à même d'offrir de nouveaux services et des interventions adaptées à sa réalité. Des études comme la nôtre sont nécessaires pour valider les observations cliniques et aussi pour augmenter l'empathie des travailleuses sociales à l'égard des conjointes qui sont souvent oubliées et mises de côté dans le processus du traitement et de la réinsertion sociale.

Ainsi, nous souhaitons parvenir à définir les besoins spécifiques des conjointes afin de pouvoir dégager des pistes d'interventions possibles et d'outiller les travailleuses sociales à mieux aider cette clientèle qui semble actuellement laissée à elle-même. De façon plus générale, ces pistes d'intervention pourront aider les couples et les familles à s'adapter à une prise en charge d'une personne atteinte d'un trouble mental et ainsi faciliter la réinsertion sociale.

Dans le domaine de la maladie mentale, la recherche scientifique et les modèles de pratique demeurent inspirés des approches médico-nursing. Il appartient à nous, les travailleuses sociales, qui possédons l'expertise lorsqu'il est question de réinsertion sociale et d'intervention auprès des familles, de prendre notre place sur le terrain de la recherche et de présenter les aspects sociaux et les impacts de la maladie mentale. Le développement de cette expertise contribuera à la pertinence de nos interventions et à l'implantation de modèles de pratiques basés sur une vision psychosociale des impacts de la maladie mentale.

## **CHAPITRE II**

### **LE CADRE THÉORIQUE**

#### **2.1 INTRODUCTION**

Ce chapitre est séparé en deux parties distinctes: la première partie portera sur les écrits concernant la famille et les impacts de la maladie mentale. Le terme « impact » est le plus utilisé dans la littérature concernant les maladies physiques et mentales et signifie les conséquences, les effets et les répercussions de la maladie sur l'entourage. Dans le cas présent, les impacts sont donc les changements, positifs ou négatifs, vécus par la conjointe, qui découlent de la maladie mentale du conjoint et du fait de vivre avec lui quotidiennement. La deuxième partie portera sur la théorie des rôles et sur la littérature s'étant attardée spécifiquement aux changements dans les rôles des conjointes de personnes atteintes d'un trouble mental et de maladies chroniques.

Dans la première partie, nous décrirons les multiples sources de stress avec lesquelles doivent composer les familles. Nous discuterons donc de la stigmatisation, des difficultés liées à la reconnaissance et à l'acceptation de la maladie mentale et du processus de deuil dans lequel la maladie mentale plonge l'entourage. Par la suite, nous présenterons les impacts de la maladie mentale sur les systèmes familial et conjugal et les difficultés rencontrées par la famille avec le milieu psychiatrique et leurs besoins. Finalement, nous verrons les stratégies d'adaptation les plus couramment utilisées par les familles. Lorsque la littérature en fait état, l'expérience spécifique des conjointes sur les différents sujets est aussi présentée.

À partir de cette littérature nous avons tenté d'identifier les différentes sources de stress vécus par les épouses dans les différents rôles qu'elles occupent soit, en tant que femme au foyer, en tant que mère, en tant que conjointe et partenaire sexuelle, en tant que travailleuse et en tant que femme, ce qui représente d'ailleurs notre premier objectif de recherche.

## **2.2 LES IMPACTS DE LA MALADIE MENTALE SUR LA FAMILLE**

### **2.2.1 La stigmatisation**

Le stigma peut se définir comme étant une marque de disgrâce qui sert à identifier et à séparer les individus qui ne correspondent pas aux normes de la société (Flynn, 1987). Le stigma de la maladie mentale peut parfois être aussi douloureux et nuisible que les symptômes de la maladie mentale. D'ailleurs, la stigmatisation est un impact fréquemment discuté dans la littérature sur la maladie mentale à cause du rôle important qu'elle joue dans la reconnaissance de la maladie par les membres de la famille, ainsi que leur adaptation à la maladie. C'est pour cette raison que nous débutons cette première partie par cet aspect que nous aborderons brièvement mais dont il sera question tout au long de ce chapitre.

Selon Poulin et Lévesque (1995), qui ont effectué une étude portant sur l'impact des étiquettes apposées aux personnes ayant un vécu psychiatrique, la stigmatisation est due à la méconnaissance des causes et des symptômes de la maladie mentale et, au fait que dans les sociétés occidentales, elle est perçue comme une affection taboue et dégradante (Poulin et Lévesque, 1995: 119). Les observations cliniques de Bell (1979) tendent à démontrer que dans le cas d'une maladie physique, la famille et la personne malade sont absoutes de toute responsabilité, car elles sont victimes des circonstances. La maladie mentale est avant tout perçue comme une déviance par rapport aux normes culturellement et socialement établies (Dorvil, 1990 dans Poulin et Lévesque, 1995), et

parce qu'elle se manifeste par des comportements plutôt que par des troubles physiologiques, les gens ont plus de difficulté à voir les maladies mentales dans un contexte de maladie organique (Hatfield, 1987a).

Selon Flynn (1987), pour la personne atteinte et sa famille, le stigmate peut être aussi douloureux et dérangeant que les symptômes de la maladie. L'étiquette de « malade mental » fait vivre un rejet constant, un isolement, une exclusion et une intolérance à l'égard de la personne malade de la part de l'entourage. On reproche à la famille d'être incapable de contrôler la personne malade; l'entourage évite de se rendre au domicile familial et les membres de la famille pourront être individuellement victimes d'ostracisme social (Lefley, 1996). Dans bien des cas, la maladie mentale met en péril les relations avec les amis, les voisins et les proches.

Le stigmate qui est associé à la maladie mentale peut avoir un effet pervers auprès de la personne malade. Une recherche quantitative effectuée par Doll (1976), auprès d'aidants naturels composé de parents, de conjoints et de proches vivant avec une personne atteinte d'un trouble mental sévère et persistant, démontre que le stigmate peut aussi amener la famille à éprouver des sentiments contradictoires envers la personne malade.

Les médias, tant dans leur programmation que dans le domaine de l'information, contribuent à renforcer le lien entre violence et maladie mentale en présentant des personnages qui sont à la fois atteints d'un trouble mental, agressifs et dangereux ou en invitant des cliniciens qui continuent de perpétuer l'image de la famille pathogène (Lefley, 1996). Ceci contribue aussi à maintenir les préjugés défavorables et la peur, privant ainsi les personnes atteintes et leur famille de leur dignité (Flynn, 1987). Toujours selon Flynn (1987), si la formation universitaire donnée aux nouveaux intervenants est inadéquate, elle contribuera à perpétuer les notions de famille dysfonctionnelle et potentiellement responsable de la maladie mentale auprès des nouveaux intervenants.

### **2.2.2 Les réactions et la reconnaissance de la maladie mentale**

Les données recueillies sur les réactions et la reconnaissance de la maladie mentale proviennent de recherches qualitatives effectuées auprès de proches vivant avec une personne atteinte d'un trouble mental (Riebschleger, 1991), de conjoints et de conjointes (Yarrow, Schwartz Murphy et Deasy, 1955; Clausen et Yarrow, 1955), d'une recherche longitudinale auprès de conjoints et conjointes (Clausen, 1983), ainsi que d'observations cliniques (Terkelsen, 1987; Lefley, 1987).

On doit en grande partie à la nature stigmatisante de la maladie mentale la difficulté des proches à reconnaître les symptômes chez un membre de leur famille (Yarrow, Schwartz Murphy et Deasy, 1955). Avant que la maladie mentale d'un proche soit confirmée, la famille interprétera les premiers symptômes comme un changement de personnalité normal ou dû à un stress situationnel. (Riebschleger, 1991; Terkelsen, 1987; Yarrow, Schwartz Murphy et Deasy, 1955). Ce n'est qu'à l'apparition des symptômes positifs, tels les hallucinations et le délire, que la famille admettra que le problème est réel (Lefley, 1987; Terkelsen, 1987) et qu'elle sera forcée de chercher de l'aide. Avant cette période, il ne sera jamais question ni de maladie ni de chronicité (Terkelsen, 1987).

### **2.2.3 La reconnaissance du problème par les conjointes**

Dans l'ensemble, les conjoints seraient plus tolérants que quiconque face aux comportements déviants de leur conjoint (Yarrow, Schwartz, Murphy et Deasy, 1955). Paradoxalement, les femmes reconnaîtraient rarement les signes et les symptômes de maladies mentales chez leur conjoint (Clausen et Yarrow, 1955), mais elles seraient les premières à identifier que quelque chose ne va pas et à chercher de l'aide. Toutefois, selon Schwartz (1957, dans Clausen, 1983), qui s'est attardée aux perceptions des épouses à propos de la maladie de leur conjoint, ce serait plutôt la qualité de la relation qui affecterait le délai de reconnaissance; plus une relation est étroite avec une autre personne et plus le délai est long avant de définir le problème comme un désordre mental.

La tendance à nier et à normaliser les symptômes serait dans ce cas, plus grande. Clausen (1983) indique que la qualité de la relation maritale avait aussi un impact sur la reconnaissance et l'interprétation des symptômes. Dans les mariages identifiés comme « bons » avant le début de la maladie, les épouses avaient plus tendance à interpréter les premières manifestations de maladie mentale comme une évidence de stress, tandis que dans les mariages identifiés comme « pauvres », les épouses interprétaient les symptômes comme des évidences de mauvais caractère.

La reconnaissance de la maladie mentale peut aussi être menaçante pour les conjointes. Premièrement, la maladie mentale est un désordre où certaines théories identifient les familles comme étant pathogènes. Les conjointes seraient alors portées à se questionner sur la probabilité qu'elles aient pu adopter des comportements ayant pu amener à la décompensation voire au désordre lui-même (Lefley, 1987; Bell, 1979; Yarrow, Schwartz, Murphy et Deasy, 1955). Deuxièmement, l'épouse devra désormais se voir comme étant l'épouse d'un conjoint « malade mental » et devra laisser tomber un mode relationnel qui était satisfaisant pour elle (Bell, 1979; Yarrow, Schwartz, Murphy et Deasy, 1955).

#### **2.2.4 Les sentiments de la famille liés à la reconnaissance du problème**

Les sentiments de terreur, de colère, de douleur, de peine et d'empathie sont typiques lors de la reconnaissance du problème (Lefley, 1987). La culpabilité occupe aussi une grande place au niveau des émotions vécues; la famille se sentira coupable de ressentir de l'hostilité et de la colère envers la personne malade, même si ce sentiment peut être légitime étant donné les comportements souvent intolérables de celle-ci. Lorsque l'hospitalisation est nécessaire, elle se sent coupable de laisser une personne chère dans un endroit déplaisant pendant qu'elle retourne dans le confort du domicile. Il semble toutefois que la culpabilité de ne pas avoir reconnu les symptômes de la maladie et de ne

pas avoir cherché de l'aide plus rapidement est plus importante que la culpabilité associée à la possibilité d'être la cause du désordre (Lefley, 1987).

L'annonce du diagnostic amène aussi la famille à partir à la recherche des causes de la maladie mentale. Cette recherche peut prendre deux tangentes et dépendra de la perception et des croyances antérieures de la famille concernant la maladie mentale. On cherchera donc un désordre biologique ou un trouble mental au sein de la famille d'origine de la personne aux prises avec le problème (Terkelsen, 1987).

### **2.2.5 Le deuil, la perte et la peine vécus par la famille**

Ce n'est que lorsque le diagnostic de maladie mentale a été officiellement établi et que le malade est stable que la famille admet la présence de maladie mentale et réalise qu'il ne sera plus jamais comme avant (Lefley, 1987; Terkelsen, 1987). En fait, l'entourage et la conjointe expérimenteront un processus similaire à celui du deuil ou au mode de réponse associé à un événement traumatique (Riebschleger, 1991; Lefley, 1987) La famille vivra les cinq étapes décrites par Kubler-Ross (1969, dans Riebschleger, 1991), soit le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation. Une sixième étape s'ajoutera, celle du soulagement, qui sera vécue lors des périodes stables de la personne malade. Le processus n'est pas linéaire, mais selon cette auteure, un processus commun est de passer à travers quatre émotions: la rage, le marchandage, la dépression et le soulagement. Ce deuil n'est souvent pas reconnu par l'entourage étant donné que, contrairement à un décès, la personne malade est toujours présente (Hatfield, 1987a).

Lorsque la famille se rend à l'évidence que la maladie est chronique, le deuil de la personnalité prémorbide se fait peu à peu (Terkelsen, 1987). Les personnes atteintes d'une maladie mentale perdent temporairement ou de façon permanente plusieurs caractéristiques qui leur étaient propres (Hatfield, 1987a). Le futur qui était projeté avec une personne en santé peut ne plus être réaliste (Terkelsen, 1987). De plus, la famille éprouve une double perte lorsque la maladie survient au début de l'âge adulte; elle vit la

perte de la personne qu'elle était et aussi de celle qu'elle aurait pu devenir (Lefley, 1987). De profonds sentiments de tristesse et de douleur sont alors vécus par les membres de la famille (Riebschleger, 1991; Terkelsen, 1987). Le même phénomène est susceptible de se produire pour les conjointes dont la maladie du conjoint surviendrait au début de leur relation conjugale.

Avant que le deuil soit résolu et que la maladie mentale soit acceptée, plusieurs années sont parfois nécessaires, et ce, pour plusieurs raisons dont (1) la famille, ou plus précisément la conjointe, peut espérer très longtemps qu'une rémission totale survienne et (2) la nature cyclique de la maladie fait en sorte que le fonctionnement de la personne varie et ne laisse pas la chance à la famille de compléter son deuil (Riebschleger, 1991; Hatfield, 1987a). Lors des périodes de stabilisation, la conjointe peut facilement vivre du soulagement et espérer qu'il n'y aura pas de rechute, mais elle éprouve toujours la crainte que la maladie puisse réapparaître (Riebschleger, 1991). Ainsi, la conjointe et la famille ne sont jamais complètement convaincues que les aspirations et les rêves qu'elles font pour la personne ne sont pas réalistes. Parallèlement à cela, la famille ajuste ces attentes en fonction de l'état changeant de la personne. Finalement, la maladie mentale étant invisible, il n'y a pas d'indice extérieur auquel la famille peut se raccrocher pour bien comprendre les limites qu'elle impose (Terkelsen, 1987).

Espérer que la maladie soit passagère aidera la conjointe à s'adapter à la situation. Plus l'espoir occupe une grande place dans la stratégie d'adaptation d'une personne, plus l'annonce de la chronicité aura un impact sur la capacité d'un individu à s'adapter et à continuer de supporter la personne malade et à supporter le fardeau secondaire à la maladie (Terkelsen, 1987). L'acceptation de la maladie est possible lorsque la famille, particulièrement la conjointe, reconnaît la chronicité et qu'elle ne cherche plus de responsable (Riebschleger, 1991). La maladie est recadrée et mise en perspective et est alors perçue comme un défi de la vie plutôt que comme étant le problème central

(Terkelsen, 1987). Cependant, pour y parvenir, il est nécessaire d'avoir du support, d'être informé au sujet de la maladie et « éduqué » (Riebschleger, 1991).

### **2.2.6 Les facteurs de stress**

L'apparition de la maladie mentale provoque un état de crise dans la famille, crise qui ne se résout pas à l'aide des habiletés de résolutions de problèmes habituels. Ne sachant comment trouver des solutions à ce nouveau problème, la confusion, le désespoir et les tensions augmentent au sein de la famille (Hatfield, 1987a). Plusieurs facteurs peuvent nuire à l'adaptation des individus confrontés à cette situation dont voici les principaux:

- Le caractère unique de la maladie: selon les observations cliniques de Anderson et Meisel (1972), travailleuses sociales, lorsque l'expérience est nouvelle, les réactions sont composées d'impuissance et de confusion. La famille n'a pas de référence antérieure à laquelle se rattacher et qui lui fournirait des connaissances et des habiletés pour s'adapter à la situation (Wrubel, Benner et Lazarus, 1981, dans Hatfield, 1987a). La famille est déroutée et désorganisée et procède à l'essai de plusieurs stratégies afin d'en trouver une efficace (Hatfield, 1987a).
- L'envahissement et les autres sources de stress: l'habileté de la famille ou de la conjointe à répondre à une source de stress d'une telle importance est reliée au nombre de stressors différents avec lesquels elle doit composer. Le cumul des stressors ou la présence de stress chronique peut atténuer la capacité de donner de l'appui à la personne malade (Anderson et Meisel, 1972). De plus, lorsque la maladie envahit tous les aspects de la vie de l'entourage en ne laissant aucune échappatoire possible, la situation est encore plus difficile à supporter (Wrubel, Benner et Lazarus, 1981, dans Hatfield, 1987a).

- La signification de l'événement: les membres de la famille éprouvent le besoin de trouver une signification à cet événement inattendu qui est vécu comme une catastrophe. Certains y trouvent une signification religieuse, d'autres demeurent sans réponse mais ils sont capables de poursuivre leur adaptation. Les membres de la famille en ressortiront détruits ou grandis selon la signification donnée. La culture et les valeurs du système familial influenceront aussi la perception de l'événement. Ainsi, les familles de classe moyenne et supérieure qui valorisent l'intelligence et la réussite, auront plus de difficultés à s'adapter à la maladie (Hatfield, 1987a) étant donné la difficulté ou l'impossibilité que la personne malade poursuive une carrière fructueuse et atteigne un certain standard de réussite.
- Le rôle du patient: le rôle que le patient occupe au sein de la famille influencera la façon dont celle-ci s'ajustera à la maladie de ce dernier (Hatfield, 1987a; Anderson et Meisel, 1972). Il est plus facile pour une famille de composer avec le stress de la maladie chez un membre considéré comme faible, car cela est consistant avec l'image que l'on se fait d'un malade (Anderson et Meisel, 1972), tandis que si la personne malade occupe un rôle clé à l'intérieur de la famille, comme celui d'époux, il sera plus difficile pour les membres, en l'occurrence l'épouse, d'assumer ce rôle qui confère à la personne qui l'occupe des responsabilités, des tâches et un statut particulier (Hatfield, 1987a).

Ainsi, la nouveauté de l'expérience, le cumul des stressseurs, le rôle de la personne malade et le système de valeurs de la famille et de la conjointe viendront influencer les impacts et l'adaptation à la maladie mentale.

### **2.2.7 L'impact de la maladie mentale sur le système conjugal**

Les époux doivent composer avec la maladie mentale tout en continuant d'assumer les responsabilités liées à leur cycle de vie (Lefley, 1996). Ils sont autant parents que conjoints et, en même temps, ils doivent s'actualiser en tant que personne productive en

société et voir à leur carrière. Lorsqu'un des conjoints devient malade, les objectifs de carrière fixés au départ peuvent soudain devenir inaccessibles. Les rôles contemporains attribués à chaque conjoint, selon leur sexe, font en sorte que les conjoints et les conjointes sont affectés différemment par la maladie de leur partenaire. Les conjointes pourraient avoir à devenir le principal soutien financier en plus d'assumer les tâches domestiques et éducationnelles, tandis que les conjoints ont plutôt tendance à chercher de l'aide chez des aidants pour remplir les rôles occupés généralement par leur épouse. Dans les deux cas, il y a des impacts psychologiques, autant chez l'aidant, que chez la personne malade.

Selon des recherches épidémiologiques recensées par Methorst (1994), les épouses vivaient davantage de détresse que les époux de conjointes malades. Cette détresse serait étroitement reliée aux événements de la vie, au manque de support social, au niveau de psychopathologie du conjoint et à la durée de la maladie. La classe sociale n'aurait pas d'impact à ce niveau. Selon une revue de littérature effectuée par Crago (1972), l'adaptation à la maladie et les changements dans les rôles maritaux amènent une certaine tension chez les épouses qui peut, dans certains cas, culminer en désordre émotionnel. Les études recensées tendent à démontrer que chez les couples où un des partenaires est atteint d'un trouble mental, le conjoint non atteint développerait davantage de psychopathologie que la population en général. De plus, le sexe du conjoint malade serait un facteur important; chez les couples où le mari était le conjoint atteint, les symptômes psychiatriques chez la conjointe augmentent avec la durée du mariage et la durée de la maladie, ce qui ne fut pas observé chez les couples où l'épouse était la personne atteinte (Methorst, 1994).

L'étude de Dupont, Ryder et Grunebaum (1971), utilisant une méthodologie mixte, démontre que, pour certains couples, la maladie mentale a un effet positif sur le cours du mariage en amenant les conjoints à apporter des changements dans leur relation et en favorisant un rapprochement entre les époux, tandis que pour d'autres, la maladie

mentale peut aussi entraîner une détérioration de la relation conjugale et un désengagement entre les conjoints (Busch, 1984; Bell, 1979). Selon Kreisman et Joy (1974, dans Busch, 1984) le taux de divorce serait trois fois supérieur à la moyenne nationale chez les couples ou un des conjoints est atteint d'une maladie mentale.

Dans l'étude longitudinale de Clausen (1983), on observe que, sans égard au sexe, plus de la moitié des mariages, dans lesquels un conjoint était malade et identifiés comme « insatisfaisants » lors de la première étude en 1955 s'étaient dissous 15 à 20 ans plus tard. Parmi les conjoints malades masculins, c'est la persistance des symptômes combinée à l'impossibilité de performer au niveau occupationnel qui étaient les causes majeures de séparation, dépassant la qualité de la relation maritale. Les symptômes épisodiques de maniaco-dépression menaient moins fréquemment au divorce car la plupart des conjoints atteints demeurent fonctionnels à l'extérieur des épisodes de crises.

### **2.2.8 L'impact de la maladie mentale sur le système familial: le fardeau objectif et le fardeau subjectif**

La littérature scientifique comprend beaucoup d'écrits sur les coûts sociaux et les impacts de la maladie mentale sur la famille. Ces recherches (Doll, 1976; Thompson et Doll, 1982; Hatfield, 1978; Guberman, Dorvil et Maheu, 1987; St-Onge et Lavoie, 1987; Chartrand, Horeau, Laurin et Sabetta, 1984), qui sont de nature quantitative, ont été effectuées auprès de parents, d'enfants, de conjoints ou d'un membre de l'entourage vivant avec une personne ayant un trouble mental. Les groupes de personnes rencontrés sont souvent hétérogènes, ce qui ne permet pas de distinguer les différences et les similitudes entre le fardeau vécu par les aidants, selon le rôle qu'ils occupent au sein de la famille et la proximité de la relation avec la personne malade.

Une façon fréquente et reconnue de nommer les impacts de la maladie est d'utiliser les concepts de fardeau objectif et de fardeau subjectif. Le fardeau objectif comprend toutes

les perturbations apportées par la présence de la personne malade sur le vécu quotidien de la famille (Thompson et Doll, 1982): les contraintes financières, les conflits de rôles, les interruptions dans la routine quotidienne, la demande de supervision et les problèmes avec les voisins. Le fardeau subjectif est l'impact émotionnel de la présence et des comportements de la personne malade sur sa famille.

Dans l'étude de St-Onge et Lavoie (1987), effectuée auprès de parents ayant un enfant atteint de troubles mentaux chroniques, il ressort qu'une grande part du fardeau est liée au vécu quotidien avec cette personne: elle participe peu à la vie familiale, elle entretient peu de contacts sociaux à l'extérieur de la maison, elle a peu d'activités de loisirs, elle communique peu avec les autres membres et elle participe peu aux tâches domestiques. Les auteures ajoutent que ces éléments seraient même plus stressants que les périodes de crise parce que les parents considèrent que des changements sont possibles et dépendent uniquement de la volonté de la personne malade. Le manque d'habiletés sociales et de travail est aussi perçu comme un fardeau par la famille (Doll, 1976).

Le rôle d'aidant étant exigeant, les autres membres de la famille, souvent les enfants, peuvent être négligés (Hatfield, 1978; Thompson et Doll, 1982). Le fardeau financier est un facteur important uniquement chez les gens de classe socio-économique inférieure (Thompson et Doll, 1982). Dans la même étude, près de la moitié des répondants vivaient un fardeau objectif modéré, tandis que le quart des répondants vivaient un fardeau sévère.

Le fardeau subjectif est aussi très important: les aidants ressentent le sentiment chronique d'être surchargés et se sentent pris au piège (Thompson et Doll, 1982) en plus d'être épuisés émotionnellement et physiquement (Hatfield, 1978). Le fardeau émotionnel serait universel, c'est-à-dire qu'il ne semble ni plus ni moins important pour les gens qui sont plus près psychologiquement, comme par exemple mari et femme, et on n'observe

aucune différence parmi les classes sociales, le niveau d'éducation, l'ethnie, l'âge ou le sexe de l'aidant ou de la personne malade (Thompson et Doll, 1982).

Il est clair que lorsque les comportements dérangeants ne sont pas présents, la personne malade représente tout de même un fardeau (Thompson et Doll, 1982). Il semble que le fardeau subjectif est étroitement relié à la condition psychiatrique du patient (Thompson et Doll, 1982; Doll, 1976). Lorsqu'une hospitalisation est envisagée, les familles sont davantage embarrassées, surchargées et éprouvent plus d'amertume. Dans l'étude de Hatfield (1978), plus de la moitié des répondants voyaient comme un fardeau important le fait d'avoir à composer avec des symptômes positifs, comme la paranoïa, les hallucinations, les propos incohérents, la suspicion, etc. Règle générale, les familles sont très tolérantes à l'égard des comportements déviants, mais sont affectées socialement et émotionnellement par la présence continue des symptômes psychiatriques sévères (Doll, 1976; Therrien, 1990). Lefley (1996) affirme toutefois que les symptômes négatifs, comme la passivité et l'inactivité, sont aussi lourds pour les familles que les comportements dérangeants.

Pour la sociologue Rita Therrien (1990), il est évident que plus la maladie entraîne des symptômes dérangeants pour les autres et que plus elle est longue, plus le fardeau risque d'être lourd.

### **2.2.9 Le milieu institutionnel et les besoins des familles**

Avec la désinstitutionnalisation, le nombre de contacts directs entre la famille et les membres de l'équipe soignante des hôpitaux psychiatriques a augmenté (Terkelsen, 1987). Lefley (1987) suggère que la maladie mentale et ses impacts sur la famille et le patient seront déterminés par la disponibilité, l'accessibilité, la compétence et la sensibilité des ressources d'aide. Selon Lefley, la première rencontre avec le système psychiatrique sera déterminante dans la capacité de la famille à gérer et à comprendre la maladie mentale. En partant à la recherche d'aide et de soins appropriés pour la personne

ayant un trouble mental sévère et persistant, la famille entre dans une relation avec les professionnels qui est trop souvent frustrante et humiliante (Johnson, 1987). Selon Tessler, Gamache et Fisher (1991, dans St-Onge, Lavoie et Cormier, 1995), ce sont les mères et les épouses qui ont le plus de contacts avec l'équipe soignante et ce sont elles qui sont les plus insatisfaites quant aux services offerts.

Lefley (1987, 1996) parle du système de la maladie mentale comme d'un fardeau iatrogénique et d'une source de stress majeure dans le vécu des familles. Celles-ci doivent faire face aux façons de travailler des différents professionnels ainsi qu'à leurs croyances. On reproche aux professionnels d'avoir une communication ambiguë et contradictoire. Ils peuvent rejeter la communication avec la famille qu'ils considéreront utile seulement pour obtenir de l'information sur l'histoire du patient. Lorsque la famille tente d'obtenir de l'information quant au diagnostic, ils s'objecteront en prétextant devoir respecter les règles de confidentialité ou encore en prétendant que l'implication de la famille est de nature pathologique (Lefley, 1996). L'âge majeur d'un enfant est aussi utilisé par les professionnels pour éviter de divulguer de l'information aux familles. Selon Parker (1990, dans St-Onge, Lavoie et Cormier, 1995), le fait que les professionnels considèrent uniquement la personne atteinte comme leur cliente peut expliquer pourquoi les familles sont écartées des discussions.

Les commentaires des professionnels envers les familles endossant ouvertement les théories psychodynamiques ou laissant croire que les comportements du bénéficiaire sont symptomatiques d'un malaise familial persistent et contribuent à l'épuisement, à la détresse et à l'angoisse de la famille. (Mc Elroy, 1987; Lefley, 1996). La thérapie familiale leur a souvent été imposée pour ces mêmes raisons, pendant qu'on ignorait leurs demandes d'information et d'éducation (Lefley, 1996).

Selon Lefley (1987, 1996), les familles reprochent aussi au système d'être incapable de leur offrir une formation et de les impliquer dans le traitement et d'avoir de la difficulté à

fournir des ressources alternatives à l'hospitalisation ou des services adéquats dans le réseau communautaire.

Le système judiciaire est aussi une source de stress importante pour les familles qui se butent à l'ignorance des policiers en ce qui a trait aux désordres psychiatriques lorsqu'elles doivent les faire intervenir en situation de crise. Les contraintes légales empêchent la famille de procéder à une hospitalisation contre le gré du bénéficiaire alors que les symptômes sont évidents mais non les éléments de dangerosité. Cette situation est particulièrement stressante pour les aidants qui doivent continuer de cohabiter avec cette personne. Les contraintes budgétaires qui ont amené une diminution de la durée de séjour représente aussi un stresser important car elles ont pour conséquence de provoquer des congés prématurés, ce qui, pour la famille, signifie de prendre soin d'une personne qui demeure dans un état psychotique.

Malgré le fait que ces besoins aient été exprimés constamment à travers des sondages effectués entre 1978 et 1984 (Spaniol et Zipple, 1986), il semble toutefois que les professionnels soient incapables ou refusent d'y répondre. La recherche québécoise récente de St-Onge, Lavoie et Cormier (1995) démontre que les mères se sentent laissées à elles-mêmes pour s'occuper de leur enfant, que le suivi thérapeutique autre que médicamenteux est inadéquat et qu'elles ne reçoivent pas de bilan de l'état de santé de leur enfant. De plus, elles déplorent le manque de collaboration et de communication entre elles-mêmes et l'équipe soignante. Ces difficultés et ces insatisfactions vécues par les mères pourraient aussi être des écueils rencontrés par les conjointes.

Les études qui se sont attardées au vécu et aux besoins des familles ( St-Onge et Lavoie, 1987; St-Onge, Lavoie et Cormier, 1995; Guberman, Dorvil et Maheu, 1987; Guberman, Maheu et Maillé, 1991; Landeen, Whelton, Dermer, Cardamone, Munroe-Blum, Thornton, 1992; Sabetta, 1984) ainsi que les recensions des écrits sur le sujet (Spaniol et Zipple, 1986) permettent de définir les besoins concrets des familles dès l'apparition des

troubles: (1) s'informer du diagnostic, du pronostic, des symptômes et des traitements possibles, soit la médication et les effets secondaires; (2) obtenir des conseils sur la gestion des épisodes psychotiques et la vie quotidienne; (3) s'assurer d'une continuité dans les soins et (4) développer des ressources communautaires. Les besoins des familles sont donc très concrets et très peu d'entre elles expriment le besoin de thérapie familiale ou individuelle (St-Onge et Lavoie, 1987).

En ce qui a trait au lien entre l'équipe traitante et la famille du bénéficiaire, les familles souhaitent qu'il y ait une plus grande collaboration. Les familles s'attendent à recevoir de l'information même si le bénéficiaire est majeur. Elles souhaitent que les professionnels donnent plus de support en début de maladie, qu'ils tiennent compte de leurs observations, et qu'ils planifient le congé avec la famille lorsque celle-ci est impliquée dans la prise en charge. Les services d'une travailleuse sociale devraient aussi être offerts à toutes les familles qui manifesteraient un besoin d'aide (Sabetta, 1984).

Étant donné que le milieu institutionnel peut être à la fois une source d'information importante et une source de stress iatrogénique, nous accordons une attention particulière à l'expérience des conjointes en tant que utilisatrices de services à la section 4.2.

### **2.2.10 Les stratégies d'adaptation**

Les stratégies d'adaptation sont les moyens utilisés pour faire face aux multiples demandes émotionnelles et environnementales, découlant dans le cas présent, de la maladie mentale du conjoint (Bérubé, 1994). La conjointe se sera adaptée à la maladie mentale de son conjoint lorsqu'elle sera en mesure de s'ajuster aux multiples demandes que la maladie amène, sans être submergée par l'anxiété et l'inconfort (Mechanic, 1974 dans Hatfield, 1987a).

Lazarus et Folkman (1984, dans Hatfield et Lefley, 1993) proposent deux types de stratégies d'adaptation: (1) le « problem-focused » et (2) l'« emotion-focused ». Au

niveau du « problem-focused », les stratégies sont axées sur la résolution de problèmes et l'élimination ou le changement de la source de stress. Cette méthode est utilisée lorsque la personne croit qu'elle a la capacité de contrôler ou d'influencer positivement l'élément qui cause le stress. Quant au « emotion-focused », ce type de coping est orienté sur le contrôle des émotions causées par la situation stressante et c'est une réponse donnée lorsque la personne sent que la cause du stress est trop difficile à contrôler ou à surmonter.

À la lumière des études qui se sont attardées aux stratégies d'adaptation utilisées par les familles et les épouses, nous observons que des stratégies de type « problem-focused » représentent les stratégies les plus fréquemment utilisées, comme la recherche et l'obtention d'information, l'assistance, l'aide et le support social (Marsh, Appleby, Dickens, Owens, et Young, 1993, dans Lefley, 1996; Bérubé, 1994; St-onge et Lavoie, 1987).

Le support social est un facteur prédominant dans le soulagement du stress des aidants naturels (Lefley, 1996). De plus, un réseau social important (composé de plusieurs bons conseillers et de peu de rapports conflictuels) est étroitement relié à un faible taux de réhospitalisation de la personne malade (Jed, 1989, dans Lefley, 1996). Selon Drain (1994, dans Lefley, 1996) le support social est le facteur le plus important dans l'adaptation à la maladie mentale.

Se joindre à un groupe d'entraide est une stratégie d'adaptation qui apportera beaucoup à tous les aidants et encore plus aux aidants naturels isolés (Lefley, 1996). Le système institutionnel ne répondant pas aux besoins des familles, celles-ci se tournent vers les groupes d'entraide qui semblent répondre à leur besoin d'information et leur besoin de partager leurs expériences avec d'autres personnes qui vivent les mêmes choses (Hatfield, 1978, 1987; Sabetta, 1984; St-onge et Lavoie, 1987). Les membres qui participent à long terme à ces groupes en arrivent à développer un réseau social et deviennent une source de

support importante qui offre de l'accompagnement et de l'aide concrète en période de crise (Lefley, 1996). De plus, le groupe d'entraide permet aux participants d'acquérir une meilleure connaissance de leurs aptitudes, de leurs limites et de leurs habiletés, en plus d'améliorer l'estime de soi (Boulianne et Turcotte, 1997). Cependant, les conjointes dont le partenaire est atteint d'une maladie mentale se sentiraient davantage isolées à l'intérieur de ces groupes étant donné que la majorité des membres est composée de parents qui vivent différemment la maladie et n'éprouvent pas les mêmes problèmes que les conjointes (Busch, 1984).

En début de maladie, et de façon temporaire, les conjointes utilisent des attitudes moins propices à une adaptation à la maladie tels que le déni, la fuite, le blâme de soi, la diminution des activités à l'extérieur de la famille, des sentiments d'impuissance, etc. (Bérubé, 1994). Toutefois, afin de maintenir leur équilibre personnel, les conjointes expriment la nécessité de se raisonner, d'être positive et de se déculpabiliser des comportements déviants du conjoint. Vivre dans le moment présent et nourrir l'espoir sont aussi mentionnés comme étant des attitudes à privilégier. Afin de garder la santé physique et le moral, les conjointes pratiquent des activités sportives et des loisirs, elles consacrent davantage de temps à leurs enfants, elles se donnent du temps pour elles-mêmes et elles pratiquent la prière. Ces stratégies d'adaptation, centrées sur les émotions, aident les conjointes à conserver un sentiment de contrôle sur elles-mêmes et, en partie, sur la situation.

La « normalisation » de la situation est une stratégie fréquemment utilisée par les familles dont un des membres est aux prises avec une maladie chronique (Robinson, 1993). Le concept dont il est ici question dépasse la simple normalisation des réactions face à une situation particulière, comme nous avons l'habitude de l'entendre habituellement. Robinson (1993) soutient plutôt que la famille d'une personne atteinte d'une maladie chronique se construit une histoire de vie « normale » et perpétue la « normalité » de son histoire à travers les événements qui surviennent à travers le temps. Ainsi, une

hospitalisation ou encore des symptômes associés à la maladie sont perçus comme étant « normaux » et faisant partie de la vie familiale.

Deux éléments sont nécessaires pour parvenir à la normalisation; (1) il faut minimiser l'importance des problèmes associés à une maladie chronique en mettant l'accent sur les aspects positifs et mettre de côté les facteurs plus négatifs de l'expérience et (2) il faut recadrer la situation vécue, c'est-à-dire prendre le concept ou l'émotion en relation avec une situation et le mettre dans un autre cadre. Ainsi, les mêmes faits d'une même situation concrète sont vus d'une autre perspective, ce qui en change toute la signification et la rend plus acceptable (Watzlawick, Weakland, et Fish, 1974, dans Robinson, 1993).

Le recadrage est une stratégie utilisée par les conjointes qui affirment qu'il faut accepter la maladie mentale et vivre avec et que sans acceptation cela est impossible. Elles parviennent à accepter la maladie en en minimisant l'importance, en se rappelant constamment que la maladie est temporaire, que le conjoint n'est pas fautif et qu'il souffre aussi (Bérubé, 1994). Relativiser semble aussi aider à accepter la maladie; les conjointes comparent leur situation à celles des femmes vivant avec un conjoint alcoolique ou violent et elles considèrent leur situation moins dramatique, ce qui, en conséquence, la rend plus acceptable.

Un autre mécanisme d'adaptation consiste à rechercher le côté positif de la maladie. Certaines personnes diront que la maladie a contribué à faire d'elles une meilleure personne, plus forte et capable d'affronter les difficultés de la vie. Ce mécanisme est identifié par Carver, Scheier, et Weintraub (1989, dans Lefley, 1996) comme étant de la réinterprétation positive et peut être classé parmi les stratégies d'adaptation centrées sur les émotions.

## **2.3 LA THÉORIE DES RÔLES**

### **2.3.1 Présentation de la théorie et de la notion de rôle et de position**

La notion de rôle réfère à la gamme de comportements attendus par la société pour un individu selon la position sociale qu'il occupe (Bell, 1979; Garvin, 1991). Le rôle est aussi défini comme étant un ensemble d'actions apprises et accomplies par une personne dans une situation d'interaction (Davis, 1996). La position sert à classer une personne à l'intérieur d'un ensemble de rôles (Davis, 1996). Les rôles rencontrés le plus fréquemment sont ceux de conjoint, père, mère, enfant, etc.

La théorie des rôles aide à comprendre de quelle façon les gens adoptent et quittent une position sociale et comment ils apprennent à jouer un rôle. (Garvin, 1991). Cette théorie permettra de mieux comprendre les difficultés rencontrées par les conjointes dans leur passage du rôle de «conjointe » à celui de « conjointe d'un conjoint malade ». La théorie des rôles comprend plusieurs concepts qui nous serviront de guide pour analyser les impacts de la maladie mentale sur les différents rôles qu'occupent les conjointes. Nous verrons brièvement ces quelques concepts et, dans la mesure où cela sera possible, nous les mettrons en lien avec la littérature existante. Dans le cas contraire, nous émettrons quelques hypothèses quant à la façon dont ces concepts pourraient s'appliquer à l'expérience des conjointes.

### **2.3.2 Les concepts: attentes de rôles et complémentarité de rôles**

Pour qu'un rôle existe, il doit nécessairement y avoir deux acteurs en interaction. Chacun des acteurs se définit un ensemble de comportements à adopter pour jouer son rôle et a aussi des attentes concernant la manière dont l'autre acteur doit agir (Davis, 1996). Les attentes induisent donc la conformité des comportements à adopter. Les attentes de rôles sont les droits, les privilèges, les devoirs et les obligations de toute personne occupant

une position sociale et qui est en interaction avec des personnes occupant d'autres positions (Sarbin et Allen, 1968; Davis, 1996).

La société dans laquelle une personne vit, sa classe sociale et ses origines ethniques viendront influencer les attentes de rôles. Quand la société à elle seule définit les attentes de certains rôles, on parle alors de « norme » (Davis, 1996). Le fait de dévier de la norme peut amener la stigmatisation et conférer à la personne le statut de marginal.

La complémentarité de rôles existe lorsqu'à travers un système ou un ensemble de rôles, les définitions de rôles, les attentes et les comportements des gens correspondent et répondent aux besoins de chacun (Davis, 1996). Lorsqu'elle existe, la complémentarité de rôles donne des relations satisfaisantes tandis que le manque de complémentarité peut amener des relations insatisfaisantes et des tensions entre les individus (Davis, 1996).

Un épisode de maladie mentale peut éroder la capacité d'un individu à composer avec les multiples demandes du mariage et de la vie commune (Lefley, 1996). Un conjoint atteint d'une maladie mentale peut se retrouver de façon temporaire dans l'incapacité de rencontrer les attentes des différents rôles qu'il occupe, c'est-à-dire pourvoyeur, mari et père (Clausen, Yarrow, Deasy et Schwartz, 1955; Bell, 1979; Busch, 1984), et il devra, pour un certains temps du moins, adopter le rôle de « patient » ou de « malade » (Bell, 1979). La conjointe, qui occupe la même structure sociale, celle du couple et de la famille, devra ajuster sa façon de jouer ses différents rôles, car lorsque le rôle d'un des conjoints subit des changements significatifs, des modifications et des adaptations sont nécessaires pour les rôles qui lui sont reliés (Bell, 1979; Sarbin et Allen, 1968). Elle aura premièrement à s'adapter au rôle du « conjoint-malade » et se considérer maintenant comme une conjointe d'un « conjoint-malade » (Bell, 1979). Une mère ayant de jeunes enfants pourrait avoir à chercher du travail, trouver une gardienne, en plus d'assumer la gestion financière, les responsabilités familiales et les tâches domestiques (Lefley, 1996).

Même si la littérature n'en discute pas, nous pouvons supposer que l'adaptation de la conjointe aux attentes de ces nouveaux rôles dépendra entre autres de la rigidité antérieure des rôles de chacun des conjoints. Plus les rôles étaient rigides ou stéréotypés dans un couple, plus la conjointe aura de la difficulté à s'adapter à ces nouveaux rôles en se sentant démunie en raison de son manque de préparation et de connaissances vis-à-vis ces nouveaux rôles. De plus, des désaccords sur les attentes de rôles entre les conjoints pourraient augmenter les difficultés de la conjointe à identifier les comportements adéquats à adopter pour jouer ses nouveaux rôles de façon appropriée (Sarbin et Allen, 1968), en plus de créer un manque de complémentarité de rôles.

### **2.3.3 Les concepts: habiletés de rôles et ambiguïté de rôles**

La façon de performer dans un rôle dépendra des habiletés de rôles dont la personne dispose pour jouer ce rôle. Les attributs de bases, les expériences passées ou les formations pertinentes interagissent et influenceront la façon de jouer un rôle (Sarbin et Allen, 1968) qui revient en l'occurrence dans notre projet à la conjointe en raison de la maladie du conjoint et de son incapacité, temporaire ou permanente, à assumer ce rôle. Devant l'impossibilité à se référer à des expériences ou à des notions particulières, l'ambiguïté de rôles apparaît. L'ambiguïté de rôles se produit lorsque les attentes de rôles ne sont pas clairement identifiées. Pour l'éliminer, la personne doit être informée des attentes de rôles et des comportements qu'elle doit adopter pour jouer ce rôle correctement. (Garvin, 1991).

La littérature spécifique à l'expérience des conjointes ne fait pas état de ces facteurs quant à l'adaptation des conjointes à leurs nouveaux rôles. Toutefois, nous pouvons supposer que les conjointes qui se retrouvent confrontées pour la première fois à la maladie mentale pourrait éprouver cette ambiguïté de rôles ne sachant comment se comporter avec un conjoint lorsque les symptômes d'une crise apparaissent. C'est lors de ces moments que la conjointe apprend à connaître la maladie mentale et qu'elle s'adapte

aux changements de rôles que ces périodes de crises lui imposent. On peut supposer qu'elle sera mieux préparée à occuper ces mêmes rôles lors des crises futures, à condition d'avoir été bien informée sur la maladie et les comportements qu'elle doit adopter pour bien jouer son nouveau rôle de « conjointe d'un conjoint-malade ».

Aussi, il sera intéressant d'observer si le fait d'avoir déjà été en contact avec un membre de son entourage aux prises avec une maladie mentale ou d'avoir été soi-même atteinte facilite l'adaptation de la conjointe et à quels niveaux. Par exemple, une expérience antérieure avec la maladie mentale peut-elle influencer la façon de réagir de la conjointe à la présence des premiers symptômes de la maladie et au diagnostic? Nous tenterons de répondre à cette question à la section 4.1.2.

#### **2.3.4 Les concepts: rôles multiples, tensions de rôles et conflits de rôles**

Au cours d'une journée, une même personne occupe plusieurs positions dans le système social (parent, travailleur, conjoint, etc.). L'occupation de diverses positions crée un problème majeur lorsque vient le temps de consolider ces rôles multiples (Sarbin et Allen, 1968). En effet, les rôles multiples engendrent de nombreuses demandes, qui exigent du temps, des efforts et beaucoup d'habiletés pouvant devenir accablants pour la personne qui les occupe.

Pour satisfaire les demandes de un ou deux rôles, il arrive que l'on doive négliger d'autres rôles. Les ressources disponibles ne sont pas suffisantes pour répondre aux demandes multiples et c'est ainsi que l'on obtient des tensions de rôles ou une surcharge de rôles que nous pouvons définir comme étant la difficulté de rencontrer les multiples obligations liées aux rôles (Garvin, 1991).

Des tensions de rôles ont déjà été retracées chez les conjointes qui vivent avec un conjoint atteint d'une maladie mentale. Busch (1984) et Hetzler (1982) rapportent que les épouses se plaignent de tensions de rôles importantes et éprouvent même le sentiment

d'être prises au piège. La surcharge de rôles se vit à travers les différents rôles de femme au foyer, de mère, d'épouse, de travailleuse et de femme, car elles doivent assumer et concilier les tâches domestiques, les responsabilités parentales et familiales, parfois travailler à l'extérieur de la maison en plus de superviser leur conjoint malade et de voir à leurs propres besoins (Busch, 1984; Bérubé, 1994; Lefley, 1996). Cette surcharge serait plus importante durant les périodes de crises (Bérubé, 1994) et lorsque les hospitalisations sont imminentes (Hetzler, 1982). Dans l'éventualité où un conjoint est hospitalisé, les tensions de rôles sont exacerbées par les visites fréquentes à l'hôpital (Bell, 1979) qui rendent encore plus difficile la réponse attendue aux nombreuses attentes des rôles.

Des attentes incompatibles parmi deux ou plusieurs rôles amènent un conflit de rôles (Sarbin et Allen, 1968, Garvin, 1991). Par exemple, la conjointe peut se voir confrontée à un conflit de rôles important entre son rôle de parent et son rôle de conjointe, celle-ci étant placée dans une double contrainte, lorsque d'un côté, elle tente de ne pas infantiliser son conjoint malade, tandis qu'en même temps, elle occupe les rôles qu'il n'est pas en mesure d'occuper à cause de la maladie (Judge, 1994, dans Lefley, 1996). Cela va même parfois jusqu'à la redéfinition de leur rôle: la conjointe en arrive à se voir désormais comme une soignante ou une mère pour son conjoint qu'elle perçoit comme un enfant en besoin de supervision (Bérubé, 1994, Lefley, 1996). Des conflits de rôles peuvent aussi se développer entre les rôles de conjointe et de travailleuse. Les objectifs de carrière d'une conjointe pourraient devenir inaccessibles suite à la maladie mentale d'un conjoint, celle-ci devant consacrer plus de temps et d'énergie à ses rôles de mère, d'épouse et de femme au foyer (Lefley, 1996).

L'existence de tels conflits amène une tension cognitive (Sarbin et Allen, 1968), c'est-à-dire que la conjointe tentera d'identifier et de classer, souvent sans point de référence, les incompatibilités qu'elle vit au niveau des rôles en conflit. Ce processus amènera une augmentation des comportements cherchant à solutionner cette tension par divers actes

instrumentaux. Par exemple, on peut tenter de modifier directement la source de la tension cognitive ou chercher des moyens pour réduire l'intensité des demandes de rôles, ce qui peut signifier, comme nous l'avons vu précédemment, de privilégier un rôle au détriment d'un autre. Lorsque la personne détient l'approbation sociale concernant la priorité d'un rôle, le conflit de rôles est atténué (Sarbin et Allen, 1968). Il en est de même lorsque la personne croit que l'entourage ne détient pas le droit de maintenir certaines attentes concernant ses comportements et qu'elle ne craint pas les conséquences qui la guettent si elle ne remplit pas les attentes de rôles. Il sera intéressant d'observer si l'approbation et le support de la famille de la conjointe et de sa belle-famille, concernant les actions et les décisions qu'elle prend peuvent atténuer certaines tensions et conflits de rôles.

La fuite est aussi un acte instrumental pouvant réduire la tension cognitive (Sarbin et Allen, 1968). Ainsi, une conjointe qui ne pourrait plus composer avec les conflits de rôles qu'occasionne la maladie de son conjoint pourrait envisager une séparation afin d'occuper un nouveau rôle, celui de séparée ou divorcée, où les attentes de rôles ne seraient pas incompatibles.

#### **2.4 L'IMPACT DE LA MALADIE MENTALE SUR LES RÔLES DES CONJOINTES**

La littérature portant sur les impacts au niveau des rôles est composée de recherches qualitatives effectuées auprès de conjointes vivant avec un conjoint atteint de troubles mentaux (Hetzler, 1982; Busch, 1984; Savitzky, 1987; Bérubé, 1994), de recherches quantitatives effectuées auprès de conjoints vivant avec une personne atteinte d'une maladie chronique ou en perte d'autonomie (Sexton et Munro, 1985; Jutras et Lavoie, 1995) et de revue de littérature et d'observations cliniques (Crago, 1972; Methorst, 1994; Lefley, 1996).

#### **2.4.1 Le rôle de femme au foyer (l'organisation de la vie quotidienne)**

Les conjoints malades se retrouvent incapables d'assumer leurs anciens rôles et même de les renégocier, malgré les nombreux encouragements de leur épouse (Busch, 1984). Les conjointes deviennent les négociatrices des activités de la vie quotidienne (Busch, 1984) et elles risquent, à cause des rôles multiples qu'elles occupent, d'avoir à assumer les tâches domestiques (l'entretien à l'extérieur de la maison), de superviser et d'assister leur conjoint (Bell, 1979; Busch, 1984; Bérubé, 1994; Methorst, 1994) et, possiblement, d'assurer aussi le rôle de pourvoyeur (Lefley, 1996). Parallèlement, la routine de vie est bouleversée par la maladie du conjoint. Dans certains cas, il se peut que la maladie mentale entraîne une réorganisation du mode de vie due à l'impossibilité de planifier à long terme et à l'imprévisibilité de la présence du conjoint (Bérubé, 1994); conséquence directe de la nature cyclique et récurrente de la maladie mentale.

#### **2.4.2 Le rôle de mère (les relations familiales)**

Durant les épisodes de maladies, le conjoint n'est pas impliqué dans les soins et l'éducation des enfants parce qu'il en est incapable ou parce que sa conjointe le juge tel (Busch, 1984, Bérubé, 1994). La conjointe, en plus d'assumer les tâches habituelles, doit donc assumer les tâches reliées à l'éducation qui appartiennent généralement à son conjoint (Bérubé, 1994). Elle se retrouve seule avec la responsabilité d'assurer le développement intellectuel et émotionnel des enfants (Busch, 1984), sans oublier la responsabilité d'expliquer aux enfants la situation et la maladie du père (Bérubé, 1994). Lorsque le conjoint remet en question l'autorité de son épouse et transgresse les règles familiales établies, la tâche de la mère n'en devient que plus difficile (Bérubé, 1994). De plus, elle sentira le besoin de protéger ses enfants des comportements perturbateurs de leur père (Busch, 1984) et du stigma de la maladie mentale (Bell, 1979). Ainsi, afin de réduire le niveau de stress vécu par la famille, la conjointe porte souvent seule le fardeau de la maladie (Savitzky, 1987). Toutefois, pour la majorité des cas, il semble qu'une fois

l'épisode de maladie résorbé, les responsabilités familiales et parentales reviennent aux modes de fonctionnement antérieurs (Bérubé, 1994).

### **2.4.3 Le rôle d'épouse et le rôle de partenaire sexuel (les relations conjugales)**

La maladie mentale du conjoint cause des perturbations importantes dans la relation conjugale: érosion des sentiments, modifications dans le processus décisionnel et troubles dans l'intimité et la sexualité (Busch, 1984, Bérubé, 1994). Durant les périodes de crises, on observe une diminution des échanges et de l'entente entre les conjoints. (Bérubé, 1994). La communication est rompue et il devient presque impossible de discuter et de prendre des décisions en concertation; les épouses doivent souvent prendre seules les décisions qui étaient autrefois prises à deux (Bérubé, 1994). Si plusieurs couples retrouvent et même améliorent leur mode de communication et le processus décisionnel une fois l'épisode de maladie résorbé, on observe que, pour certains couples, la détérioration de ces deux modes est permanente (Bérubé, 1994).

Le climat émotionnel se détériore en période de crise; les conjointes subissent le blâme des conjoints et les disputes conjugales sont fréquentes (Bérubé, 1994) En conséquence, une érosion des sentiments est ressentie par la conjointe (Busch, 1984) et une distance émotionnelle peut s'installer entre les conjoints (Bérubé, 1994). Des sentiments de pertes sont vécus par les conjointes de différentes façons: elles vivent la perte d'un idéal de vie amoureuse et la perte du support émotionnel du compagnon de vie et du consultant dans les décisions (Bérubé, 1994).

La vie sexuelle est perturbée lorsque le conjoint adopte des paroles ou des comportements désagréables. Les conjointes vivent une diminution du désir, de l'intérêt ou de la satisfaction sexuelle qui a pour conséquence d'interrompre ou de diminuer la fréquence des relations. Lorsque les demandes sexuelles sont excessives ou que le conjoint adopte des comportements sexuels déviants, la sexualité en est encore plus affectée. (Bérubé, 1994).

Les changements au niveau des rôles maritaux amènent un degré de tension qui peut culminer à un désordre émotionnel (Crago, 1972). Tout ces éléments amènent les conjointes à se questionner sur les sentiments qu'elles éprouvent envers leur conjoint et à remettre en question leur mariage ou leur vie commune (Bérubé, 1994). Elles en viennent à une redéfinition de leur rôle et se perçoivent davantage comme une mère, plutôt qu'une épouse (Busch, 1984; Bérubé, 1994).

#### **2.4.4 Le rôle de travailleuse (la vie au travail)**

Durant la période où le conjoint est malade, la situation financière se détériore due à une diminution de revenus à cause de l'incapacité du conjoint à travailler (Sexton et Munro, 1985; Bérubé, 1994; Lefley, 1996) combinée aux dépenses excessives de ce dernier et aux frais reliés aux hospitalisations (Bérubé, 1994). Le fardeau économique forcera certaines conjointes à retourner sur le marché du travail (Busch, 1984; Sexton et Munro, 1985; Bérubé, 1994) ou à retarder le moment de la retraite (Sexton et Munro, 1985). Plusieurs devront assumer le rôle de pourvoyeur (Bell, 1979). D'autres conjointes pourront décider d'interrompre temporairement leur travail à l'extérieur de la maison afin de prendre soin de leur conjoint (Sexton et Munro, 1985) et de l'accompagner dans le processus de guérison (Bérubé, 1994). Il sera intéressant aussi de regarder comment la maladie mentale du conjoint affecte la vie au travail des conjointes, étant donné qu'on n'en fait pas mention dans la littérature. Nous aborderons le sujet à la section 4.7.

#### **2.4.5 Le rôle de femme (la vie personnelle et sociale)**

Les épouses sont les aidantes principales de bon nombre de bénéficiaires et leur support est primordial, car il aide à l'adaptation à la maladie, au fonctionnement social du conjoint malade et à la « compliance » au traitement (Methorst, 1994). Étant exposées à de nombreux facteurs de stress, les épouses risquent de développer elles-mêmes des problèmes de santé et d'éprouver une détresse psychologique (Methorst, 1994).

Les chercheurs sont nombreux à avoir tenté de prouver qu'il existe un lien direct entre prendre soin d'une personne en perte d'autonomie et la détérioration de la santé de l'aidant, mais les résultats se contredisent et la fiabilité et la validité des études sont souvent remises en question (Jutras et Lavoie, 1995). Une recherche effectuée par Santé Québec (Jutras et Lavoie, 1995) démontre que les aidants naturels vivants avec une personne âgée en perte d'autonomie ont une santé plus pauvre en comparaison avec un groupe témoin. Toutefois, les résultats ne démontrent pas que cette différence entre les deux groupes soit statistiquement significative. Néanmoins, il appert que la durée de la prise en charge est un facteur important, car on croit que l'impact sur la santé peut apparaître de façon graduelle et peut affecter, dans un premier temps, la santé mentale et, dans un deuxième temps, la santé physique (Jutras et Lavoie, 1995). Selon Bérubé (1994), les épouses affirment que la maladie de leur conjoint a un impact sur leur santé physique; pour certaines, des problèmes de santé apparaissent, tandis que d'autres voient leurs problèmes de santé exacerbés.

La prise en charge provoque chez les conjointes une grande fatigue physique qui peut aller jusqu'à un état d'épuisement sévère (Guberman, Dorvil et Maheu, 1987; Bérubé, 1994). Elles vivent de l'impuissance et de l'insécurité (Bérubé, 1994) et éprouvent plusieurs symptômes de problèmes de santé mentale comme l'anxiété, la panique, la culpabilité, la colère, l'insomnie, la démoralisation et la dépression (Guberman, Dorvil et Maheu, 1987; Bérubé, 1994). Si la violence psychologique de la part du conjoint est présente, plusieurs conjointes éprouveront une perte de confiance en elles-mêmes et dans les autres (Bérubé, 1994). De façon générale, les conjointes réalisent que la vie ne sera jamais plus comme avant (Bérubé, 1994) et se questionnent sur leur capacité à endurer cette situation pour toujours (Busch, 1984). Une fois l'épisode de maladie résorbé, la crainte d'une éventuelle rechute demeure omniprésente, les projets pour l'avenir sont peu nombreux et les conjointes se résignent à vivre un jour à la fois (Busch 1984).

Le réseau social personnel des conjointes peut se retrouver diminué à cause des nombreux préjugés entourant la maladie mentale (Bérubé, 1994) parce qu'elles sont confinées à la maison et ont moins de temps à consacrer aux loisirs dû à l'augmentation des tâches découlant de l'incapacité du conjoint à les assumer (Methorst, 1994).

Au terme de ce deuxième chapitre, nous avons présenté une revue de littérature et le cadre théorique à l'intérieur duquel s'introduit notre étude. Au chapitre suivant, nous présentons la méthodologie de la recherche que nous avons privilégié pour cette étude.

## **CHAPITRE III**

### **MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE**

Ce chapitre porte sur la méthodologie utilisée pour atteindre les objectifs que nous nous sommes fixés. Nous présentons, étape par étape, de quelle façon nous avons sélectionné les participantes, collecté les données et analysé les résultats obtenus.

#### **3.1 LE CHOIX DU TYPE DE RECHERCHE**

Cette recherche vise à documenter les problèmes rencontrés par les conjointes et les impacts de la maladie mentale du conjoint sur leurs rôles en s'appuyant sur l'expérience des femmes qui vivent avec un conjoint atteint d'un trouble mental et à identifier les facteurs qui pourraient favoriser la séparation.

La proposition générale de cette recherche découle de la littérature qui montre que vivre avec une personne atteinte d'une maladie mentale est une lourde tâche dû à l'incapacité de celle-ci de prendre ses responsabilités durant les épisodes de crises. De plus, les femmes, principalement les conjointes, seraient plus affectées par la maladie mentale d'un proche et elles éprouveraient une surcharge de rôles importante, tel que démontré à la section 1.2.

Il s'agit d'un champ de recherche peu exploré jusqu'à maintenant et nous croyons, qu'étant donné la situation, une méthode exploratoire de type qualitatif est tout indiqué pour le traitement de ce sujet. À notre connaissance, il n'y a qu'une chercheuse au Québec (Bérubé, 1994) qui s'est attardée aux impacts de la maladie mentale auprès des

conjointes et notre recherche se veut une continuité à celle-ci, tout en s'y distinguant par l'ajout de l'expérience des ex-conjointes.

La méthode qualitative est utile pour comprendre les relations sociales, les processus interactionnels, en plus de générer des pistes de recherche (Royse, 1995). De plus, elle se concentre sur la définition et le sens que donnent les gens eux-mêmes de leur propre vécu au quotidien et de leur réalité sociale (Desjardins, 1991), ce qui est étroitement lié à nos objectifs.

### **3.2 LES CRITÈRES DE SÉLECTION**

Afin d'atteindre les objectifs fixés, l'échantillon de cette recherche devait être composé de femmes vivant ou ayant vécu avec un conjoint atteint d'une maladie mentale. Les critères de sélection pour participer à la recherche étaient donc les suivants:

**a) Vivre avec un conjoint ayant un diagnostic de trouble mental posé par un psychiatre.**

Nous prenons ici la même définition que Bérubé (1994) pour l'expression « Vivre avec », qui signifie vivre maritalement, légalement ou non, mais se présenter, agir, être reconnue socialement comme la conjointe de l'individu malade mental.

Le terme « trouble mental », dont la définition est aussi celle de Bérubé (1994), signifie un désordre mental accompagné ou non d'un désordre émotionnel ayant déjà comporté au moins un épisode psychotique. Les diagnostics principaux que comprend le terme « trouble mental » sont généralement: la schizophrénie, la dépression majeure, le désordre bipolaire, le trouble obsessionnel-compulsif et la psychose (Lefley, 1996). Ceci représente donc les troubles mentaux que les conjoints étaient susceptibles de présenter. Nous verrons un peu plus loin que dans les faits, les diagnostics des conjoints de notre échantillon étaient plutôt homogènes. Les personnes atteintes de ces troubles sont

définies comme ayant un fonctionnement diminué avec des périodes de crises nécessitant une hospitalisation ainsi que des soins constants durant la longue période de convalescence. Les personnes qui répondent à ces critères sont considérées comme des malades mentaux chroniques (Lefley, 1996). Pour participer à la recherche, il n'était pas nécessaire que le ou les épisodes psychotiques aient nécessité une hospitalisation psychiatrique.

Le premier « épisode psychotique » du conjoint, depuis le début de leur vie à deux, peut être survenu à n'importe quel moment. Au moment de l'entrevue, le couple devait demeurer ensemble depuis au moins un an après le premier épisode psychotique. Nous nous assurons ainsi que la conjointe était pleinement en mesure d'évaluer et d'expliquer les changements survenus chez son conjoint depuis la maladie (Bérubé, 1994; Thompson et Doll, 1982) et de quelle façon elle a dû s'adapter à ces changements. Le conjoint ne devait pas être hospitalisé au moment de l'entrevue, et devait demeurer au domicile familial. Ces critères étaient nécessaires afin de s'assurer que la conjointe n'était pas en situation de crise lors de l'entrevue, et qu'elle était en mesure d'analyser sa situation sans qu'elle soit faussée par un événement stressant (Bérubé, 1994). Par contre, ceci n'exclut pas les risques que le conjoint soit près d'une rechute ou en début de désorganisation.

## **OU**

### **Avoir vécu avec un conjoint ayant été diagnostiqué par un psychiatre pour un trouble mental.**

« Avoir vécu avec » signifie avoir vécu maritalement, légalement ou non, mais s'être présentée, avoir agi, et avoir été reconnue socialement comme la conjointe de l'individu malade mental pendant au moins un an, suite au diagnostic de trouble mental. Nous maintenons la période d'un an pour les raisons précédemment énoncées.

Lors de l'entrevue, le couple ne devait pas être séparé depuis plus de deux ans afin que la conjointe ait en mémoire son expérience de vie avec un conjoint atteint d'une maladie mentale. Au-delà de cette période, les souvenirs de cette expérience, aussi pénibles puissent-ils être parfois, auraient pu être atténués par le temps et les propos auraient pu être rapportés de façon moins fidèle par rapport à l'expérience vécue par les conjointes. D'ailleurs, nous aurions souhaité rencontrer des conjointes séparées depuis un maximum de six mois, mais cela fut impossible étant donné la difficulté d'entrer en contact avec ces femmes, car une fois leur décision prise, elles coupent les liens avec les organismes qu'elles fréquentaient lors de la maladie de leur conjoint. Nous avons donc allongé cette période à deux ans.

Le concept de « trouble mental » et les diagnostics qui s'y rapportent sont les mêmes que ceux mentionnés précédemment.

#### **b) Pouvoir s'exprimer couramment en langue française.**

La clientèle anglophone était admissible à condition de pouvoir s'exprimer couramment en français, c'est-à-dire être en mesure de bien expliciter sa pensée et de pouvoir élaborer son expérience.

### **3.3 L'ÉCHANTILLON**

#### **3.3.1 Le type d'échantillon**

Étant donné la nature qualitative de cette étude et son objectif de produire le maximum d'informations, l'échantillonnage non-probabiliste intentionnel fut privilégié (Mayer et Ouellet, 1991; Deslauriers, 1991). Ce type d'échantillonnage, qu'on appelle aussi typique, nécessite la définition d'un type idéal de personnes à rencontrer, qui est jugé sociologiquement représentatif de l'ensemble et qui permet d'atteindre les objectifs spécifiques de la recherche fixés au départ (Mayer et Ouellet, 1991; Deslauriers, 1991).

Afin d'avoir la meilleure représentation possible des différentes réalités que vivent les femmes avec leur conjoint atteint d'un trouble mental, il fallait que notre échantillonnage soit le plus diversifié possible. Les tableaux suivants identifient les caractéristiques socio-démographiques de notre échantillon:

**TABEAU I: DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES**

| Age de la conjointe | Statut civil     | Années de scolarité | Occupation actuelle | Age du conjoint | Années de scolarité | Occupation actuelle | Revenu familial        | Source(s) de revenus   |
|---------------------|------------------|---------------------|---------------------|-----------------|---------------------|---------------------|------------------------|------------------------|
| 44                  | mariée           | 12                  | emploi t. partiel   | 45              | 14                  | emploi t. plein     | 50 000\$ et plus       | emploi                 |
| 48                  | mariée           | 11                  | emploi t. plein     | 46              | 15                  | emploi t. plein     | 50 000\$ et plus       | emploi                 |
| 57                  | mariée           | 8                   | au foyer            | 57              | 17                  | emploi t. plein     | 50 000\$ et plus       | emploi                 |
| 35                  | conjoint de fait | 12                  | emploi t. partiel   | 34              | 14                  | emploi t. plein     | 50 000\$ et plus       | emploi                 |
| 33                  | mariée           | 19                  | emploi t. plein     | 48              | 11                  | maladie             | de 40 000\$ à 49 999\$ | emploi et ass. salaire |
| 29                  | conjoint de fait | 16                  | emploi t. plein     | 26              | 16                  | sans emploi         | 50 000\$ et plus       | emploi                 |
| 49                  | mariée           | 14                  | emploi t. plein     | 48              | 10                  | emploi t. plein     | 50 000\$ et plus       | emploi                 |
| 49                  | mariée (séparée) | 14                  | emploi t. partiel   | 57              | 9                   | emploi t. plein     | moins de 10 000\$      | emploi                 |
| 32                  | mariée (séparée) | 12                  | emploi t. plein     | 36              | 16                  | emploi t. plein     | de 40 000\$ à 49 999\$ | emploi                 |
| 62                  | mariée (séparée) | 13                  | retraitée           | 63              | 7                   | emploi t. plein     | de 10 000\$ à 19 999\$ | rentes et pens. alim.  |
| 42                  | mariée           | 9                   | au foyer            | 33              | 12                  | sans emploi         | moins de 10 000\$      | aide sociale           |
| 43                  | mariée (séparée) | 17                  | chômage             | 49              | 13                  | sans emploi         | de 10 000\$ à 19 999\$ | chômage                |
| 45                  | mariée           | 16                  | emploi t. plein     | 50              | 16                  | emploi t. plein     | 50 000\$ et plus       | emploi                 |

Nous avons donc un échantillon assez diversifié, composé de conjointes de tous les âges. Le statut civil est aussi diversifié; on remarque néanmoins qu'aucune conjointe n'est divorcée. On retrouve dans l'échantillon les deux principales classes sociales, soit populaire et moyenne, la dernière étant davantage représentée, ce qui est aussi le cas dans la population en général. Si la principale source de revenu, au moment de l'entrevue, provient de l'emploi, on observe que les autres sources sont aussi représentées.

### **3.3.2 Le recrutement**

Les membres des groupes d'entraide pour les personnes aux prises avec une maladie mentale et leur famille nous semblaient être un bon bassin de population pour recruter les participantes pour cette étude. Les groupes d'entraide sont nombreux et dispersés à travers la grande région de Montréal, ce qui permettait de diversifier la provenance de notre échantillon et ainsi obtenir le plus de variations possibles dans sa composition. Le recrutement était limité uniquement par les déplacements ou la distance que nous avions à effectuer pour rencontrer ces femmes.

De plus, étant donné que nous ne pouvions avoir accès au dossier médical des conjoints, ce qui aurait permis de confirmer un diagnostic de maladie mentale, le fait de s'adresser directement à des groupes d'entraide pour les proches et les personnes atteintes de maladie mentale nous assurait d'une très forte probabilité qu'un tel diagnostic ait bien été posé.

Dans un premier temps, nous avons contacté par téléphone cinq associations pour les personnes atteintes de maladie mentale et leur famille. La recherche et ses objectifs étaient expliqués à la personne responsable et nous l'invitions à faire part de notre recherche aux personnes concernées de la façon qu'elle jugeait la plus appropriée. Afin que les membres soient bien informés de la nature de la recherche, des objectifs, des critères à rencontrer pour y participer et de la façon dont se dérouleraient les entrevues, nous avons fait parvenir à chaque association ces renseignements par écrit, soit par

télécopie, soit par courrier. Nous offrons aussi d'aller rencontrer les membres si ces derniers le souhaitent. De plus, nous nous engageons à donner à l'association une copie des résultats de cette recherche, et nous proposons aussi d'aller les présenter personnellement aux membres de l'association.

Des cinq associations contactées, plusieurs ont manifesté leur intention de participer à la recherche, mais seule l'association des dépressifs et maniaco-dépressif a donné suite à notre demande en publiant dans leur journal trimestriel un court article mentionnant la recherche et les critères de sélection ainsi que les coordonnées de la chercheuse (voir app. A). C'est ce qui explique pourquoi le diagnostic le plus fréquent est celui de maniaco-dépression. De cette première démarche, sept conjointes manifestèrent leur intérêt pour l'étude en nous contactant et cinq conjointes acceptèrent d'y participer après que nous ayons bien expliqué les buts et objectifs de la recherche, le déroulement de l'entrevue et répondu à leurs questions.

Nous avons tout de suite constaté la difficulté que nous aurions à entrer en contact avec des ex-conjointes, car il est fort probable que lorsque les femmes ne vivent plus avec un conjoint atteint d'une maladie mentale, elles quittent aussi les ressources qui se rapportent à la maladie et aspirent à avoir une vie « normale ». Nous devions maintenant trouver un moyen de les atteindre dans la population en général. Nous avons donc contacté madame Solange Harvey du Journal de Montréal et elle a accepté de publier une courte annonce dans sa chronique quotidienne « Le courrier du coeur », en mentionnant brièvement la recherche, les critères de sélection et nos coordonnées (voir app. B). Nous espérions ainsi recueillir suffisamment de participantes pour finaliser notre échantillon, soit environ huit. Quatre personnes nous ont contacté, mais une seule participante correspondait aux critères de sélection (ex-conjointe).

Nous avons donc contacté à nouveau l'association des dépressifs et maniaco-dépressifs, qui a de nouveau accepté de publier un court article mentionnant notre recherche. Nous

avons aussi contacté quatre nouvelles associations découvertes en cours de route. Trois associations, soit Ami-Québec Alliance pour les malades mentaux, La lueur du phare de Lanaudière et l'Association des parents et amis du bien-être mental du Sud-Ouest de Montréal, ont accepté de participer à la recherche. La recherche était présentée aux membres par le biais des groupes d'entraide pour les parents et amis des personnes aux prises avec une maladie mentale ou par un contact individuel auprès des membres qui répondaient à nos critères de sélection. Nous avons ainsi recruté huit participantes dont cinq répondaient aux critères de sélection (trois conjointes et deux ex-conjointes).

Durant la même période, le bouche à oreille a permis de recruter deux autres participantes, une conjointe et une ex-conjointe. Ceci portait donc l'échantillon à treize participantes, soit neuf conjointes et quatre ex-conjointes. Ce nombre apparaissait suffisant pour représenter diverses situations pouvant être vécues par les conjointes. Le recrutement des participantes ainsi que la collecte de données se sont déroulés entre décembre 95 et février 97.

### **3.3.3 Le contact participante-chercheur**

Lorsque la conjointe ou l'ex-conjointe était intéressée à participer à la recherche, elle nous contactait elle-même. Lors de cet entretien téléphonique, nous avons expliqué quels étaient les buts poursuivis par cette étude, le déroulement de l'entrevue et vérifié si la personne répondait aux critères de sélection. Nous répondions ensuite aux questions qui nous étaient posées. Tous les sujets à aborder ont été expliqués dans le « protocole de contact » (voir app. C) qui servait de guide à l'entretien téléphonique.

Lorsque la conjointe ou l'ex-conjointe acceptait de participer à l'étude, un rendez-vous était fixé au moment et à l'endroit choisis par la participante.

### 3.4 LA COLLECTE DE DONNÉES

Étant donné la nature exploratoire de cette recherche et le peu de données disponibles sur le sujet, l'entrevue se révèle être le meilleur outil de recherche, car sa souplesse la rend supérieure aux autres techniques pour l'exploration des domaines peu connus (Mayer et Ouellet, 1991: 335). L'entrevue permet aux participants de s'exprimer dans leurs propres termes et au chercheur de visualiser et de comprendre beaucoup plus facilement l'univers de l'autre personne (Deslauriers, 1991; Mayer et Ouellet, 1991).

L'entrevue semi-dirigée, qui permet de centrer le participant sur des thèmes précis (Mayer et Ouellet, 1991), est celle que nous avons privilégiée. En nous inspirant du guide d'entrevue utilisé par Bérubé (1994), nous avons construit un nouveau « guide d'entrevue » (voir app. D) auquel nous avons ajouté quelques thèmes (consommation d'alcool et de médicaments, contacts avec les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, etc.) pour mieux répondre aux objectifs fixés. Ainsi, les thèmes abordés sont les suivants: a) apparition des troubles mentaux et histoire de la maladie, b) votre vie de femme au foyer, c) votre rôle de mère, d) votre rôle d'épouse, e) votre vie au travail, f) votre rôle de femme, ou votre vie personnelle, g) les relations sociales et h) l'adaptation et ses stratégies. La première entrevue a servi de pré-test; elle a permis de valider le guide d'entrevue, de clarifier certaines questions et d'évaluer la durée moyenne d'une entrevue.

L'entrevue se déroulait selon l'ordre prévu au « protocole d'entrevue » (voir app. E):

- a) En début d'entrevue, nous nous sommes présentée brièvement, avons rappelé les objectifs de la recherche, puis expliqué l'utilisation et la diffusion des résultats;
- b) Par la suite, nous avons demandé l'autorisation d'enregistrer l'entretien en expliquant les motifs (nous permet d'être à l'écoute, évite la perte d'informations importantes et conserve la fidélité des propos exprimés). La participante était aussi informée qu'elle pouvait mettre fin à l'enregistrement, à l'entrevue et même à sa

participation à la recherche en tout temps. La « fiche de consentement » (voir app. F) était lue avec la participante et signée par celle-ci. Nous avons expliqué la manière dont les informations seraient traitées, utilisées et dépersonnalisées. Il est à noter qu'une participante qui craignait que son droit à l'anonymat soit brimé, nous avons conclu, avec elle, de lui remettre la transcription mot à mot ainsi que l'enregistrement de l'entrevue, afin qu'elle le lise et qu'elle nous avise des sections qu'elle désirait ne pas voir utilisées ou citées dans le rapport de recherche;

c) Le déroulement de l'entrevue a été expliqué et nous avons insisté sur le fait qu'il n'y avait pas de bonnes ou de mauvaises réponses, que l'important était qu'elle nous rapporte leur expérience, tel qu'elle l'a vécue. Nous avons vérifié si la participante avait des questions concernant certains aspects de la recherche;

d) L'entrevue commencée, la première question posée à la participante fut la suivante: « J'aimerais que vous me parliez de la manière dont ça s'est passé pour vous depuis que vous avez pris conscience que votre conjoint avait des problèmes de santé mentale ». Cette question permettait aux participantes, de livrer une histoire chronologique et organisée de leur expérience, comme ce fut le cas lors de l'étude de Bérubé (1994: 31). Tous les thèmes étaient abordés mais non obligatoirement dans l'ordre prévu au « guide d'entrevue » afin de laisser le plus de liberté d'expression à la participante et de lui permettre d'insister sur des thèmes ou des aspects de son expérience qu'elle jugeait davantage pertinents. Des questions pour chaque sous-thème avaient été prévues et utilisées dans l'éventualité où la participante n'aurait pas abordé certains sujets.

e) La « fiche signalétique » (voir app. G) comprenant des informations d'ordre socio-démographique était complétée à la fin de l'entrevue.

f) Les commentaires de la participante concernant la rencontre étaient consignés sur la fiche « évaluation de la rencontre » (voir app. H). Les épouses disent s'être senties à l'aise avec

l'interviewer. La majorité souhaite que la recherche puisse amener des changements, principalement au niveau de l'institution, de l'aide et du support qu'elles reçoivent. Quelques unes ont mentionné que l'entrevue leur avait permis de ventiler et qu'elles avaient appréciées d'être en présence de quelqu'un qui écoutait sans juger. Pour certaines, l'entrevue a permis de prendre un recul face à leur situation; une participante, entre autre, dit avoir vu les côtés positifs de ce qu'elle vit.

g) Suite à chaque entrevue, la fiche « observations de l'interviewer » (voir app. I), comprenant des renseignements sur l'environnement, les émotions ou des événements particuliers, était complétée. Par la même occasion, un résumé de l'entrevue était effectué dans lequel nous notions les particularités de l'expérience vécue et les différences ou les similitudes avec les autres participantes. Les hypothèses et les questions étaient aussi prises en note.

Huit entrevues ont eu lieu au domicile des participantes, trois à notre bureau, et deux au travail des participantes. Dans un cas, le conjoint a assisté à la rencontre sans que cela n'affecte le témoignage de la conjointe qui était d'accord à ce que son mari assiste à l'entretien.

Au total, on compte un peu plus de vingt-neuf heures d'enregistrement pour une durée moyenne de deux heures et quinze minutes par participante.

### **3.5 LE PLAN D'ANALYSE**

Les documents utilisés pour procéder à l'analyse sont les enregistrements des entrevues réalisées auprès des conjointes et les informations recueillies sur la « fiche signalétique ». Nous nous sommes attardée uniquement au contenu manifeste des entrevues, car nous considérons que ce que nous recherchions était clairement exprimé par les femmes.

### **3.5.1 L'étape de pré-analyse**

Selon Deslauriers (1991), en recherche qualitative, l'analyse doit débiter dès la constitution des premières données. Ainsi, dès que les premières entrevues ont été effectuées, nous avons procédé à la transcription mot à mot des entrevues. Tel que suggéré par Deslauriers (1991), nous avons nous-mêmes effectué cette tâche, et malgré qu'elle soit ardue et fastidieuse, cette méthode a comporté certains avantages, soit nous faire revivre les entrevues et nous permettre de nous imprégner du discours des répondantes. Tout au long de la retranscription, nous avons tenté autant que possible, de respecter le langage des participantes, mais le plus important était de conserver la pensée de la participante et respecter la logique de son discours comme suggéré par Deslauriers (1991). Cette méthode a permis la transformation des vingt-neuf heures d'entrevues en plus de 300 pages de matériel écrit.

Parallèlement, nous prenions en note ce qui se dégageait du discours des répondantes, par exemple, les motivations des femmes à demeurer auprès de leur conjoint et les éléments qui pouvaient rendre une situation plus facile ou plus difficile. Déjà, il était possible de dégager certaines similitudes dans le discours et l'expérience des conjointes.

### **3.5.2 L'analyse verticale**

L'analyse verticale des données s'est déroulée en deux temps. Premièrement, nous avons procédé à une lecture « flottante » qui consiste à lire et à relire les transcriptions mot à mot d'entrevues ce qui permettait de se familiariser avec le matériel et d'identifier de premières hypothèses (Mayer et Ouellet, 1991). Deuxièmement, il nous fallait catégoriser notre matériel. À l'instar de Bérubé (1994), le critère de catégorisation du matériel est l'unité de sens, et le thème est l'unité d'enregistrement retenu (Bardin, 1986, dans Mayer et Ouellet, 1991). Le découpage du matériel en unités d'analyse s'est d'abord fait à partir des thèmes et des sous-thèmes du guide d'entrevue, tout en demeurant vigilant à l'émergence de nouveaux thèmes. Il s'agit donc d'un modèle de catégorisation mixte qui

part des catégories préexistantes mais qui rend possible la modification ou l'ajout de nouvelles catégories selon la nature du matériel recueilli laissant ainsi la place à l'induction dans notre démarche (L'Écuyer, 1987; Desjardins, 1991).

C'est à partir de ce premier découpage que nous avons obtenu un guide de codage (voir app. J) qui a permis de classer le matériel recueilli et de concentrer nos données. Chaque entrevue ainsi décodée nous a donné un document de huit pages (environ 1 page par thème) contenant les propos de la participante sur les thèmes abordés ou soulevés avec elle et c'est avec ce document-synthèse que nous avons poursuivi l'analyse.

### **3.5.3 L'analyse horizontale**

Une analyse horizontale des données a aussi été effectuée tout au long de l'analyse verticale. Nous avons donc construit des matrices pour chaque thème d'entrevue. Ainsi, sur un même tableau, nous retrouvions, côte à côte, l'expérience de chaque conjointe décortiquée selon les sous-thèmes du guide et les éléments nouveaux qui se dégageaient de l'analyse verticale. L'analyse horizontale ou inter-sujets tire son intérêt du fait qu'elle permet d'établir le degré de généralité d'un résultat et d'identifier les conditions dans lesquelles ce résultat va apparaître (Miles et Huberman, 1991: 272). Elle a permis, entre autres, d'identifier les critères favorables au maintien d'une relation conjugale et les critères pouvant éventuellement mener à une rupture. Cette technique facilitait grandement l'analyse en permettant de comprendre et de trouver rapidement, l'idée principale sur un thème en particulier et de visualiser tout aussi rapidement les convergences et les divergences entre les participantes. C'est ainsi que nous avons pu déterminer ce qui était vécu par la majorité des conjointes, certaines d'entre elles, ou seulement une seule.

### **3.5.4 La présentation des résultats**

Les résultats sont présentés sous forme de description et de narration, accompagnés d'extraits d'entrevues afin de mieux illustrer l'expérience des conjointes. À quelques occasions, des tableaux sont utilisés dans le but de faciliter la compréhension pour le lecteur et apporter un complément d'informations.

## **3.6 L'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE**

Suivant les conseils de Desjardins (1991: 54), nous avons pris en considération le bien-être physique, social et psychologique ainsi que le droit à la vie privée et à la dignité des participantes et avons tout fait pour que ces droits soient protégés. Les participantes étaient avisées dès notre premier contact avec elles des objectifs poursuivis par la recherche et de l'utilisation faite des résultats qui seraient traités de façon anonyme et confidentielle. La participation était entièrement libre. Chaque participante rendait sa participation officielle par la signature de la « fiche de consentement ».

Le respect de l'anonymat et de la confidentialité était une priorité pour nous. Aucun nom(s), lieu(x), personnage(s) ou événement(s) particuliers pouvant compromettre l'anonymat d'une participante ou de son conjoint n'a été mentionné. Lors des extraits d'entrevue, ainsi que dans les tableaux, un numéro d'entrevue remplace le nom de la participante et le nom du conjoint est remplacé par la dénomination « X ». Afin de permettre de mieux identifier les extraits d'entrevue des ex-conjointes, nous avons fait suivre du numéro de la participante les lettres « ex ». Ceci permet de mieux voir les similitudes et les différences entre les conjointes et les ex-conjointes.

### 3.7 LES LIMITES DE L'ÉTUDE

La recherche étant de nature qualitative et l'échantillon théorique, les résultats de la recherche ne peuvent être généralisés à l'ensemble des conjointes. Cependant, cela ne signifie pas qu'ils ne peuvent être étendus à des conjointes qui présentent des caractéristiques semblables à celles de notre échantillon.

L'impossibilité de confirmer le diagnostic de trouble mental du conjoint représente aussi une limite. Nous croyons par contre qu'en recrutant les participantes par le biais des groupes d'entraide et des associations pour les parents et amis d'une personne malade mentale, nous nous assurons ainsi d'un tel diagnostic. De plus, les récits très éloquents des participantes, laissent peu d'équivoque par rapport à l'existence d'un diagnostic de maladie mentale. Étant donné que plusieurs participantes ont été recrutées par le biais de l'association des dépressifs et maniaco-dépressifs, nous nous retrouvons avec une surreprésentation du diagnostic de maniaco-dépression (neuf cas sur treize) dans notre échantillon.

Lorsque nous avons décidé d'effectuer une étude sur l'expérience des femmes vivant ou ayant vécu avec un conjoint atteint d'un trouble mental, c'est que nous avons un grand intérêt pour la question et que nous supposons dès le départ que le vécu de ces femmes devait être unique et particulièrement difficile. De plus, en tant que femme et féministe, nous sommes aussi très sensible et intéressée par les difficultés et les conditions de vie des femmes dans la société actuelle. Nous avons déjà un parti pris important et ceci rendait impossible une parfaite objectivité, si elle existe.

Enfin, nous n'avons pas la prétention d'avoir atteint le niveau de saturation attendue de ce type de recherche qui peut être atteint, selon Deslauriers (1991), avec environ trente entrevues. Toutefois, nous avons réussi à faire ressortir des informations intéressantes en fonction des objectifs fixés.

## CHAPITRE IV

### L'EXPÉRIENCE DES CONJOINTES ET DES EX-CONJOINTES

Nous présentons dans ce chapitre l'analyse de l'ensemble des résultats découlant des rencontres avec les treize participantes. En premier lieu, nous verrons comment est apparue la maladie, quelles ont été les réactions de la conjointe lors de son apparition et quels sont les impacts sur son rôle d'utilisatrice de services. Par la suite, nous verrons comment la maladie influence au quotidien chacun des rôles qu'occupent les conjointes, soit les rôles de femme au foyer, de mère, de conjointe, de partenaire sexuelle, de femme au travail et de femme. L'impact de la maladie sur les relations sociales sera aussi regardé en profondeur étant donné l'importance du réseau social comme facteur d'adaptation à la maladie. Finalement, nous présentons l'expérience spécifique des ex-conjointes et les facteurs ayant mené à une séparation conjugale.

Les nombreuses similitudes rencontrées au niveau de l'expérience des conjointes et des ex-conjointes nous ont incitée à présenter les résultats des deux groupes simultanément (sauf dans la section 4.10. consacrée à l'expérience des ex-conjointes). Afin de ne pas alourdir le texte, nous avons utilisé le terme « conjointe » pour désigner les conjointes et les ex-conjointes. Lorsque l'expérience des ex-conjointes diffère de celles des conjointes, le texte en fait mention. Rappelons aussi que les chiffres qui suivent les extraits d'entrevue indiquent le numéro de la participante et que les lettres « ex » spécifient qu'il s'agit d'une ex-conjointe.

## **4.1 LE PASSAGE DU RÔLE DE « CONJOINTE » À CELUI DE « CONJOINTE D'UN CONJOINT MALADE »**

Dans cette première section, nous regardons comment la « conjointe » est devenue la « conjointe d'un conjoint malade ». Nous verrons donc à quel moment et de quelle manière est apparue la maladie du conjoint et quels ont été les réactions et les sentiments de la conjointe face à la maladie. Nous voyons aussi les cycles de la maladie chez les conjoints et les changements de comportements qu'elle amène. Finalement, nous verrons comment la perception de la conjointe de toute la situation influence son adaptation à la maladie.

### **4.1.1 Les caractéristiques et l'histoire de maladie**

Au moment de l'entrevue, la durée de vie commune des couples variait de quatre à trente-six ans. Quant aux ex-conjointes, elles ont vécu avec leur partenaire entre cinq et trente-six ans avant la séparation.

À l'exception d'un ex-conjoint, aucun conjoint n'avait été traité pour un trouble mental avant le début de la vie commune et la totalité d'entre eux n'avait jamais été hospitalisée pour cette raison. Les troubles mentaux sont apparus entre un et vingt-neuf ans de vie commune, avec une moyenne de treize ans. Sur l'ensemble des conjoints, neuf ont eu besoin d'être hospitalisés à une ou plusieurs reprises afin d'établir un diagnostic et de traiter des épisodes de crises subséquentes. Le nombre d'hospitalisations varie de une à quatre et, exceptionnellement, un conjoint a dû être hospitalisé à plus de quinze reprises. La durée des hospitalisations varie de quelques jours à deux mois, mais, règle générale, la durée est d'environ un mois.

Les diagnostics des conjoints se résument en majorité par des troubles affectifs: dépression majeure ou monopolaire (deux cas) et trouble affectif bipolaire, c'est-à-dire

maniaco-dépression (neuf cas). Un conjoint a un diagnostic de psychose paranoïde et un autre présente plusieurs diagnostics (trouble obsessionnel-compulsif, anxiété chronique et trouble de la personnalité). Tous les conjoints doivent prendre une médication afin de maintenir un état stable.

À part les épisodes de manie qui amènent certains comportements particuliers (exaltation de l'humeur, accélération du processus de la pensée et hyperactivité motrice), nous ne pouvons dégager de différences entre les diagnostics au niveau des impacts de la maladie ou dans l'expérience des femmes tel qu'elles nous la rapportent.

À l'exception de la question de départ qui est: « J'aimerais que vous me parliez de la manière dont ça s'est passé pour vous depuis que vous avez pris conscience que votre conjoint avait des problèmes de santé mentale », les conjointes pouvaient se référer à l'un ou l'autre des épisodes de crises, qu'il se soit soldé ou non par une hospitalisation. Nous avions comme prémisse de base qu'avec la désinstitutionnalisation, de plus en plus de recrudescence de symptômes et d'épisodes de crise se vivent et se traitent à l'extérieur des murs des hôpitaux, en conséquence, au domicile familial. Ce n'était donc pas la nécessité d'une hospitalisation qui nous confirmait la présence d'une crise, mais bien les symptômes que le conjoint présentait et les événements rapportés par les conjointes ainsi que leur perception de la situation.

#### **4.1.2 L'apparition des troubles mentaux**

Suite à la première question, les conjointes racontaient comment s'était déroulé le premier épisode de crises de leur conjoint, comment se sont manifestés les troubles mentaux, quelles ont été ses réactions et sa perception de la situation: c'est d'ailleurs ce dont nous allons discuter dans cette section.

Les symptômes se sont manifestés par un changement au niveau des attitudes et des comportements du conjoint. Il tient un discours délirant et paranoïde, il a des idées fixes,

il adopte des comportements bizarres, il présente des idées de grandeur et une hyperactivité tant au niveau de ses activités personnelles que professionnelles, il dort peu et il manifeste de l'agressivité et de l'impatience. Ces symptômes sont en fait les symptômes « positifs » que l'on associe généralement aux troubles psychotiques, telle la maniaque-dépression. Les conjoints atteints d'une dépression majeure manifestaient plutôt de l'apathie, de l'anhédonie, une perte d'intérêt, une diminution ou une augmentation de l'appétit, des troubles du sommeil et des idéations suicidaires. Dépendamment de leur nature et de leur intensité, ces symptômes amènent des changements importants chez les conjoints, à un point tel que les conjointes affirment ne plus reconnaître leur conjoint.

« Il s'est désintéressé de son ordinateur, il commençait à se refermer sur lui-même, à ne plus avoir le goût de rien, tout était trop... trop compliqué, y'avait rien qui marchait. Y voulait dormir, y mangeait comme trois. (...) C'était plus le même gars, c'était pas le gars que j'avais connu. » (04 p.1)

« En l'espace de trois jours y s'est mis à agir vraiment bizarre, même une fois y m'a dit: « J'pense que j'va devenir fou! » Y voulait pu aller travailler, y voulait pas que j'envoie (l'enfant) à l'école pis y partait avec. Y'avait vraiment l'air perturbé, agité, je savais pas qu'est-ce qui se passait. Y voulait qu'on parte tous les trois en famille... Y me faisait tellement peur ça avait pas d'allure, j'savais pu quoi faire avec lui. Je l'ai jamais vu comme ça, même son visage était changé. » (06 p.2)

Il est important de noter que ces symptômes sont les mêmes qui réapparaissent à chaque épisode de désorganisation. Même s'ils sont connus, ils sont encore aussi troublants pour les conjointes. Les symptômes influencent la gravité des impacts de la maladie; les conjointes qui doivent vivre avec un conjoint agressif ou qui présente des comportements bizarres et inappropriés vivent plus difficilement les épisodes de crises, le premier tout comme les suivants. L'expérience des conjointes nous démontre qu'il est plus difficile de s'adapter à la maladie dans de telles circonstances.

Lorsque les premiers symptômes apparaissent, la majorité des conjointes trouvent une explication rationnelle et normale aux comportements de leur conjoint en les situant dans un contexte particulier.

« Nous on est en affaire et ça (les symptômes) correspond beaucoup au caractère qu'on doit avoir quand on est en affaire: on est agressif, on doit jamais être satisfait de ce qu'on fait, jamais content du résultat, se dire je devrais travailler plus fort et encore plus fort. Lui était ambitieux et moi j'étais ambitieuse aussi. Donc les deux ensemble on était des bourreaux de travail, mais moi je savais m'arrêter. Son ignorance et même mon ignorance faisait que pour nous c'était normal. » (02 p.1)

« Au début je pensais que c'était à cause du décès de son oncle deux semaines avant parce qu'ils étaient proches. » (11ex p.1)

Lorsque les symptômes persistent et s'accroissent, les conjointes se rendent alors à l'évidence qu'il y a « quelque chose de pas normal » et, à partir de ce moment, elles tentent de convaincre leur conjoint d'aller chercher de l'aide. Quelques-unes songent à un « burn-out », néanmoins, très peu d'entre elles identifient qu'il s'agit d'un trouble mental, et ce, malgré parfois les antécédents de troubles mentaux connus dans la famille du conjoint. La reconnaissance de la maladie est une étape difficile à franchir même pour les conjointes qui ont parfois certaines connaissances concernant les maladies mentales, comme l'illustre l'extrait d'entrevue suivant:

« J'me dis y'est dans une phase de manie, y'est dans un high ça a pas de bon sens. (...) J'ai parlé à un de mes amis qui est médecin, pis y me disait « tu trouves pas que ça a l'air un peu maniaco-dépressif sur les bords? Y fait des psychoses, y part dans son monde. » J'y dis « Arrête! Fais moi pas peur! ». Mais j'suis consciente qu'au fond, c'était clair pour moi... » (10ex p.2 et 4)

Durant cette période, les conjointes se sentent impuissantes, car elles ne savent comment venir en aide à leur conjoint et elles ne comprennent pas ce qui se passe. Elles sont inquiètes et elles ont peur que leur conjoint devienne violent, envers lui-même ou envers les autres. Ces sentiments sont vécus par la grande majorité des conjointes.

« L'impuissance. J'me sentais incomprise, j'avais pas de prise sur la réalité, je pouvais rien faire, j'avais peur aussi parce qu'il se fâchait tout le temps, j'étais tout le temps sur le qui vive. » (08 p.2)

« Y m'a dit souvent « Un jour, je vais me suicider ». Y s'enferme beaucoup pis ça, ça me fait peur. J'arrivais de mon travail pis j'me disais, je vas tu le ramasser pendu? En tout cas, ça a été un enfer. » (10ex p.5)

De toutes les participantes, seulement quatre avaient eu une expérience antérieure avec la maladie mentale. Ces femmes pouvaient avoir déjà souffert de dépression, avoir été en contact avec un membre de la famille atteint d'un trouble mental, occuper ou avoir occupé un emploi qui les mettait en relation avec des personnes atteintes d'un trouble mental ou d'un handicap mental. Une connaissance antérieure de la maladie mentale ne garantit pas que la conjointe réagira positivement à l'annonce du diagnostic de son conjoint. Une expérience négative, influencera négativement la perception de la conjointe de la maladie mentale et des personnes atteintes. Deux de ces femmes admettent qu'elles éprouvent une réticence et une certaine peur face à la maladie mentale à cause, encore une fois, des comportements qu'adoptent les personnes atteintes.

« J pense que j'ai la même perception que tout le monde en a. On a tous un peu peur. La grosse peur là-dedans, on a peur qu'y nous fasse du mal, parce qu'on connaît pas ça, pis y'en a qui sont violents. C'est que tu peux pas raisonner avec quelqu'un dont le cerveau fonctionne pas, tu peux pas être logique, ça marche pas. » (06 p.4)

De façon générale, les conjointes se représentaient de deux façons la maladie mentale: certaines considéraient que la maladie mentale prenait ses sources dans des événements traumatisants vécus par le passé, alors que les autres admettent que pour elles, un « malade mental » était un fou qui n'avait pas sa place en société et qui devrait être institutionnalisé à cause, entre autres, du potentiel de dangerosité qu'il représente. Ainsi, qu'elles aient ou non une expérience antérieure avec la maladie mentale, leur perception de ce type de maladie et les préjugés qu'elles ont sont les mêmes. Leur perception évoluera selon la nature de leur expérience avec leur conjoint.

Lorsqu'un diagnostic est finalement posé, les conjointes vivent une foule de sentiments qui sont parfois contradictoires. D'une part, elles sont soulagées que leur conjoint ait enfin de l'aide et qu'on identifie enfin la cause du problème, surtout lorsque les symptômes persistent depuis plusieurs semaines, plusieurs mois ou même parfois plusieurs années.

Les réactions des conjointes sont différentes selon que l'on annonce une dépression majeure et un trouble affectif bipolaire. La dépression étant plus courante, plus socialement acceptable et plus facilement traitable, les conjointes sont plus confiantes et beaucoup moins dépassées par les événements, même si elles doivent aussi admettre que leur conjoint est atteint d'un trouble mental. La dépression n'ayant pas au départ une nature cyclique, cela laisse l'espoir à la conjointe qu'une fois cet épisode résorbé, la stabilité reviendra à nouveau. C'est lorsque la dépression refait surface ou tarde à guérir que les conjointes se rendent à l'évidence que la maladie est là pour rester et qu'elles se montrent plus inquiètes par rapport à l'avenir.

« La première (dépression), j'ai dit pas de problème, j'en ai fait une, personne est à l'abri d'une dépression, y'en a fait une, c'est terminé. Y'a traînait, y'a traînait, mais moi je l'avais traîné 6 ans! La deuxième, j'ai dit « Tiens, y'en a qui comprennent plus vite que d'autres, ça y'en prend deux pour comprendre! » La troisième, là j'ai commencé à le regarder pis j'ai dit « qu'est-ce qui se passe? » La quatrième je l'ai pas pris. » (05 p.1-2)

Un diagnostic de maniaco-dépression semble déstabiliser davantage la conjointe. Le terme en soi est moins connu par les gens et les explications que la conjointe reçoit indiquent clairement qu'il s'agit d'un trouble mental persistant. Il est plus évident qu'il s'agit d'une maladie chronique dont les crises sont récurrentes même avec la médication. Mais malgré sa nature cyclique, quelques conjointes jouent avec les mots pour se donner un peu d'espoir.

« Pour moi, au début, non, c'était pas une maladie mentale, mon mari était maniaco-dépressif, ce n'était qu'un désordre biologique. Dans ma tête encore aujourd'hui, je mets pas ça au pire parce que sinon je décrocherais. J'me dis maniaco-dépressif c'est la maladie mentale la mieux traitable, c'est ça qu'on m'a dit. J'garde toujours ça présent dans un petit tiroir pour m'aider à survivre à tout ça. » (09 p.2)

Ce diagnostic semble porter un plus grand choc chez certaines conjointes car il amène son lot d'inquiétudes et de questionnements en grande partie par rapport à l'avenir.

« J'pleurais de soulagement, y vont le soigner pour ÇA! Y le soigneront pas pour 50 000 affaires, y le soignaient comme à tâtons. (...) Je me suis mis à pleurer parce que ça m'a fait peur. J'me suis dit est-ce qu'automatiquement notre enfant est comme ça? Ça m'a fait peur pour lui aussi(...) Au tout début j'ai été à peu près 4-5 jours à pas ouvrir la bouche.

X me disait « Dis moi comment tu vois ça! » Je m'en étais pas rendu compte que je m'étais tue. Je pensais. » (03 p.2-3)

« J'étais confuse, je savais pas à quoi m'attendre, qu'est-ce qui va arriver dans six mois dans un an, dans cinq ans. Le docteur disait qu'il n'y avait pas de cure pour ça mais que ça pouvait être traité. J'avais un peu peur parce qu'il faisait de l'abus verbal. On vient de commencer notre famille, qu'est-ce qu'on fait dans six mois, est-ce qu'on va avoir d'autres enfants? Toutes sortes de questions qui entrent dans ta tête. Des questions du futur, pis le docteur pouvait pas répondre à ça. Personne peut répondre à ça. (11 ex p.2-3)

Ainsi, pour la majorité des conjointes, on remarque que le premier épisode de la maladie a été un des plus difficiles et un des plus stressants étant donné que l'expérience qu'elles vivaient était tout à fait nouvelle et qu'elles ne comprenaient pas ce qui se passait. De plus, elles ne savaient quels comportements adopter avec leur conjoint, ce qui peut se traduire par de l'ambiguïté de rôle. Par la suite, elles ont pris connaissance de la maladie et des ressources disponibles, ce qui a facilité, autant que cela est possible, l'adaptation aux crises ultérieures qui ne relevaient plus entièrement de l'inconnu. Mais même après de nombreuses crises, il peut arriver que de nouveaux symptômes apparaissent et demandent une nouvelle adaptation pour la conjointe.

« Marie un gars plein de vie, pis tout d'un coup tu te réveilles avec un gars déprimé du matin au soir. (...) On s'est adapté toute la famille forcément à la déprime. Y'était très gentil, très affectueux, y'avait un respect inimaginable pour les enfants, pour moi aussi mais on vivait avec la déprime. (...) Pis là après 35 ans, tu te réveilles avec un gars qui est agressif, qui supporte rien, qui est impatient. J'étais bien adaptée à l'autre situation, j'y suis moins à la manie, c'est définitif. » (05 p. 6 et 16)

La nature des symptômes et la nouveauté de l'expérience viennent donc jouer un rôle au niveau de l'adaptation de la conjointe à la maladie.

#### **4.1.3 Le cycle de la maladie et les comportements particuliers du conjoint dans le quotidien**

Le cycle de la maladie varie beaucoup d'un conjoint à l'autre. On observe toutefois trois tendances générales que nous présentons ici accompagnées d'un extrait d'entrevue afin d'illustrer la perception de la conjointe:

- Le conjoint présente des épisodes de crises fréquents et intenses où son humeur fluctue rapidement (peut changer radicalement en quelques jours et parfois dans la même journée) et il présente alors de nombreux symptômes positifs (agressivité, bizarrerie). Le conjoint est rarement stable, son humeur passe d'une extrémité à une autre. La conjointe a le sentiment constant de vivre avec un étranger.

« Ses épisodes étaient très agressifs verbalement, il partait on savait pas où il était. Pour moi c'était pas une vie. Même quand il est correct, j'étais toujours inquiète parce qu'il ne dormait pas, ou il était paranoïde, c'est pas une façon de vivre que chaque mot que tu dis il te croit pas. J'ai dit non, quatre fois (crises) dans un an, c'est pas une vie pour moi non plus. » (11 ex p. 2)

- Le conjoint présente peu de périodes de grande désorganisation, mais son humeur peut varier facilement sans raison apparente. Depuis la première crise, sa personnalité a changé: il est impatient et agressif et il peut être méfiant envers l'entourage. Il n'est jamais redevenu complètement lui-même.

« Même les périodes où y était pas en rechute, y est resté plus (différent)... y se fâche facilement, plus irritable.(...) Quand mon patron appelle y aime pas ça, quand mon patron vient ici y aime pas ça y nous surveille. Y est ben, ben, jaloux pis tout d'un coup, c'est comme si mon patron c'était mon amant. Y est vraiment déraisonnable dans ces « moods », comme on dirait. (06 p. 3 et 16)

- Le conjoint est relativement stable malgré des changements imprévisibles au niveau de l'humeur. Il est parfois plus déprimé et il est parfois en hypomanie, mais il présente rarement des symptômes positifs très dérangeants (agressivité, bizarrerie) et il ne perd pas contact avec la réalité. Les conjointes n'ont pas l'impression de vivre avec un étranger ce qui rend l'adaptation à la maladie beaucoup plus facile.

« Je tenais à lui avant que je sache qu'y était maniaco-dépressif, donc y a rien de changé, y a juste un diagnostic rajouté, l'état était là pareil à quelque part! Pis je vivais avec ça, je conjuguais avec ça! » (03 p.23)

On remarque, de la première à la troisième catégorie, que l'intensité des symptômes et la fréquence des épisodes de crises diminuent. La majorité des conjoints de nos participantes se retrouvent dans les deux premières catégories. Les conjoints les plus

stables, dont la personnalité est la moins changée par la maladie, se retrouvent dans la troisième catégorie et ils sont en minorité.

Ainsi, il n'est pas rare que même en dehors des épisodes de crise, le conjoint présente encore des particularités au niveau de son comportement. Lorsque le conjoint adopte une attitude désobligeante envers sa conjointe, qu'il devient violent verbalement et physiquement, qu'il se montre blâmant et méfiant envers elle et qu'il est infidèle, les conjointes sont encore plus affectées par ces impacts et éprouvent de grandes difficultés d'adaptation. Ceci perpétue, pour la conjointe, l'impression de vivre avec un étranger et d'avoir perdu son conjoint; ce qui peut à la limite rendre impossible toute adaptation. Les conjointes développent tout de même des moyens pour faire face à la crise tout en restant calmes. Elles ont appris que dans certains moments, il est préférable de se taire, voire même de s'éloigner physiquement du conjoint.

« T'apprends à dealer avec ça (l'agressivité). Le truc de la tasse d'eau chaude, ça je l'ai pognée! Comme là y crie, y fait n'importe quoi, je prends une tasse d'eau chaude pis j'reponds pas parce que j'me suis rendue compte que si j'reponds c'est pire. » (01 p.20)

« Quand il devenait très fâché, je sortais de la maison, je le laissais tout seul. Parce que y'a un temps que je sais qu'il n'y a rien que je peux dire, je peux juste sortir de la maison, c'est la seule chose que je peux faire. » (12 ex p.9)

Lorsque le conjoint nie la maladie, qu'il n'en reconnaît pas les symptômes et qu'il refuse de se faire soigner, l'impact est plus grand, car la présence des symptômes perdure. De plus, l'attitude non-préventive du conjoint a pour conséquence d'augmenter la fréquence des épisodes de crises. Plus les symptômes sont présents longtemps, plus la conjointe est susceptible de s'épuiser et de se décourager car vivre avec les symptômes pendant quelques jours et pendant quelques mois n'a pas du tout le même impact.

« Quand j'me suis réveillée, j'ai dit « Là t'acceptes d'aller voir le médecin parce que là j'suis pu capable! Tu m'énerves, tu me fais peur, j'ai peur pour ta santé, y'a quelque chose qui fite pas dans ton système, t'es violent! » Là en réalité y'a été hospitalisé en novembre 94, ça faisait déjà 2 ans que je subissais toutes sortes de choses, avant que je dise va voir un médecin. » (01 p.4)

Lorsque le conjoint fait preuve d'irresponsabilité vis-à-vis sa maladie, qu'il adopte des comportements risquant d'entraîner une rechute et qu'il est non-compliant au traitement, cela affecte aussi l'adaptation de la conjointe qui est constamment sur le qui-vive et qui vit dans la crainte d'une nouvelle crise. Toutefois, même si le conjoint adopte une attitude positive et adaptée face à sa maladie, la nature même de la maladie, qui implique la récurrence des épisodes de crises, laisse la conjointe dans l'inquiétude constante; ce qui l'amène à observer continuellement son conjoint et à être à l'affût du moindre symptôme pouvant indiquer une crise. Cette tendance des conjointes à observer leur conjoint est mentionnée par la quasi-totalité d'entre elles et on la retrouve même chez les conjointes s'étant le mieux adaptée à la maladie.

« Je dois avouer, par exemple, s'il était là, il aimerait pas, mais je dois avouer, je l'observe beaucoup. Je passe mon temps à l'observer, à essayer de voir... On joue quand même au psychiatre quand on est à côté. Je le laisserais pas aller dans les bas qu'il a connu, j'attendrais pas, je prendrais le téléphone et j'appellerais son psychiatre. » (02 p.6)

Ainsi, l'attitude du conjoint vis-à-vis sa maladie est le facteur qui influence le plus la durée des symptômes et ce dernier élément représente en soi un impact important pour les conjointes.

On remarque donc que les caractéristiques de la maladie influencent non seulement les impacts sur la vie des conjointes mais affectent aussi l'adaptation à la maladie. Contrairement à d'autres facteurs, les caractéristiques de la maladie affectent les impacts pendant et en-dehors des épisodes de crises. Plus elles sont présentes longtemps après les épisodes de crises et plus la conjointe éprouve de la difficulté à s'adapter. D'ailleurs, les conjointes qui se disent insatisfaites de leur situation conjugale et celles qui songent à une séparation mentionnent toujours comme facteur en cause les caractéristiques de la maladie, comme nous le verrons à la section 4.5.

Malgré les différences au niveau des comportements, l'ensemble des conjoints demeure en mesure de prendre soin d'eux-mêmes. Quelques conjointes notent toutefois que leur

conjoint est plus négligent qu'auparavant par rapport à sa personne, qu'il est moins minutieux dans ce qu'il fait et qu'il est plus impatient. D'autres constatent que leur conjoint a de la difficulté à établir des priorités et qu'il n'aime pas les contraintes, quelles qu'elles soient. Certaines conjointes observent une diminution de la mémoire et de la concentration chez leur conjoint. Ces changements sont toutefois considérés comme mineurs par la majorité des conjointes.

En ce qui concerne les médicaments nécessaires au traitement, dans l'ensemble, les conjoints acceptent de les prendre, mais, la plupart du temps, à contrecœur. Si au départ, quelques conjointes acceptaient mal la nécessité de la médication, aujourd'hui, elles s'entendent toutes pour dire qu'elle est essentielle au bien-être de leur conjoint. C'est pourquoi elles sont plusieurs à « superviser » la médication à l'insu de leur conjoint parce que ces derniers ont déjà cessé de prendre les médicaments par le passé, parce qu'elles sentent leur conjoint plus fragile ou tout simplement parce qu'elles désirent s'assurer que les médicaments sont bien pris, comme c'est le cas pour la majorité des conjoints. Ainsi, elles assurent une certaine surveillance bien qu'elles n'aient pas nécessairement à le faire.

« Pis là maintenant, quand j'entends pas le « tchic-tchic » (bruit des pilules dans le flacon) le soir avant de se coucher, je lui demande « As-tu pris ta médication? » Là je le trouve rassurant ce bruit là! J'me dis ça y fait tellement de bien! » (03 p.2)

Étant donné la grande importance de la médication dans le traitement de la maladie, on peut dire qu'un conjoint qui prend sa médication et qui en reconnaît les bénéfices enlève un grand stress à sa conjointe et facilite son adaptation à la maladie.

#### **4.1.4 La perception de la maladie et l'adaptation à la situation**

Même si le vécu des conjointes est semblable à plusieurs niveaux, elles réagissent à la maladie du conjoint d'une façon qui est propre à chacune d'elle. À la lumière des témoignages recueillis, on remarque que la manière de réagir de chaque conjointe est directement reliée à sa perception de la situation et à la signification qu'elle donne à la

maladie de son époux. C'est aussi cette perception qui influencera les stratégies d'adaptation qu'elle utilisera.

Lorsqu'elles considèrent la maladie mentale de leur conjoint comme une situation de crise temporaire, il est plus facile de passer à travers la crise, car elles savent que le conjoint va se rétablir. Le facteur temps joue aussi un rôle important dans l'adaptation des conjointes, puisqu'il permet d'appivoiser la maladie, de mieux la connaître et aussi de constater que les périodes de crises se terminent toutes éventuellement.

« C'est important dans la maniaque-dépression de savoir que c'est vraiment des hauts et des bas. Y faut être patient, se dire « Bof! on a déjà vu ça avant, ça a toujours passé, ça va finir par passer c'est tout! » On s'énerve plus un moment donné, on sait puis c'est tout. » (02 p.12)

Selon une conjointe, le plus difficile est d'ailleurs d'accepter et de comprendre qu'il s'agit d'une maladie et que ça ne se guérit pas. Quelques conjointes ajoutent que le sentiment d'impuissance et l'isolement qu'elles ont vécu ont nui à leur adaptation à la maladie.

Lorsque la conjointe perçoit la maladie de son conjoint comme une épreuve nécessaire, ou comme faisant partie de la vie, elle recadre cette expérience en tentant de la rendre la plus normale possible, ce qui contribue à la rendre plus acceptable.

« Je ne le vois pas comme une épreuve, comme quelqu'un qui part marcher dans le désert. Moi ça fait partie de ma vie, y'a des jours où c'est le fun, y'a des jours où c'est moins le fun. J'espère trouver mieux, j'espère que ça aille mieux avec lui, puis j'espère rencontrer quelqu'un puis j'espère être plus heureuse....Comment je fais...j'espère, je fais surtout ça. » (08 p.12)

« Des fois j'réfléchis pis j'me dis, ma situation est pas pire qu'une autre. J'me dis en fin de compte on les a toutes nos épreuves, y'en a que c'est à 20 ans, d'autres c'est à 35 mais on peut pas passer à travers d'une vie sans vivre d'épreuve. J'sais pas si y'en a qui sont vraiment heureux, qui ont tout pour eux autres. » (09 p.31)

« J'avais ça à vivre, point. On a chacun nos choses à vivre, ben c'est ça. Mais là j'commence à être fatiguée, mon karma commence à être fatigué là... » (04 p.9)

Ainsi, plusieurs conjointes parviennent à percevoir de façon positive la maladie de leur conjoint. Celles qui voient les périodes de crises comme temporaires, donnent un sens à leur expérience ou normalisent leur situation, ce qui facilite leur acceptation de la maladie.

#### **4.2 L'IMPACT DE LA MALADIE SUR LE RÔLE D'UTILISATRICE DE SERVICES**

Étant donné que les contacts avec les intervenants du réseau psychiatrique sont identifiés dans la littérature comme une source de stress iatrogénique pour les familles, alors qu'ils devraient être une source d'information, de support et d'accompagnement, il nous apparaissait nécessaire de regarder attentivement ce que vivaient les femmes de notre étude à ce niveau. Mieux connaître leur expérience nous permettra ainsi d'identifier les forces et les lacunes du système institutionnel et aussi de voir de quelle façon et à quel niveau les travailleuses sociales peuvent intervenir plus efficacement.

Les contacts avec le réseau psychiatrique sont très importants, car la première stratégie d'adaptation que les conjointes ont utilisée pour faire face à la maladie de leur conjoint est justement la recherche d'information sur la maladie mentale, sur les comportements et les attitudes à adopter face au conjoint. Ce sont ces mêmes éléments, en plus du support et de l'empathie, que les conjointes identifient comme des éléments ayant manqué de la part du réseau psychiatrique et qui auraient facilité leur adaptation à la maladie du conjoint.

En effet, l'expérience rapportée par les conjointes démontre très clairement que les contacts avec les différents intervenants du réseau, quand ils existent, sont une source de stress plutôt que de support. L'insatisfaction des conjointes à ce niveau est d'ailleurs criante. À la question suivante: « Sur une échelle de un à dix, où situeriez-vous votre satisfaction quant à vos contacts avec les professionnels? », la majorité des conjointes a

évalué sa satisfaction à zéro sur dix! Nous allons premièrement regarder ce que vivent les conjointes lorsqu'elles sont en contact avec le psychiatre, qui est le principal intervenant avec qui les conjointes ont des contacts, et d'où proviennent les informations qu'elles ont reçues sur la maladie. Par la suite, nous verrons comment sont les contacts avec les autres intervenants (travailleuses sociales, infirmières) même s'ils sont beaucoup moins fréquents, voire inexistants, et nous regarderons aussi quelles ressources à l'extérieur de l'institution (réseau ou organisme communautaire), la conjointe a utilisées.

#### **4.2.1 Les contacts avec les psychiatres et l'institution psychiatrique**

La quasi totalité des conjointes déplore le manque de disponibilité des psychiatres. Ils sont difficiles à rejoindre et retournent rarement leurs appels. De plus, plusieurs d'entre eux évoquent l'argument de la confidentialité et refusent de parler aux conjointes si le conjoint n'est pas présent. Les conjointes soulignent qu'elles souhaiteraient pouvoir plus facilement leur parler surtout dans les moments où leur conjoint est en début de désorganisation, afin de les aviser de la situation, ou encore pour avoir de l'information et des conseils. Elles aimeraient pouvoir assister aux rencontres avec leur conjoint afin d'être activement impliquées dans le traitement, mais les psychiatres sont peu nombreux à accepter. La réponse qu'elles reçoivent bien souvent est « Vous n'êtes pas ma patiente! ».

« Avec le Dr Z, y'était pas question que j'assiste au rendez-vous pis y'était pas question qu'elle me demande mon opinion non plus, y'était pas question de rien, c'était lui qu'elle traitait et non moi, point final. Comme partout ailleurs, c'est le patient qui traite, pas le conjoint même si le conjoint est à quatre pattes en train de mourir, c'est pas grave ça! »  
(09 p.7)

« J'ai voulu aviser le psychiatre (d'un incident) mais y'a jamais retourné mon appel. Généralement ils ne le font pas. » (13ex p.8)

Il arrive que l'indifférence des psychiatres vis-à-vis les conjointes se transforme en manque de respect envers elles et peut même aller jusqu'au mépris. Les commentaires

et les questions de certains psychiatres entourant la vie sexuelle et intime du couple, en plus de ne pas être pertinents, sont empreints de sexisme et relèguent la conjointe à un statut d'objet sexuel. Il est important de noter que ce genre d'événements fut vécu par près du tiers des conjointes et ne peuvent donc être considérés comme des événements isolés.

« Là y me demande combien de fois on fait l'amour. J'me dis ça a peut-être de l'allure, je lui répond 4-5 fois par semaine. Y me demande si X a des fantasmes. « J'le sais tu moi demandes-y! » Y me dit « Vous, en avez vous? » « C'est pas de tes affaires ! » Là j'étais en joualvert! (...) Y dit « Peut-être que là y en voudrait des enfants ? » J'y ai dit « J'ai 40 ans pis j'ai été opéré ». Y dit « Y a toujours moyen de remédier à ça. » (01 p.7)

« J'suis allée le reconduire le dimanche soir, comme on me l'avait demandé à l'hôpital, puis là les médecins voulaient me rencontrer, voulaient me voir, puis la première question qu'ils m'ont posé « Avez-vous fait l'amour avec votre mari en fin de semaine? » J'ai dit non, ben y dit « Pourquoi? » En tout cas je... c'est comme si moi j'avais été le jouet de mon mari, j'le sais pas trop... » (09 p.3)

L'insulte peut parfois aller jusqu'à insinuer ouvertement que la conjointe est la cause de la maladie du conjoint. Les conjointes nous ont rapporté plusieurs événements tout aussi déplorables et inacceptables les uns que les autres. Certaines conjointes affirment aussi avoir eu des rapports difficiles avec plusieurs psychiatres et dans plusieurs établissements différents. Cela les amène à avoir une vision négative des psychiatres et à perdre confiance dans le réseau de la santé jusqu'à ce que finalement, leur conjoint soit suivi par un psychiatre avec qui il est plus à l'aise et qui lui semble plus compétent.

« Ça fait plus qu'un an qu'il est avec Dr Z puis y est correct, y est normal (le médecin). Même mon mari lui a dit « T'es normal toi, j'suis assez content! » Y donne la médication pis ça a fait un bon effet. » (07 p.5)

Par contre, obtenir des services pour le conjoint, même si cela semble aller de soi, n'est pas une chose toujours facile. Certaines conjointes affirment qu'elles ont dû se battre pour que leur mari ait un suivi adéquat, qu'il puisse être suivi par le médecin de son choix ou changé d'hôpital. Le rapport de force qui semble exister entre certains psychiatres, les bénéficiaires et leur conjointe est grandement défavorable à l'installation d'un climat de confiance primordial à la relation thérapeutique. Lorsqu'elles sentent que

leur conjoint ne reçoit pas les services auxquels il a droit et après avoir tenté diverses démarches infructueuses, des conjointes consultent les associations et organismes de défenses des droits pour avoir un conseil ou demander leur collaboration, et après de longs efforts, elles parviennent à leur fin.

« Ça faisait un an (que mon mari était mal suivi), on pouvait pas rien faire. La minute que j'ai parlé de (organisme de défense des droits) le lendemain, on changeait de médecin. » (01 p.8)

Les nombreux obstacles rencontrés dans les relations avec certains psychiatres et les institutions psychiatriques amènent certaines d'entre elles à envisager de porter plainte aux instances respectives. Toutefois, une seule conjointe rendra ce projet à terme, avec les conséquences néfastes que cela a entraîné.

« Mais lui, mon mari, était pogné avec ce médecin là. À partir de ce jour là où il a su que j'avais envoyé une plainte au collège des médecins, dans l'hôpital, quand moi j'arrivais, tout le monde se poussait et mon mari était traité comme un... un lépreux quasiment! Les infirmières pouvaient pas parler à ce patient là... c'est comme si on avait fait quelque chose de pas correct, et le médecin a eu un congé. » (09 p.5-6)

Les hésitations des autres conjointes à porter plainte semblent d'ailleurs reposer sur la crainte de représailles éventuelles pour le conjoint.

« Je voulais faire une lettre pour que ça n'arrive pas à d'autres, mais on a pu transférer au (nom de l'hôpital) sans problème, ce qui est exceptionnel. J'avais fait quelque chose mais en même temps je me suis dit si ça marche pas à (nouvel hôpital) et qu'on doit retourner à (ancien hôpital)...Je sais comment y sont, y sortirait ça sur lui parce que juste leur attitude les deux ans qu'on a été avec là...J'ai rien fait en fin de compte. J'ai dit je vais laisser faire parce qu'on sait jamais, je laissais une porte ouverte. (07 p.4-5)

Bref, l'expérience du milieu institutionnel est pénible pour un grand nombre de conjointes qui, en plus de devoir passer à travers une autre période de désorganisation, ont l'impression de devoir « affronter » l'institution. Voici deux extraits d'entrevue qui démontrent bien ce que les conjointes ressentent face à l'institution:

« C'est la partie la plus frustrante parce que t'es toujours perçue comme l'ennemi public numéro un. Ben pourquoi? Ça fait tant d'année que je viens le voir, si j'avais l'intention de l'interner, j'le sortirais pas comme je fais pis j'accepterais pas de faire tout ça, me

semble que mes preuves sont faites! C'est arrivé deux fois qu'on lui a fait prendre un avocat « parce que votre femme pourrait profiter de la situation, vous mettre dans la rue! » J'ai dit « j'vois pas pourquoi vous décidez ça sans aucune preuve. » (05 p.4)

« Quand tu rentres dans une urgence dans un hôpital comme ça, j'pense que c'est plus pénible pour les conjointes que pour les personnes malades, parce que nous autres on est quasiment les pas correctes, pourquoi on l'amène là, le psychiatre arrête pas de me poser des questions... Vous dire comment j'me sens quand j'suis obligée de l'hospitaliser, je sens qu'on m'écorche par en dedans, c'est vraiment le terme. Pis y passe pas juste un médecin... je sens vraiment qu'on m'écorche, au petit couteau là, ce serait pas pire que ça! (...) Donc on est arrivé à 2 heures de l'après-midi et on est sorti à minuit le soir, le médecin ne voulait pas l'hospitaliser. Il ne voulait pas l'hospitaliser, on a dû se débattre. » (09 p.8)

Les tensions entre l'hôpital et les conjointes existent tout au long de l'hospitalisation, du début à la fin. En effet, les conjointes sont aussi insatisfaites de la façon dont se donnent et se préparent les congés de leur conjoint. Avec le virage ambulatoire et la désinstitutionnalisation, les congés se donnent de plus en plus rapidement et souvent sans que les conjointes en soient avisées. Ceci entraîne énormément d'inquiétude pour plusieurs conjointes qui se sont retrouvées avec un conjoint encore désorganisé et parfois dangereux pour lui-même ainsi que pour les autres. De plus, des événements dramatiques ayant suivi des congés rapides ont contribué à valider leur inquiétudes, ce qui les amène à parler désormais de congés « prématurés » plutôt que de congés « rapides ».

« Il a eu un accident aussi en conduisant, ça c'était la faute du docteur, il l'a laissé partir sans nous contacter. Parce que quand il est devant le docteur, il semble correct, c'est nous qui semble pas correct! C'est moi qui semblait comme la femme qui était un peu folle t'sais! (11ex p.3)

«Moi j'avais fait écrire dans le dossier je veux savoir si vous le sortez de l'hôpital. Là je reviens le lundi après-midi, y'était couché sur le lit et le mardi matin il est retourné à son ouvrage. (...) La nuit il se levait, y marchait, y parlait tout seul, toutes sortes de niaiseries. C'était visible qu'y était pas en contact avec la réalité du tout. Le mercredi soir, y est parti avec un camion de la compagnie et il lui est arrivé un grave accident. Il est passé sur une lumière rouge, lui il entendait des voix, il était en psychose, il négociait avec le Bon Dieu qui lui avait dit de passer sur la rouge. Vous pouvez vous imaginer comment c'était rendu grave et son propre médecin s'en était pas rendu compte. » (09 p.8-9)

C'est, entre autres, pour éviter ce genre d'événements et diminuer l'inquiétude que les conjointes souhaitent être impliquées dans la préparation du congé de leur conjoint.

#### 4.2.2 L'information reçue au sujet de la maladie

Étant donné que c'est avec les psychiatres que les contacts ont été les plus fréquents, c'est aussi auprès de ceux-ci que les conjointes reçoivent les premières informations sur la maladie. Toutefois, ces informations sont minimales et sans leur débrouillardise, les conjointes seraient restées longtemps dans l'ignorance. Non seulement les médecins ne donnent pas beaucoup d'informations, mais en plus, ils ne réfèrent pas à d'autres professionnels et à d'autres organismes dont le mandat est justement d'informer et de supporter les familles et les proches d'une personne atteinte d'un trouble mental.

« Ça fait 3 ans pis j'en ai jamais eu encore du support des médecins. Même au début, la seule chose qu'y m'ont dit c'est qu'y va pas pouvoir baiser! « Votre vie sexuelle va pas être bonne! » Y'a d'autres priorités que le sexe. C'est surtout des hommes aussi les psychiatres! (rires) » (07 p.6)

« Y'a jamais vraiment répondu à mes questions. Tout ce que je savais c'est qu'y pouvait pas se contrôler, pis que là, ça prenait du lithium, qu'avec du lithium y arrivait à contrôler la maladie. (...) Tout ce que je sais je l'ai ramassé à la miette pis un peu partout. L'association des maniaco-dépressifs, c'est pas les médecins, c'est en écoutant Claire Lamarche que j'ai connu ça. » (01 p.8)

Les conjointes finissent par découvrir des organismes pouvant les aider en parlant de la maladie avec des gens autour d'eux et en faisant des lectures sur le sujet. Les conjointes qui avaient dans leur entourage un ami médecin, psychiatre ou un intervenant social ont été privilégiées à ce niveau, ayant une source d'information facilement disponible.

#### 4.2.3 Les contacts avec les travailleuses sociales, les différents professionnels et les différents organismes

Seulement le tiers des conjointes a eu des contacts avec une travailleuse sociale rattachée à une unité de psychiatrie interne ou externe. Et parmi celles-ci, seulement une conjointe a pu bénéficier d'un suivi à court terme. Pour les autres, les rencontres avec les travailleuses sociales étaient plutôt ponctuelles. Malgré cela, pour la plupart des

conjointes, ces contacts représentaient une source de support et d'information non négligeables, ce qui répondait à un besoin important. D'ailleurs, la quasi-totalité des conjointes mentionnent que ce qui aurait facilité leur adaptation aurait justement été d'avoir plus de support de la part des intervenants du réseau psychiatrique. Elles mentionnent qu'elles auraient aimé avoir une oreille attentive surtout dans les périodes de crises où la conjointe se sent surchargée et laissée à elle-même comme l'illustre parfaitement l'extrait d'entrevue suivant:

« Quand les enfants étaient tout petits, c'était la solitude la plus totale. Quand ton mari est à l'hôpital psychiatrique, qu'y revient, pis tu peux pas le laisser parce que t'as peur qu'y soit arrivé de quoi avec les enfants, c'est vraiment... là faut que t'en aies une colonne vertébrale parce que toi t'existes plus. Dès les premières dépressions, si j'avais pu à l'hôpital avoir quelqu'un qui m'aurait compris, ou qui m'aurait laisser parler, qui m'aurait laisser dire c'que je vivais ou... même le psychiatre... je dirais qu'à des moments t'as des comportements qui lui aident pas, en pensant qui lui aident. Si j'avais compris que c'était la maniaco-dépression, je l'aurais pas blâmé. Pis du soutien aussi de la part des infirmières. » (05 p.16)

Quelques conjointes ont aussi reçu du support et de l'information de la part des infirmières, principalement lors des hospitalisations.

Quelques conjointes se sont tournées vers les CLSC pour recevoir du support et de l'aide. Les conjointes expriment que le délai avant que les services débutent a été très long, pouvant aller jusqu'à quelques mois d'attente et les services offerts furent plus ou moins satisfaisants.

Étant donné que les services de première et de deuxième ligne offerts par le réseau de la santé et des services sociaux ne répondaient pas aux besoins de support et d'information des conjointes, plusieurs d'entre elles se sont alors tournées vers de l'aide privée. Elles ont choisi de consulter principalement des psychologues. Les commentaires sont partagés sur la satisfaction qu'elles éprouvent quant à ces contacts. Certaines diront que c'est l'aide la plus valable qu'elles ont reçue, alors que les autres auront eu à nouveau à affronter les préjugés des intervenants, ce qui a rapidement mis fin au counselling.

«Puis là j'ai décidé moi-même de contacter une psychologue. Dès que j'ai mis les pieds là, elle m'a dit « Si vous consultez pour savoir et pour apprendre à vivre avec une maladie mentale, j pense pas de vous être d'aucun secours. Vous trouvez pas que si vous penseriez à vous un peu , vous le laisseriez là et vous feriez votre vie ?» Comme ça! Pis même hier, ma généraliste m'a dit la même chose. » (06 p.4)

« Je suis allée en voir des psychologues par 2-3 fois. Mais ça valait rien, en ce sens que je racontais quelque chose pis y me croyaient pas. Je vas pas là pour qu'on me croit pas, je vas là pour qu'on me croit pis qu'on m'aide à voir ça sur tous les angles froidement. Parce que moi j'suis pas capable de le voir froidement, je le vois juste avec les émotions. Psychologue au CLSC, psychologue au privé, c'est la même chose, ce que j'aimerais c'est un psychologue spécialisé en maniaco-dépression. » (09 p.11)

À force de chercher de l'aide, elles finissent pas connaître les associations pour les personnes atteintes de troubles mentaux et leur entourage. C'est par le biais des médias, par leur lecture, ou par le bouche à oreille que les femmes découvrent ces associations. Ces informations sont rarement mentionnées par l'institution psychiatrique. Dommage, car ce sont finalement ces ressources qui répondent le plus adéquatement aux besoins des épouses. Elles sont nombreuses à affirmer que ces organismes ont été et sont encore salutaires pour elles. Dans ces ressources, elles sont traitées avec respect, elles reçoivent énormément d'informations sur la maladie, elles peuvent partager leur expérience avec des gens qui vivent la même chose qu'elles et l'aide est disponible en tout temps, autant pour elles que pour leur conjoint.

« Je dois dire que c'est la seule ressource que moi j'ai été cherchée personnellement. Je trouve que c'est très bien, que même l'association, elle va de mieux en mieux. J'ai assisté à toutes les conférences, c'était vraiment pour moi... de l'information à outrance qui rentrait, j'ai trouvé ça très bien, ça m'a beaucoup aidé. » (02 p.3)

Quelques conjointes émettent toutefois certaines réserves par rapport au groupe d'entraide. Les associations fréquentées n'offrent pas de groupe d'entraide spécifiquement pour les conjointes, ce qui fait qu'elles se sentent seules. De plus, les groupes étant ouverts, de nouveaux membres s'ajoutent et ils n'ont pas nécessairement le même cheminement que les autres membres. De plus, le partage des expériences qui s'y fait peut parfois être lourd et perturber, plutôt qu'aider les conjointes, comme le témoigne l'extrait d'entrevue suivant:

« Pourquoi j'ai arrêté d'aller au groupe, c'est parce qu'à chaque fois où je suis allée, y'en avait peut-être 2-3 qui étaient allés à la réunion précédente, le reste, c'était tout du monde nouveau, qui recommençait, comme un peu moi ce matin à raconter mon histoire, tu sors de là, moi les dernières fois j'suis sortie de là en pleurant, comme une folle, parce que là t'entends là misère, pis c'est terrible, terrible d'entendre ça, pis t'as pas de réponse à ça. » (09 p. 11)

#### 4.2.4 Un exemple presque parfait

En contrepartie, il nous apparaît important de vous faire part du témoignage d'une conjointe, pour qui l'expérience du système institutionnel fut positive:

« Quand X a été prêt à sortir, y'ont trouvé un psychiatre pour le suivre en clinique externe. En attendant, y'ont demandé si on voulait voir une travailleuse sociale pour notre couple, mais... en attendant que X voit son psychiatre. C'était juste un intérim, on allait la voir à toutes les semaines pendant 3-4 semaines. Dans la clinique, y'avait des groupes de soutien pour les familles, fait que ça j'suis allée à ça. Encore là, c'est une infirmière de l'hôpital qui m'en avait parlé. (...) La clinique, tout le monde là-bas était gentil. C'est arrivé une couple de fois que j'ai appelé pis parlé à des infirmières, quand j'allais vraiment pas bien, pis que j'étais vraiment inquiète. (...) Le psychiatre a jamais refusé que je sois là (lors des rendez-vous). J'aime mieux être là, comme ça j'va savoir moi qu'est-ce qu'y a dit le docteur. J pense que ça peut nous aider à tous les deux. Des fois ça me dégèle à dire des choses. » (06 p.5-6)

L'expérience de cette conjointe se démarque de celle des autres par la prise en charge rapide du conjoint après l'hospitalisation et par le support et l'information sur la maladie que la conjointe a reçus. De plus, ses appels pour faire part de l'état de son conjoint sont reçus et entendus par l'équipe traitante et en plus, elle assiste à tous les rendez-vous de son conjoint. Cette conjointe se dit très satisfaite des services et du support reçus et elle affirme que rien de plus n'aurait pu être fait. Ces contacts ont été utiles, l'ont beaucoup aidée et ont contribué à rendre l'adaptation à la maladie plus facile.

### **4.3 L'IMPACT DE LA MALADIE SUR LE RÔLE DE FEMME AU FOYER.**

Dans cette section, nous identifierons d'une part, les changements apportés à la vie domestique du couple, c'est-à-dire la répartition des rôles et des tâches accomplis par chacun, allant de l'entretien de la maison (intérieur et extérieur) jusqu'à la gestion du budget, et d'autre part, nous désirons faire ressortir les impacts de la maladie sur le mode de vie du couple et de la famille.

#### **4.3.1 Les activités de la vie domestique**

Plusieurs conjointes rapportent qu'elles doivent assumer davantage de responsabilités au niveau des activités domestiques. Ceci se traduit par une augmentation des tâches domestiques principalement en période de crise, et ce, dû à l'impossibilité du conjoint de prendre ses responsabilités habituelles et donc de répondre aux attentes de sa conjointe. Ceci amène une surcharge qui rend la situation difficile à vivre pour les conjointes:

« Y faisait pu rien, y faisait pu rien! Avant un peu plus. J'avais l'impression que ça y demandait toute son énergie pour avoir soin juste de lui-même. J'ai quand même un fils de 14 ans, j'me disais vous allez vous arranger, une brassée de lavage ça se fait, moi je travaille 5 jours, mais j'voyais qu'y'avait de la misère à s'occuper... en dernier j'étais pu capable, je partais les fins de semaine même. » (10ex p.9)

« C'est moi totalement qui avais la charge des comptes, du côté financier là totalement, les enfants totalement, la maison totalement, lui... pas qu'y veule pas non plus là... mais dans ses périodes de high, y'est pas là, dans ses périodes de down on dirait qu'y'est tellement fatigué, juste travailler c'est assez pour lui. » (09 p. 13)

On remarque que lorsque l'augmentation des tâches domestiques se poursuit sur une plus longue période, la conjointe est davantage exposée à un épuisement ou du moins à une grande fatigue accompagné d'un découragement devant la lourdeur de la tâche. La solitude fait aussi partie de la nouvelle vie de la conjointe, comme l'illustre bien l'extrait d'entrevue suivant:

« ...y'a beaucoup de choses j'y'ai comme enlevé, le bain de Y, c'est toujours moi qui le donne, la vaisselle la plupart du temps c'est toujours moi qui la fais, là ça commence

(après plusieurs mois) à se replacer un petit peu, mais les travaux, les réparations, les choses comme ça, j'en fais beaucoup astheure, mais ça me tentait aussi. J'ai trouvé ça un peu dur toute seule, y'a des bouts j'étais tannée et découragée. » (06 p.7)

Toutefois, plusieurs conjointes mentionnent que la maladie n'a pas eu d'impact au niveau de la vie domestique et c'est le revenu familial qui semble faire la différence. À cet égard, nous avons pu dégager trois raisons principales qui peuvent expliquer cette absence de surcharge: 1) certains couples ayant un revenu familial supérieur à la moyenne ont l'habitude de se payer des services d'entretien intérieur et extérieur, les conjointes n'ont donc pas à assumer un surplus de tâches en période de crise; 2) les conjointes étant au foyer (de façon permanente ou temporaire) assument déjà pour la plupart la majeure partie de ces activités, elles ont donc pu ne pas ressentir de surcharge durant les périodes de crises; 3) dans un autre cas, les périodes de crises ne rendaient pas le conjoint suffisamment dysfonctionnel pour qu'il délaisse les activités domestiques qu'il assumait déjà, d'où l'absence de surcharge pour la conjointe.

Quelques conjointes parlent aussi d'une augmentation de la participation du conjoint aux tâches ménagères, changement dû à une plus grande présence du conjoint à la maison en raison d'un congé pour sa maladie. Pour s'occuper, il participe davantage aux tâches généralement exécutées par la conjointe. Notons qu'il s'agit seulement d'une légère augmentation des responsabilités et non d'un renversement de rôle. On voit bien dans l'extrait suivant que les tâches ménagères continuent d'«appartenir» à la conjointe et que son conjoint ne fait qu' «aider».

« X a jamais rien fait dans la maison. Là maintenant, quand y travaillait pas, qu'y s'ennuyait, y passait la balayeuse. (...) Maintenant y m'aide à faire le lit, c'qu'y'a jamais fait, parce qu'y trouve ça long. Y s'ennuie y sait pas quoi faire, là y m'a dit j'va t'aider à faire ton grand ménage.» (01 p.11)

Les résultats sont similaires en ce qui concerne la gestion du budget, c'est-à-dire que l'on observe des changements presque exclusivement durant les périodes de crises, moment où la conjointe doit l'assumer seule, quand la gestion était habituellement faite à deux pour la grande majorité des conjointes. Dans quelques cas, la conjointe assumait seule

depuis toujours la gestion financière et, dans un seul cas, elle était assumée entièrement par le conjoint. À l'exception de cette dernière, aucune d'entre elles ne semble démunie devant cette tâche qu'elles doivent temporairement assumer seules. On peut dire que c'est en partie parce que cette tâche leur est familière que les conjointes ne se sentent pas dépassées par la situation.

Le principal élément de stress concernant la gestion financière est celui d'avoir à surveiller davantage le conjoint. En effet, plusieurs conjointes ont dû prendre des moyens pour contrôler les dépenses de leur conjoint ou ont songé à exercer une surveillance plus serrée en raison des difficultés financières rencontrées qui découlaient de dépenses excessives et difficilement contrôlables de leur conjoint en période de crise. Leur inquiétude est palpable face à l'éventualité de nouveaux problèmes financiers et c'est ce qui les amène à surveiller davantage leur conjoint:

« Ça, j'y fais penser (payer la carte de crédit) pis y'a besoin que j'y fasse penser ça. Parce que ça, ça l'inquiète pas ben gros! (rires) Avant ça venait tout seul, j'pense, mais là c'est... j'ai tellement peur qu'on retombe dans le trou, que j'le surveille. Y me le dit, j'suis vraiment porté à la dépense. » (03 p.8)

« Pis pour le budget on est ensemble. J'ai jamais vérifié les cartes de crédit ou quoi que ce soit. J'aurais peut-être dû mais je l'ai jamais fait. Pis à l'avenir je vais le faire. (...) Mais là j'va surveiller pour ne pas qu'on se fasse jouer le tour une deuxième fois. (...) J'ai jamais dit non, mais là ça va commencer. J'suis pas capable de dire non, mais là va falloir que j'apprenne à lui dire non. » (04 p.5)

et parfois à prendre des moyens plus drastiques afin de limiter les dégâts:

« À date, y'a jamais été complètement « out of control », y'a une fois j'ai réussi à y faire couper sa carte de crédit parce qu'y s'en servait tout le temps. » (06 p.15)

« (...) y reste que là y'accepte de plus en plus d'affaire. Là y'accepte de donner des procurations, de donner un mandat en cas d'inaptitude, mais par contre y'a encore du chemin à faire. » (05 p.12)

Ainsi, on remarque que les changements vécus au niveau du partage des tâches et de la gestion financière peuvent amener une augmentation significative des tâches que doit

occuper la conjointe. Lorsque cette surcharge de tâches se poursuit sur une longue période, elle amène un stress important et un risque d'épuisement pour la conjointe.

#### **4.3.2 Conséquences de la maladie sur la vie sociale et la vie familiale**

Dans cette section, en plus d'examiner en profondeur les changements observés au niveau de la vie familiale, nous avons aussi dégagé les changements vécus par le couple au plan social et récréationnel, car il semble que l'impact de la maladie soit aussi apparent à ces niveaux.

La majorité des conjointes rapportent des changements marqués quant aux activités familiales et sociales, et ce, principalement durant les épisodes de crises. Les contacts avec le monde extérieur se font plus rares pour quelques-unes en raison de problèmes financiers importants:

« On n'a pas d'argent, fait que tu peux pas sortir. Tu peux pas... on avait pris l'habitude avant qu'y tombe malade d'aller voir des spectacles, mais là, tu peux pas... quelqu'un t'invite pour aller en quelque part, tu peux pas... » (01 p.11)

Mais pour la majorité des participantes, ce changement de mode de vie s'explique par le retrait social du conjoint dû à son incapacité à maintenir ses activités. Le stress vécu par la conjointe durant ces périodes l'amènera, elle aussi, à cesser ses activités pour un certain temps. Le grand isolement dans lequel les conjointes se retrouvent pendant et au-delà des périodes de crises, est souvent mentionné:

« C'est sûr qu'en général, quand y'est malade, tu peux passer un an, un an et demi sans voir personne, sans sortir, pis voir d'autres choses. (05 p.6)

« Ben, on sortait plus. On sortait plus du tout. J'ai découvert l'horticulture, l'hiver c'est la couture à plein temps pis l'été, le printemps, l'automne, c'est l'horticulture. J'étais seule. Complètement seule. Dans le gros de sa maladie, on se disait peut-être deux phrases dans une fin de semaine. »(04 p.5)

Même lorsqu'elle est entourée, la conjointe en arrive parfois à préférer demeurer seule plutôt que d'avoir à subir les interrogatoires de tout un chacun sur l'état de son conjoint. De plus, quelques-unes d'entre elles rapportent s'être sentie laissées pour compte par leur entourage:

« Les gens nous disaient, vous vous êtes renfermés sur vous autres. Moi je me disais c'est eux autres qui sont responsables, y'appelaient pas pour voir comment y'allait aussi. (...) pis pour moi c'était une punition de sortir, j'avais pas le goût de retourner entendre parler de ça, pis un moment donné je l'ai dit: j'suis tannée, on parle que de ça quand on sort. Mais là y'as tu quelqu'un de la gang qui s'est demandé comment MOI je vivais ça? J'avais comme l'impression que c'était X et sa maladie. (...) pas personne me disait comment tu files? Comment tu vas? Pas du tout! » (03 p.13)

L'isolement peut aussi être secondaire à la nature contrôlante du conjoint, à son attitude négative ou désagréable, comme le rapportent plusieurs ex-conjointes:

« On s'isole comme eux autres. Un moment donné y voulait pu que je vois mes amies. Pis le monde ont pu le goût d'être avec c'te gars là, t'sais dans le fond, toujours enragé, tout le temps critiquer un, critiquer l'autre c'est à l'excès. » (10ex p.11)

« De temps en temps, il devient... d'après moi paranoïaque, il veut rien savoir de ma famille, mes amies, il veut me couper de tout, de toute ma famille. (...) J'ai perdu la plupart de mes amis, parce que lui, il veut rien savoir. » (12ex p.3-4)

Ainsi, il semble que pour la grande majorité des conjointes, la maladie du conjoint ait des répercussions sociales, dont l'isolement, qui vont bien au-delà des périodes de crises. Les périodes plus stables peuvent aussi amener d'autres contraintes, comme l'explique cette conjointe dont le conjoint lui impose un rythme de vie accéléré, ce qui, à la longue, peut devenir une source de frustration:

« T'as pas de vie sociale quand tu maries un maniaco-dépressif. (...) ou si tu faisais une activité, fallait que l'autre aille à son rythme. Le but c'est de sortir, d'être dans l'ambiance. Comme, y va à la cabane à sucre, y mange sa tire, va se promener deux minutes dans le bois, pis « bon, on s'en vas-tu? » J'ai déjà pris l'avion dans une manie pis moins de 12 heures après j'étais revenu (...) Ma frustration c'est beaucoup plus les saucettes aller partout mais juste 5-10 minutes. Tandis que toi si tu travailles physiquement ben fort, arrive un moment de détente, tu veux ben en profiter. » (05 p.10)

Une seule conjointe semble vivre la situation de façon moins dramatique, car au fil des ans et des périodes de crises elle s'est adaptée à la maladie. Le cycle de la maladie est connu et expérimenté par la famille et il semble ainsi plus facile pour elle et les enfants de composer avec les retraits sociaux que la maladie engendre de façon temporaire.

« Quand il est déprimé, il ne veut pas sortir. J'ai trouvé que la meilleure des choses à faire c'est d'être patiente et de dire... quand il en aura envie, quand il va se sentir mieux, même aller au restaurant c'est une contrainte. (...) Mais comme ça passe, les enfants et moi on se dit « bon y veut pas, y veut pas, demain y va vouloir » nous aussi on attend. On s'est vraiment ajusté à ses sautes d'humeur. C'est pas facile nécessairement pour les enfants, mais je trouve qu'ils le font bien. » (02 p.5)

#### **4.4 L'IMPACT DE LA MALADIE SUR LE RÔLE DE MÈRE.**

Nous identifierons dans cette section les changements que la maladie a imposé au niveau du partage des rôles parentaux, ainsi que l'attitude adoptée par les mères envers leurs enfants suite à l'apparition de la maladie du conjoint. L'analyse sera donc centrée sur l'expérience des conjointes en tant que mères. Nous n'aborderons pas l'impact de la maladie sur l'enfant, sujet qui pourrait en soi faire l'objet d'une étude.

##### **4.4.1 Soins et éducation des enfants**

Le type de famille que l'on retrouve chez les conjointes de notre échantillon est très diversifié et représente bien ce que l'on retrouve dans la société actuelle, marquée entre autres par l'éclatement de la famille nucléaire. Six conjointes et une ex-conjointe ont eu des enfants avec leur conjoint qui est atteint d'un trouble mental, tandis que pour deux conjointes et deux ex-conjointes il s'agit de famille reconstituée où les enfants sont issus d'une union précédente et qui, bien souvent, ne vivent plus au domicile, parce qu'ils ont atteint l'âge adulte dans la majorité des cas. Finalement, une conjointe et une ex-conjointe sont sans enfant. Le tableau II permet de mieux visualiser la situation familiale de chaque participante, selon son numéro de participante.

**TABLEAU II: SITUATION FAMILIALE DES PARTICIPANTES**

| <b>SITUATION FAMILIALE</b>                    | <b>CONJOINTES</b>            | <b>EX-CONJOINTES</b> |
|---|------------------------------|----------------------|
| <b>Enfant(s) issus de cette union</b>         | (2), (3), (5), (6), (7), (9) | (11)                 |
| <b>Enfant(s) issus d'une union précédente</b> | (1), (4)                     | (10), (13 DCD)       |
| <b>Sans enfant</b>                            | (8)                          | (12)                 |

L'âge des enfants est aussi très diversifié. Au moment de l'entrevue, les participantes avaient des enfants dont l'âge allait de la petite enfance à l'âge adulte.

Les périodes de crises sont les moments où le conjoint est le moins impliqué dans les soins et l'éducation des enfants à cause de son incapacité ou de son absence. Plusieurs conjointes rapportent qu'elles vivent alors une surcharge de tâches et de responsabilités étant donné qu'elles doivent assumer les tâches habituellement occupés par le conjoint:

« X s'occupait de lui-même un moment donné c'était une question de survie. Je trouvais que toutes les responsabilités étaient toutes sur moi, autant chicaner que... plus chicaner dans le fond, c'était tout le temps moi qui faisais les réprimandes, X voyait rien de ça, y'était dans les vaps dans le fond, ou s'il voyait, y s'en foutait. » (03 p.9)

Certaines conjointes doivent faire face à une augmentation de tâches dans plusieurs rôles qu'elles occupent. Elles arrivent difficilement à bien jouer tout ces rôles et vivent en conséquence, une surcharge de rôles. Cette surcharge, ainsi que l'accumulation des différents stress durant les périodes de crises diminuent leur tolérance face aux écarts de conduite de leur enfant. Elles sont à fleur de peau et adoptent des comportements pour lesquels elles éprouvent de la culpabilité par la suite.

« À partir de ce moment-là, (où elle a toutes les responsabilités) j'ai eu beaucoup, beaucoup de prises de bec avec (l'enfant). Bon, j'étais premièrement plus nerveuse, plus

inquiète, plus aigrie, là t'sais. Des niaiseries, j'me fâchais. Beaucoup moins patiente, tolérante. Alors j'le chicanait souvent, ça a changé la relation entre lui et moi, parce que là, la mère cool qu'y'avait... a'chicanait pas mal souvent! (...) J'y donnais des tapes sur les fesses, jamais battu violemment mais pour moi c'est de la violence de toute façon une tape sur les fesses (et) tu t'haïs encore plus parce que tu viens de perdre le contrôle pis tu y'as donné une tape sur les fesses. » (03 p.9-10)

Lorsque la surcharge de tâches dure ou se maintient parce que le conjoint ne s'implique pas au niveau des soins et qu'en plus, la manière d'éduquer un enfant est source de conflit, le vécu au quotidien devient beaucoup plus lourd à porter. Une conjointe affirme d'ailleurs que son couple a frôlé la séparation lorsque le premier enfant est né:

« Quand mon bébé est venu, il était déjà malade, c'est moi qui prends la plupart des soins du bébé. Pis des fois ça m'écoeure parce que y'est à la maison, y devrait faire sa part un peu. (...) Durant la journée, si je lui demandais de s'en occuper, il était pas là des fois, ça fait que j'entendais le bébé pleurer, ça fait que je pouvais pas dormir. (...) Ça a été vraiment dur, on a failli se séparer à ce moment là. (...)» (07 p.9-10)

De plus, un an plus tard, elle avait encore de multiples plaintes quant au partage des tâches et la façon d'éduquer leur enfant, sujets qui sont sources fréquentes de conflits.

« J'ai des amies qu'un jour c'est le père qui dort, un jour c'est la mère qui dort. Moi c'est toujours moi qui me lève avec... (...)Y'achète des jouets pour 4-5 ans, pis y'a juste 18 mois pis y lui donne. Son père y'est en train de tout lui donner, c'est pas bon, j'veux pas qu'y soit élevé comme ça. Pis j'en parle pis c'est tout le temps des chicanes. C'est dur... » (07 p.9-10)

L'exercice de l'autorité par la conjointe peut être rendue plus difficile lorsque le conjoint contredit ouvertement sa conjointe sur les décisions qu'elle prend, et ce, devant les enfants. Voici, à titre d'exemple, ce que nous rapporte une conjointe à ce sujet:

« Avec la maladie, oui ça a changé, c'est comme si j'avais tout pris ça sur mes épaules, puis même... qu'y jouait le jeu de la séduction avec ses filles pour les avoir de son bord. Si moi je disais « non, pas de télévision! », « Ben non, non! T'as pas de raison de leur donner la punition pis je l'enlève! » Pis encore aujourd'hui ça arrive encore. » (09 p.14)

Ce sont les participantes qui ont des enfants entre zéro et quinze ans qui rapportent le plus de surcharge de tâches même si celle-ci se vit principalement durant les périodes de crises. La surcharge est encore plus grande lorsqu'il s'agit de bébés ou de jeunes enfants;

ces derniers nécessitant beaucoup de soins et d'attention, le conjoint étant absent ou incapable de participer. Toutefois, en dehors de ces épisodes, les conjoints retrouvent, à brève ou moyenne échéance, leur capacité et réintègrent leur rôle de parent et chacun des conjoints revient au mode de fonctionnement antérieur.

Les participantes qui ont des enfants plus âgés parlent de cette surcharge comme étant une chose du passé. Leurs enfants sont autonomes et la plupart du temps ne vivent plus au domicile familial. Pour les conjointes et les ex-conjointes pour qui il s'agit d'une seconde union, les enfants sont plus âgés (presque tous ont plus de 19 ans) et autonomes, et dans la plupart des cas, ne vivent plus au domicile. Les conjointes dans cette situation ne parlent pas de changement au niveau de leur rôle de mère.

Il est difficile de comparer le vécu des conjointes et des ex-conjointes, car la situation familiale des quatre ex-conjointes est différente, comme nous l'avons mentionné précédemment. Trois conjointes n'ont pas eu d'enfants avec leur conjoint, si bien que l'impact sur leur rôle de mère est difficile à définir. L'unique ex-conjointe ayant eu un enfant issu de cette union ne rapporte pas de surcharge, car elle était en congé de maternité lorsque la maladie est apparue. Elle avait donc du temps disponible pour son enfant et elle s'est séparée de son conjoint peu de temps avant de retourner au travail. De plus, le conjoint était même aidant et participait aux soins du bébé.

#### **4.4.2 Attitude envers les enfants**

L'attitude de la mère envers les enfants concernant les explications sur la maladie dépend beaucoup de l'âge de l'enfant au moment où la maladie apparaît. Par exemple, lorsque les enfants sont très jeunes et qu'une hospitalisation est nécessaire, on simplifie la maladie en la présentant comme une grande fatigue et un besoin de repos et de soins. Toutefois, on remarque que les conjointes ayant de jeunes enfants sont convaincues de la nécessité de discuter de la maladie et elles sont aussi préoccupées par la manière

d'aborder la question. Une conjointe nous fait part de sa préoccupation et déplore le manque d'informations sur le sujet:

« Je me pose beaucoup de questions, à d'autres personnes, « y'ont quel âge vos enfants? Est-ce que vous leur avez dit? » Sont tout là « Ben, non... » Pis moi je trouve que c'est important de leur dire, à leur niveau. C'est sûr que t'expliquerais pas ça de la même façon à un enfant de 12 ans, à un enfant de 5 ans. Y'a un manque de ressource je suis allée à un colloque sur comment ça affecte les enfants puis c'était décevant, y'a pas de recherche là-dessus (...) Je me demande beaucoup...personne a l'air concerné, on me dit, ton petit a juste 18 mois, oui mais y'aura pas toujours 18 mois. » (07 p.9)

D'autres conjointes ont plutôt préféré en dire le moins possible et le plus longtemps possible, c'est-à-dire jusqu'à ce que les enfants soient plus vieux et qu'ils constatent la maladie de leur père. Le but visé était de minimiser les impacts de la maladie du conjoint sur les enfants et de continuer à avoir une vie la plus normale possible malgré la maladie:

« (...) J'essayais de cacher ça, de camoufler ça le plus possible. Je continuais comme s'il n'y avait rien qui était. Quand il était à l'hôpital, je les amenais pas mais... j'savais pas autre chose, pour moi au départ c'était une dépression, c'était bien difficile à expliquer à mes enfants quand au départ moi j'en savais pas plus qu'eux autres! Mais j'essayais de camoufler, je camouflais tout, il fallait pas qu'y se rendent compte que leur père était malade. (...) Mes enfants aujourd'hui je leur en parle plus, je veux pas qu'elles vivent dans un cocon de ouate » (09 p.15)

Pour une conjointe, le camouflage s'est poursuivi jusqu'à ce que les enfants aient atteint l'âge adulte, ce qui ne fut pas sans leur déplaire lorsque la vérité a éclaté.

« (...)je disais papa est à l'hôpital, y fait une dépression. Mais je ne voulais pas qu'y soient en contact avec (...) J'voulais pas qu'y le voient dans cet état là, y'auraient été tristes, pis moi l'enfance faut que tu sois heureux, les problèmes d'adultes c'est pas tes problèmes. (...)y sont jamais venus à l'hôpital, y'ont jamais... je revenais, je pleurais en m'en venant, je criais, je hurlais, dès que j'arrivais à la maison je voyais un enfant, c'est terminé, on sortait le magnétophone pis on chantait une chanson! C'était comme ça. (...) Mon bébé a appris pour la première fois à 22 ans que son père était malade! En '87 quand y hurlait pis déconnaît, elle a appris là que son père était malade. (...) A partir du moment où je leur ai fait de grandes dissertations sur la maladie mentale de leur père, y se sont révoltés, y'ont dit c'qu'y'avaient à dire, ça a très peu duré longtemps, je les ai laissé dire c'qu'y'avaient à dire. (...) J'disais c'est maman qui aime une personne qui a un problème mental, c'est pas toi, toi t'as droit à ta vie » (05 p.7)

Dans l'ensemble, et peu importe l'âge de l'enfant, les conjointes ayant opté pour la transparence et qui ont expliqué la maladie aux enfants n'ont pas regretté d'avoir agi

ainsi, car les enfants deviennent alors un élément de support à travers la maladie autant pour la conjointe que pour le conjoint. De plus, cela permet de dédramatiser la situation vécue en facilitant l'adaptation, même si la crainte de la stigmatisation pour l'enfant demeure toujours présente:

« (...) c'est même rendu que quand ça sonne , (l'enfant) dit « Papa! C'est ton lithium! » J'ai dit c'est cute. Jusqu'à ce qu'un moment donné un petit copain dise « Ben oui! C'est parce qu'y'est fou ton père! » (...) J'pense qu'on va au devant des craintes que peut-être y peut avoir. Y les a peut-être ces craintes là... y'a les réponses.(...) Mais on a expliqué comme il faut à (l'enfant) qu'est-ce que c'était, quel impact que ça l'avait, et puis, nous autres le petit cercle (la famille nucléaire), on l'prend bien!» (03 p.11)

Quelques conjointes se sont butées à un refus de comprendre de la part de leur enfant. L'influence de l'entourage et les préjugés ou l'ignorance de ces derniers semblent alors y être pour beaucoup dans la négation de la maladie.

« Ma fille quand c'est arrivé j'y ai expliqué que c'était maniaco-dépressif, qu'y faudrait qu'y prenne du lithium, probablement toute sa vie, mais qu'un moment donné, avec les médicaments, y va venir normal, y va venir correct (...) Sauf qu'à l'époque, elle avait un ami de coeur qui a dit y'est pas malade, y fait semblant d'être malade, y joue avec les nerfs de ta mère (...) Fait que X pour elle y'est pas malade, y fait semblant d'être malade. Pis j'ai pas le goût de la convaincre. Elle veut pas en entendre parler, elle veut pas le savoir. » (01 p.12)

Toutes les conjointes dont le père des enfants est atteint d'un trouble mental ont été préoccupées ou se questionnent sur la possibilité que leur enfant soit aussi atteint. Les mères sont à l'affût du moindre symptôme et étudient attentivement le caractère et la personnalité de chacun de leur enfant et les comparent avec ceux de leur conjoint.

« J'ai pas besoin de vous dire que moi qui ai deux enfants, on est très aux aguets de nos deux enfants, mais pour le moment... ça se déclare pas à l'adolescence comme tel, c'est vraiment jeune adulte que ça commence. Pour le moment, j'ai pas de crainte. » (02 p.5)

« (...) parce que ça, ça me fait un peu peur, c'est une enfant qui est brillante, brillante, elle aussi, elle a pas besoin d'apprendre, (...) y'a rien à son épreuve et quand elle décide qu'elle veut quelque chose, elle l'obtient, pis orgueilleuse, exactement comme son père, elle a le même tempérament que son père, ce qui me fait peur des fois mais j'essaie de ne pas trop penser à ça. » (09 p.16)

Donc, on peut dire que les conjointes adoptent trois attitudes différentes face aux enfants et dans la discussion concernant la maladie mentale de leur père, elles (1) simplifient les faits afin de masquer le plus possible la maladie à des enfants trop jeunes pour comprendre; (2) camouflent la maladie jusqu'à ce que les enfants se posent des questions quant aux agissements de leur père; et plus rarement, (3) font comme si la maladie n'existait pas et se taisent en espérant n'avoir jamais à en parler. De façon générale, lorsque les enfants sont mis au courant de la maladie de leur père, ils réagissent bien et cela permet de normaliser la maladie et ses impacts. Par contre, la grande question pour plusieurs conjointes ayant des enfants en bas âge demeure élémentaire: Quand et comment aborder le sujet? Une éducation semble donc être à faire en ce sens.

#### **4.5 L'IMPACT DE LA MALADIE SUR LE RÔLE D'ÉPOUSE**

Les résultats de ce thème sont divisés en deux parties. Dans la première partie, nous verrons comment se déroulent les échanges au sein du couple concernant la maladie, les discussions, les émotions et la sexualité ainsi que l'impact de la maladie sur la qualité de ces échanges selon la perception de la conjointe. La deuxième partie est consacrée à la satisfaction de la conjointe quant à sa situation conjugale, c'est-à-dire comment elle perçoit son rôle et celui de son conjoint, de quelle façon elle évalue sa satisfaction et quels facteurs viennent influencer cette évaluation.

##### **4.5.1 Au sujet de la maladie**

La majorité des conjointes mentionnent l'importance de parler de la maladie afin d'être en mesure d'en reconnaître les symptômes et de prévenir une période de désorganisation. Mais accepter de discuter de la maladie n'est pas facile pour les conjoints pour qui cela implique: se faire rappeler leur maladie par leur conjointe, accepter de se reconnaître comme une personne atteinte d'une maladie mentale, s'observer et être observés. On remarque que, de façon générale, les conjoints ont tendance à refuser de parler de la

maladie, surtout au tout début, lors des premiers épisodes de crises. Pour près de la moitié des participantes, c'est-à-dire trois conjointes et trois ex-conjointes, malgré le temps et la succession des épisodes de crises, il demeure très difficile, voire même parfois impossible, de discuter de la maladie avec leur conjoint, certains allant même jusqu'à nier l'existence de la maladie. Notons que ce fut le vécu rapporté par la quasi-totalité des ex-conjointes et le tiers des conjointes:

« J'y'ai dit, j'vas te dire, c'est quoi ta maladie, Y me dit « c'est en plein moi! » Tu vois que c'est vrai que t'es maniaco-dépressif! Moins qu'y'en sait sur la maladie, mieux c'est! Je connais plus sa maladie que lui! Y veut pas le savoir. J'essaie d'y en parler, mais... y'aime pas ben, ben ça. Y dit jamais qu'y'est malade, y dit qu'y'a fait une dépression. Le nom de sa maladie y fait peur. » (01 p.13)

« Oui on en a parlé... c'est moi qu'y'est folle. Lui y travaille pu, y fonctionne pu, y'est sur le Lithium, y'est sur les Serax, moi je fonctionne, je travaille, ben c'est moi qui est malade, c'est moi qui a des problèmes. Tout est de ma faute, même son diabète! » (10ex p.11)

De nombreuses discussions, qui s'apparentent davantage à des monologues, concernent la reconnaissance des symptômes et la nécessité d'aller chercher de l'aide lorsque la crise apparaît imminente. Une conjointe dont le conjoint est peu enclin à discuter de la maladie a finalement trouvé un lieu où elle se sent plus confortable pour aborder la question et où son conjoint est plus réceptif à ces propos.

« Y'est ben réticent là-dessus. Je lui en parle un peu à travers les crises quand j'essaie de le convaincre d'aller voir le docteur, mais j'suis pas vraiment sûr qu'y s'en souvient pis qu'y m'a compris. C'est pour ça que je va avec lui chez le psychiatre parce que, moi ça m'aide, on est dans le sujet quand on est là-bas, ça m'aide à sortir c'que j'ai à y dire, pis c'que j'ai de la misère à y dire dans notre vie de tous les jours. Mais c'est pas facile, pis j'le comprends aussi de vouloir un peu l'oublier quand ça va bien. J'essaie plutôt de diluer ça. » (06 p.10)

Pour certains, au fil du temps, leurs réactions changent, et accepter de discuter de la maladie devient un peu plus facile.

« C'est très difficile pour lui de reconnaître ses hauts et ses bas. Donc... je suis obligée de lui dire, va consulter, voir qu'est-ce qui va pas. Y'a toujours la prise de conscience qu'y'est pas facile, c'est pas facile pour lui d'avoir confiance en moi. Plus les années passent, plus il sait que c'est plus par affection, et par amour, par relation de couple que je

lui dis, t'as un petit problème. Maintenant qu'il accepte d'en parler, il accepte de dire que peut-être dans la famille c'est encore plus grave que lui alors que dans son cas c'est peut-être pas si grave que ça. » (02 p.6)

Les échanges sur la maladie vont parfois au-delà des symptômes, car les conjointes souhaitent discuter des émotions et des sentiments qui sont en lien avec la maladie, les agissements du conjoint en période de crises et leurs impacts sur la conjointe. Certains conjoints seront réceptifs à ce genre de discussion alors que d'autres non, ce qui contribue à installer un sentiment d'insatisfaction chez la conjointe.

« Mais un moment donné y'a fallu que je lui dise moi j't'ai écouté, maintenant toi aussi faut que tu m'écoutes parce que moi aussi j'suis un être humain, moi aussi je l'ai vécu à ma façon. J'ai eu mes peines, mes angoisses... ma solitude. Y faut que tu le saches. (Le conjoint a compris et répondu à ce besoin) » (04 p.7)

« Moi j'ai beaucoup de choses à régler avec lui de la dernière manie, pis ça y veut pas. Y'est rendu à dire, y'est maniaco-dépressif, pis ça y'est ben d'accord avec ça parce que ça justifie ce qu'y fait, mais y veut pas que tu reviennes sur un geste qu'y'a posé. C'est de là à l'heure actuelle que vient ma frustration parce que j'ai le goût d'en parler. Il se sent attaqué tout le temps; si tu lui dis, « quand tu poses tel geste j'me sens de telle façon », y dit « tu m'attaqueras pas là! » » (05 p.9)

Une conjointe et une ex-conjointe rapportent que la discussion au sujet de la maladie a toujours été une chose relativement facile. D'ailleurs, la conjointe mentionne que son conjoint l'a toujours encouragée à aller chercher de l'information et du support auprès d'associations. On remarque que ces deux conjoints sont ceux qui rapportent avoir le moins de périodes de crises et aussi le moins de symptômes perturbateurs.

Lorsque la maladie est présente depuis de nombreuses années et que le couple s'est habitué au mode de vie qu'elle amène, la pertinence d'en parler se fait moins grande; la discussion étant devenue souvent redondante. Toutefois, cesser de parler de la maladie implique aussi certains risques. Une conjointe nous rapporte la lourdeur que peut prendre la discussion au sujet de la maladie, mais aussi l'inquiétude qu'elle a à cesser d'en parler.

« On en parle souvent. Trop peut-être. Ça prend trop de place dans notre vie. C'est difficile parce que... lui y voudrait peut-être qu'on en parle moins, mais moi, j'me dis, si on en parle pas, y va-tu oublier qu'y'est malade, qu'y peut faire des rechutes? Moi je

calcule qu'après 15 ans comme faut, y'a jamais pu la voir venir, il l'a vue une fois. » (09 p.17)

Il semble y avoir un lien entre accepter de parler de la maladie, l'acceptation que le conjoint fait de sa maladie et la gravité moindre des symptômes et des périodes de crises:

1) Tous les conjoints qui refusent de parler de la maladie présentent des périodes de désorganisations importantes et des changements au niveau de leurs comportements qui vont au-delà des périodes de crises, telles l'agressivité et l'impatience. De plus, accepter de se reconnaître comme une personne « malade mentale » n'est pas acquis pour eux, à moins d'y trouver certains avantages, comme justifier certains gestes ou comportements.

2) À l'inverse, les conjoints ayant de moins fortes périodes de crises et qui admettent avoir une maladie mentale sont ceux qui parlent le plus facilement de leur maladie avec leur conjointe. La satisfaction des conjointes vis-à-vis cet échange est liée avec la réceptivité des conjoints à discuter de la maladie.

C'est donc dire que la moitié des participantes sont satisfaites alors que l'autre moitié l'est beaucoup moins.

#### **4.5.2 Les discussions et les échanges quotidiens**

Dans la moitié des cas, la maladie mentale a eu un impact négatif sur la qualité de la communication, sur les échanges et sur la satisfaction des conjointes. Celles-ci rapportent que les échanges se soldent beaucoup plus souvent par des chicanes et que leur conjoint est moins flexible qu'auparavant. Plus grave encore, certaines conjointes rapportent une impossibilité de discuter avec leur conjoint.

La majorité des ex-conjointes rapportent des impacts négatifs de la maladie au niveau des échanges. L'une d'entre elles mentionne que si la discussion sur les choses du quotidien étaient toujours possibles, elle craignait constamment que ses propos soient mal

interprétés par son conjoint qui devenait facilement paranoïaque. La spontanéité des échanges était donc grandement affectée. Une autre compare l'entêtement et le refus de discuter de son conjoint à « des murs de béton ».

Pour toutes ces femmes, vivre ces changements fut déroutant et ils sont encore plus difficiles à vivre si la relation antérieure à la maladie était satisfaisante. Voici deux extraits d'entrevue qui démontrent que ces changements, selon le degré qu'ils atteignent, peuvent soit déranger, soit désespérer la conjointe:

« Quand c'est une bonne période, ça va bien, ça ressemble beaucoup à avant, on discute de choses et d'autres, souvent par rapport à (l'enfant). Par contre, je trouve que depuis qu'y'a été malade, y'est un petit plus borné, on dirait qu'y'écoute pu c'que je dis des fois, d'ailleurs ça a été le sujet d'une couple de chicanes. On dirait qu'y'est moins ouvert qu'avant. » (06 p.11)

« Les discussions pis le dialogue j'trouve ça terrible parce qu'avant on avait une complicité, même pas obligé de se parler, j'savais c'qui voulait dire. Le monde trouvait ça effrayant de voir la complicité qu'y'avait entre nous deux! On se connaissait tellement... Là quand y'a des discussions c'est la bataille. Moi ce qui me manque le plus... c'est là que je dis, j'vis avec un étranger! L'homme que j'ai marié, y'aimait jaser, y'aimait discuter. Quand les discussions sont trop « hots » y dit: « tu veux-tu j'calisse mon camp? » C'est toujours le mot de la fin » (01 p.13-14)

Pour les autres conjointes, la maladie n'a pas affecté la qualité des échanges qui sont demeurés ce qu'ils étaient. Une ex-conjointe rapporte d'ailleurs que la qualité et la diversité des échanges étaient pour beaucoup dans le maintien de leur relation.

« C'est une des raisons pour laquelle je suis resté pendant 15 ans! Parce qu'il était un homme très intelligent, on parlait livre, on parlait film, politique, toutes sortes de choses. » (12ex p.3)

#### **4.5.3 Le partage des émotions**

Près de la moitié des femmes affirment que la maladie a eu un impact négatif sur le partage des émotions, le climat des échanges et la proximité émotionnelle avec leur conjoint. Si on ajoute à ce nombre, les conjointes pour lesquelles le partage était déjà difficile avant l'apparition de la maladie, on constate que le deux tiers des participantes

disent éprouver de la difficulté à ce niveau. La maladie ne change pas nécessairement les sentiments ressentis envers le conjoint, mais elle mine le climat de la relation conjugale et brime l'intimité du couple, comme le démontre bien l'extrait d'entrevue suivant:

« Pis on s'aime ça a pas d'allure! Moi j'peux pas vivre sans lui, lui peut pas vivre sans moi! Ça j'le sais, pis lui y le sait. C'est la maladie qui est entre les deux, qui sépare les deux, parce que la maladie y veut pas en entendre parler. J'peux pas partager mes émotions, j'ose pas rien dire, si je le trouble, y va venir agressif. Je le sais qu'y'est mal à l'aise mais au lieu de pleurer avec moi, le lendemain y va être agressif. J'aimerais mieux qu'y pleure avec moi. C'est cet homme là que j'veux...j'y dis souvent... (pleure) » (01 p.14)

Ainsi, le partage des émotions et la proximité émotionnelle sont presque absents pour certains couples malgré les tentatives des conjointes d'améliorer la situation, mais qui se butent à une fin de non recevoir:

« Tout ce qui a trait plus au côté plus, couple, personnel, avenir, il veut pas du tout en parler, y veut rien savoir. Aussitôt qu'il y a quelque chose qui fait pas son affaire, « Ben t'as juste à te prendre un amant, trouve-toi quelqu'un d'autre. Ça l'énerve, j'le fais chier, y veut pas parler. » (08 p.4)

Et même lorsque les discussions au niveau émotionnel sont minimalement possibles, le partage demeure limité en raison des tendances paranoïdes du conjoint comme le rapportent deux ex-conjointes:

« Ça dépend quelles émotions, quels sentiments. Ça dépend, un jour oui, un jour non et même quel temps de la journée. Le matin par exemple, il sort avec le chien, il était très correct, il rentre, il était très fâché pour je sais pas quelle raison. Il crie, il questionne, il veut pas te répondre. Quand il est comme ça, je peux pas lui parler. C'est plus facile de ne pas parler, parce que si je parle avec lui, il peut exploser, il sera peut-être plus dangereux. » (12ex p.4)

Il est important de préciser que les difficultés au niveau émotionnel se vivent à travers toutes les phases de la maladie, autant par les conjointes que les ex-conjointes. Toutefois, les périodes de dépression et de manie amènent leur particularité pour certains couples. Durant les phases de dépression, certains conjoints sont portés à se remettre en question et à remettre leur union maritale en question. La réaction de la conjointe, dépendra du ton que prend l'affirmation du conjoint. Par exemple, lorsque le conjoint se dénigre lui-même

et qu'il suggère à sa conjointe d'aller chercher un autre homme plus à sa hauteur, la conjointe se montre plus compréhensive et rassurante, tandis que lorsque le conjoint dénigre l'union du couple, la réaction de celle-ci est empreinte d'exaspération, comme le démontre l'extrait suivant:

« Quand il est dépressif, il dit que ça fait 27 ans qu'on vit ensemble, qu'on a plus de fun, plus de chimie, on fait pas l'amour deux fois par semaine comme le docteur Z l'a dit, ça doit être parce qu'on est bon pour le divorce. Ça là, je trouve ça très pénible pis c'est quelque chose que j'suis plus capable d'accepter. Maintenant quand y me dit ça, je lui dis «O.K. On est bon pour le divorce, c'est parfait, où tu vas aller vivre? » C'est comme ça que je lui réponds. À ce moment-là il se calme. » (09 p.18)

Durant les périodes de manies, ou lors des périodes où le conjoint est moins bien, le vécu est particulièrement difficile, car la conjointe doit continuellement s'ajuster au rythme et aux humeurs du conjoint. Il peut devenir nécessaire pour la conjointe de se fabriquer un mécanisme de défense afin de devenir moins vulnérable face à certains comportements ou attitudes du conjoint qui peuvent la blesser. C'est le moyen rapporté par une conjointe pour parvenir à passer à travers la situation. Elle ajoute aussi que d'avoir à se protéger de cette façon installe une distance au niveau émotionnel qui n'est pas toujours facile à chasser, même lorsque le conjoint est stable:

« C'est vraiment divisé en deux, quand y'est malade, pis quand y'est pas malade. Quand y'est malade, physiquement et émotivement, j'le repousse, pis j'essaie de pas le faire mais j'suis pas capable. Des fois y veut me prendre dans ses bras, j'le laisse me prendre dans ses bras mais j'aime pas ça. J'me sens tellement mal avec lui quand y'est comme ça, j'ai vraiment l'impression que c'est un étranger dans la maison. Pis j'aime pas comment y'est avec moi, y peut être bête cinq minutes, pis après ça y veut m'embrasser, ben c'est ben de valeur j'suis trop choquée! Ça me refroidit tellement... pour que ça me fasse moins mal quand y'est méchant, c'est un peu comme un mur que je me mets, pis je voudrais qu'y laisse cet espace-là jusqu'à ce qu'y soit mieux. Des fois ça dure pas des mois, ça dure juste une journée ou deux, pis ça se replace, mais des fois, moi, ça me prend du temps à me replacer. » (06 p.11-12)

Ainsi, la distance émotionnelle qui s'installe n'est pas toujours attribuable à l'éloignement du conjoint, mais plutôt à sa personnalité changée par la maladie qui insécurise et déplaît à la conjointe. Il arrive que la conjointe en arrive à prendre une distance émotionnelle afin de se protéger, mais aussi que cette distance s'installe malgré

la volonté toujours présente du conjoint à vouloir partager. Quand la conjointe en arrive à ce point, c'est souvent qu'elle songe à la séparation. C'est ce que nous rapporte une conjointe qui en est rendue à faire le point sur sa situation conjugale.

« ...je viens au point que je suis plus capable de lui sentir la face des fois, pas tout le temps. Depuis quelques mois j'suis pu capable... il me dit tout le temps « je t'aime » pis j'suis pas capable de le réciproquer, j'suis pas capable de le regarder dans les yeux tellement y m'écoeure des fois... j'suis plus capable... J'aurais toujours comme un respect pour lui parce que des fois j'essaie de me rappeler pourquoi j'suis tombée en amour avec, comment y'était... y'a quand même ces traits-là encore, c'est juste que j'en connais plus à son sujet pis des fois j'en peux plus. » (07 p.11-12)

Celles qui arrivent à partager au niveau émotionnel rapportent que le contenu de leurs discussions tourne beaucoup autour des émotions du conjoint liées à sa maladie, ce qui revient à ce dont nous avons déjà discuté à la section 4.5.1.

#### **4.5.4 La perception de leur rôle**

Lorsque l'on demande aux conjointes comment elles définissent leur rôle au sein du couple, très peu d'entre elles s'identifient avant tout comme des conjointes ou des épouses. Elles ont généralement tendance à se percevoir comme étant la « personne en charge », celle qui a la responsabilité de voir au budget et aux besoins de la famille et de surveiller la maladie du conjoint. Elles se voient aussi comme des mères et des infirmières pour leur conjoint. Certaines d'entre elles acceptent bien d'avoir à occuper tous ces rôles qui sont une source de valorisation et qui s'intègrent bien à leur personnalité. Ces conjointes, qui ont une vision positive des rôles qu'elles assument, se perçoivent d'ailleurs comme des chefs et des « leaders ».

« ...dans la hiérarchie familiale, c'est définitivement moi qui suis là (en haut) et lui est un petit peu à côté, mais c'est moi qui dois dire fait ça et ça et ça et les enfants suivent! J'espère que ça va rester comme ça parce que tout le monde y trouve son compte. » (02 p.7)

« (son rôle à elle est) aussi important que le sien. J'ai été mère durant sa maladie, j'ai été protectrice, j'ai été... Oui j'suis encore son épouse, pis j'vas toujours être son épouse parce qu'y va toujours être mon mari, malade pas malade. Ça va se replacer son psychologique-là. » (04 p.8)

À l'inverse, plusieurs conjointes ne sont pas valorisées et sont frustrées d'avoir à occuper tous ces rôles qui leur occasionnent une surcharge et un épuisement. Elles se sentent utilisées et coincées dans un carcan duquel elles peuvent difficilement sortir.

« J'ai l'impression de me voir comme une planche, comme un garde-fou, j'étais tout le temps en train d'essayer de le protéger, je jouais toutes sortes de rôles, de mère, d'infirmière, de personne ressource, un tapis... j'me suis vidée, un vampire, c'est un voleur qui a pris le meilleur de moi-même. » (10ex p.12)

« À l'heure actuelle, j'me perçois comme une victime. J'ai comme l'impression de ramasser des pots cassés que c'est pas moi qui a fait. Moi ramasser un dégât qu'un enfant fait, c'est parce que y'est pas assez vieux pour comprendre, mais un adulte de son âge j'trouve ça difficile. » (05 p.11)

« Moi j'suis la garde malade, la gestionnaire pour l'argent, pis y faut que j'vois à tout, parce que lui y voit à rien. » (01 p.15)

Il appert que, dans l'ensemble, les conjointes ont sensiblement la même définition de leur rôle de conjointe. C'est la perception de ce rôle, positive ou négative, qui viendra influencer leur satisfaction générale.

#### **4.5.5 La perception qu'elle a de son conjoint**

Les mots que les femmes utilisent pour décrire leur conjoint démontrent qu'elles ne les perçoivent plus comme tel. Les qualificatifs qu'elles emploient font très souvent référence à la maladie, à un profond malaise ou à de l'immaturation. La « personne » qu'est encore leur conjoint est bien secondaire dans leur perception.

« C'est pas facile depuis qu'y'est malade à pas juste voir sa maladie. Parce que si je dis manico-dépressif pour le décrire, ça a l'air bête mais c'est un peu ça. C'est pas facile de le voir lui en tant que personne, pis comme j'te dis, j'trouve qu'y'a changé sur certaines choses que j'aime pas. Mais j'veux pas juste le décrire en négatif, je serais pas encore avec lui après deux ans et demi de troubles, j'aurais trouvé une excuse ben avant pour m'en aller. J'essaie depuis dernièrement de pas juste voir la maladie. » (06 p.13)

Les conjointes qui ont une perception positive du rôle qu'elles occupent au sein du couple ont tendance à avoir une perception positive de leur conjoint. Elles voient encore en eux le conjoint qu'elles ont toujours aimé, celui qu'elles ont épousé: le batailleur, le marginal

et vantent leur grande intelligence et leur vivacité d'esprit. Les femmes qui supportent leur conjoint depuis de nombreuses années arrivent encore à les percevoir de façon positive, et ce, malgré une ambivalence des sentiments et une remise en question de leur union.

#### **4.5.6 La satisfaction générale des conjointes quant à leur vie de couple**

Le terme « satisfaction » fait référence ici au contentement de la conjointe résultant de l'accomplissement de ses attentes et de ses désirs par rapport à sa vie de couple. Afin de pouvoir mieux identifier la satisfaction des conjointes, nous leur avons demandé d'évaluer leur satisfaction quant à leur vie de couple sur une échelle de un à dix, dix étant « très satisfaisante » et un « pas du tout satisfaisante ». Nous avons obtenu deux résultats extrêmes: une conjointe évaluait à dix son niveau de satisfaction et une ex-conjointe à zéro. Cependant, la majorité des conjointes situent leur niveau de satisfaction sous la barre des six sur dix et seulement deux conjointes estiment leur satisfaction supérieure à six. Quelques-unes mentionnent que la satisfaction varie selon les périodes, c'est-à-dire qu'elle est grandement supérieure en dehors des épisodes de crises. Ces insatisfactions, que les conjointes estiment secondaires, ne viennent pas remettre en question leur union et les sentiments qu'elles éprouvent à l'égard de leur conjoint sont encore très forts.

En excluant les ex-conjointes, on observe que le tiers des conjointes se disent relativement satisfaites de leur vie de couple. On observe néanmoins que les conjoints de ces femmes présentent peu de symptômes résiduels de la maladie durant leur(s) période(s) stable(s) et n'éprouvent pas de problèmes de comportement particulier. Ces mêmes conjoints acceptent de parler de leur maladie, de partager leurs émotions et si les relations sexuelles sont moins fréquentes, les moments intimes n'en sont pas moins satisfaisants pour la conjointe:

« Moi je l'aime, je l'aimerai tout le temps. On s'aime d'un amour différent, parce qu'il y a des choses qui ont changé. Y'a des journées, je l'aime encore mieux! Pis je suis contente qu'on ait gagné pis qu'on ait passé au travers. Même si y va avoir des rechutes, pis même

si j'vas paniquer! (...) Pis on va continuer ensemble, c'est comme ça. On s'appuie l'un l'autre, on va s'consoler l'un l'autre, pis on va rire l'un l'autre. » (04 p.9)

Presque les deux tiers des conjointes se disent insatisfaites de leur relation de couple. La plupart d'entre elles se questionnent beaucoup sur leur avenir avec leur conjoint. Certaines envisagent même une séparation, mais, le plus fréquemment, les conjointes éprouvent des sentiments ambivalents envers leur conjoint. Les comportements qu'ils adoptent en période de crise les déstabilisent et viennent éroder les sentiments qu'elles éprouvent envers lui.

« Je me sens brûlée avec toutes nos chicanes, tout ça. Je pense que le fait que toutes les responsabilités me tombent dessus. Je pense aussi, si jamais je tombe malade, est-ce qui va être capable de s'occuper des enfants? Le fait de pas savoir qu'est-ce qui t'attend... je veux le laisser mais j'ai peur. Je sais pas si j'suis capable de vivre seule sans... même si c'est... C'est comme ma job; j'suis écoeurée de ma job mais je sais qu'est-ce que c'est. L'inconnu ça fait peur. » (07 p.21)

« En général, je l'aime! (rires) Je passe par tout je pense, quand y'est en crise, y me fait peur, je le déteste, je l'aime je le sais plus... c'est comme être embarquée sur des montagnes russes un petit peu; y'agit de drôle de façon pis toi aussi tes émotions le suivent. Ben quand ça va bien, ça va bien, je l'aime, pis en général on est assez heureux. » (06 p.13-14)

La dépendance affective peut venir freiner les aspirations des conjointes à une vie meilleure, créer de la confusion au niveau des sentiments ressentis à l'égard de son conjoint et perpétuer une relation insatisfaisante, comme l'illustre l'extrait d'entrevue suivant:

« Avant j'étais convaincue de l'aimer. Plus maintenant. C'est de la dépendance. Je suis dépendante affectivement oui... J'imagine que je l'aime, je me dis toujours que j'ai hâte de voir comment ça va être quand il va me quitter, pour voir si je vais être complètement (démolie)... J'ai hâte de voir parce que j'ai l'impression de moins l'aimer, si ça se reproduit (la séparation), j'espère que je serai pas comme ça (démolie et incapable de fonctionner) » (08 p.7)

Des sentiments de colère sont parfois exprimés par les conjointes qui vivent difficilement le fait que leur conjoint ne s'excuse pas des gestes posés et des paroles blessantes qu'ils

ont pu dire en période de crise. La maladie n'arrive pas toujours à tout excuser; les conjointes ont d'ailleurs beaucoup de difficulté à pardonner l'infidélité de leur conjoint:

« J'ai encore le sentiment d'être l'épouse, mais l'épouse a de la méfiance...Est-ce que je suis trop naïve moi-là? Est-ce que je me fais berner? Est-ce que je me fais embarquer? C'est à ça que je réfléchis énormément de ces temps-ci et avec l'histoire (l'infidélité)... J'ai réagi très mal parce que je me suis dit , ça fait 27 ans que je suis sa femme, son épouse, son amante, la mère de ses enfants, que je joue tous les rôles, qu'à chaque fois qu'y'est dans un mauvais moment que je le relève, que je pense jamais à moi, parce que j'suis rendue au point où j'ai pas de temps pour moi, pas du tout! C'est une autre qui va avoir le gâteau? » Alors là, là, j'ai réagi ben, ben, mal! » (09 p.20)

Si certaines conjointes songent à la séparation, la plupart ne sont pas prêtes à passer à l'action, car elles admettent encore éprouver de l'amour pour leur conjoint et elles sont très préoccupées par l'avenir de leur conjoint sans elle. Aussi, plus les années passent, plus il est impensable pour elles de laisser un compagnon de vie et de détruire un mariage qui a passé à travers le temps et des événements aussi difficiles.

« Si je laisse X, je sais pas ce qu'il va devenir. Ça c'est culpabilisant en grand. (...) Y m'a déjà dit: « moi si j'suis là, c'est à cause de toi. Parce que sinon j'serais probablement mort, je me serais probablement suicidé, je serais probablement dément, j'aurais pas été capable de vivre avec cette maladie là ».(...) Je l'aime encore. La passion est peut-être plus là, la confiance commence à s'effriter... mais j'suis pas encore prête à le laisser tomber! J'me vois pas passer mes vieux jours sans lui. »(09 p.20) »

Quelques conjointes ont décidé à un certain moment de laisser leur conjoint car la situation était devenue invivable: agressivité, violence, non-compliance au traitement, refus de recevoir de l'aide et infidélité. Une conjointe a même imposé ses conditions de retour qui sont non négociables.

«J'ai mis mes conditions. Une des conditions c'est qu'y se soigne, pis l'autre condition c'est que quand ça va pas, on appelle le docteur, pis si y veut pas, moi j'va le faire. Y se choque de toute façon! Fait que dans le fond, de quoi j'me sauve si j'le fais pas? Absolument rien! Une autre condition aussi: j'assiste à toutes les sessions avec le psychiatre. Si y'est pas content, goodbye!» (06 p.11)

De façon plus ou moins consciente, l'espoir aide les femmes à passer à travers la situation et intervient aussi dans leur décision de demeurer auprès de leur conjoint. Les

femmes ont l'espoir d'une guérison, d'un retour à une vie normale, de retrouver leur conjoint, ou du moins qu'ils acceptent et apprennent à mieux contrôler leur maladie. Elles vivent d'espoir et rêvent à des jours meilleurs.

« Au début, on s'imaginait que c'était un « one time thing », que ça reviendrait jamais pis que c'était une psychose, pis c'est tout... On s'attendait pas aux rechutes, pis rechutes, pis rechutes. (...) J'espère que le négatif est fini, pis que là on s'en va vers la prévention, pis que X se connaisse plus là dessus, pour pas tomber malade. J'espère qu'en bout de ligne on va retomber pas mal à ce qu'on était avant. J'espère que le pire est passé. » (06 p.18)

Lorsqu'elles n'ont plus d'espoir, les conjointes voient plus difficilement les bons côtés de leur conjoint et les raisons qui justifient de demeurer avec lui. Inévitablement, la relation maritale est remise en question.

« Y veut pas guérir j'ai l'impression. C'est confortable, y'est pas obligé de faire face à la société. C'est un peu un côté méchant que je vois en lui. (...) J'ai pu le même amour pour lui. C'est pour ça que je pense souvent de me séparer, lui aussi veut qu'on se sépare. » (07 p.14 et 12)

Tel que mentionné dans la littérature, l'espoir est un élément central dans l'adaptation des conjointes à la chronicité de la maladie. On remarque que plus les conjointes ont l'espoir d'un retour à une vie normale, moins elles sont négatives par rapport à l'avenir et par rapport à la maladie. Par ricochet, cultiver l'espoir devient une stratégie d'adaptation qui contribue au maintien de la relation conjugale.

#### **4.5.7 Les éléments qui favorisent l'adaptation et le maintien de la relation conjugale**

Plusieurs conjointes identifient des traits de leur personnalité comme des facteurs ayant contribué à persévérer malgré les nombreuses difficultés rencontrées. Leur optimisme, leur courage, leur persévérance, leur débrouillardise, leur force intérieure, bref, leur force de caractère et leurs ressources personnelles sont des qualités qui ont aidé plusieurs conjointes à s'adapter et à faire face à la situation.

« Le courage ça n'existe pas. T'as une situation devant toi, tu choisis si tu continues ou si t'arrêtes. Y faut que tu prennes toutes les bonnes choses qu'y'a pour emmagasiner, tu

prends les petits bonheurs. Puis je pense avoir été à la dure école qui faisait que chez nous du plaingnage on connaissait pas ça. Y'a senti que je l'avais cette force-là. » (05 p.16)

Plusieurs conjointes affirment que la meilleure façon de passer à travers la situation est de vivre au jour le jour et de profiter des moments heureux qui passent. Avoir une philosophie de vie aide en effet beaucoup les conjointes à traverser les moments difficiles. Les valeurs à la base du mariage, le désir d'être là pour l'autre conjoint et aussi parfois le sentiment d'obligation d'avoir à rester auprès de lui sont des aspects fréquemment mentionnés par les conjointes.

« Y'a des fois où j'étais tellement découragée moi-même de la situation que je me disais « que je te le flanque là... », 2-3 minutes après ben « C'est ton mari tu dois l'aider ». Donc c'est ta culture judéo-chrétienne qui dit tu t'es mariée avec lui pour le meilleur et pour le pire. Il faut jamais que j'oublie ça, je me suis mariée avec lui pour le meilleur et pour le pire... y'a un problème de maladie, y'en a d'autres qui ont autre chose, lui c'est ça et c'est tout. » (02 p.9)

Des moyens plus concrets visant le réconfort et le divertissement sont utilisés par grand nombre de conjointes. Elles acceptent de se donner du temps pour elles-mêmes et ces moments privilégiés sont des moyens qui leur permettent de mieux supporter la maladie et ses impacts dans les moments difficiles. Elles trouvent des moyens d'évasion comme la lecture, la musique, et les sorties entre amies. La prière et la croyance en un être supérieur sont aussi des sources de support utiles pour quelques conjointes. Comme nous l'avons vu aussi, le travail est un élément qui constitue une source de grande valorisation ainsi qu'un moyen d'évasion.

« Y doit avoir quelque chose en l'air... j'prie beaucoup dans mes croyances à moi, je lis beaucoup, j'me documente beaucoup. J'suis entourée de bons amis, mon travail m'aide beaucoup mais c'est très dur... » (10ex p.20)

« Quand ça me stresse, je vais beaucoup lire, écouter de la musique... quand j'écoute de la musique, je pense à rien, on dirait que j'suis dans un autre monde, ça repose. » (03 p.23)

Toutes les conjointes que nous avons rencontrées se disaient très satisfaites de leur relation conjugale avant l'apparition de la maladie. Elles affirment d'ailleurs qu'un couple dont la relation est insatisfaisante ne pourrait passer à travers une telle épreuve et

elles considèrent que les sentiments qu'elles éprouvent à l'égard de leur conjoint sont déterminants dans leur adaptation à la maladie. L'amour éprouvé pour le conjoint et le désir d'être à ses côtés dans les bons comme dans les mauvais moments est donc le facteur d'adaptation le plus important, comme l'illustre bien l'extrait d'entrevue suivant:

« Ça prend beaucoup d'amour, pis un couple vraiment uni, un amour sans condition. Quand on s'est marié, c'était pour le meilleur et pour le pire, dans la maladie comme dans l'épreuve, souvent j'me le répète. C'qui m'a le plus aidé, c'est que si ça avait été moi qui aurais pogné la maladie, j'suis certaine que X aurait fait la même chose que moi j'ai fait. Ça, ça m'a aidé beaucoup. » (01 p.19)

Contrairement à la majorité des conjointes qui insistent sur la nécessité de bien connaître la maladie mentale, deux conjointes remettent en question la nécessité et la pertinence de tout connaître sur la maladie mentale dès son apparition. Ces deux conjointes sont celles dont les conjoints sont malades depuis plus de dix ans. De plus, elles ont été très longtemps, soit plusieurs années sans que le diagnostic de maniaco-dépression soit connu et elles croient que l'ignorance a pu les aider jusqu'à un certain point à passer à travers la situation, car elle laisse ainsi toute la place pour l'espoir. Nous croyons qu'il est pertinent de les laisser parler, car leur réflexion doit nous inciter à songer à certains effets pervers possibles de l'approche psycho-éducative que nous préconisons à l'heure actuelle et qui est axée justement sur la connaissance de la maladie.

« Maman me demandait souvent: « T'as pas peur qu'y recommence, t'as pas peur de lui physiquement? » « Non. Maman, y sera pu malade, c'est terminé. » J'y croyais tellement. J'pense qu'en quelque part tu vois ce que tu veux voir. J'considère malgré tout, quand j'vois fonctionner mes (enfants) aujourd'hui, pis que j'vois notre vie qu'y valait mieux que je le sache pas! J'suis contre le fait de se mettre la tête dans le sable pis habituellement quand y'a un problème j'y fais face, mais devant ça, je le sais pas si ça aurait été... comme une hypothèque... beaucoup plus difficile à vivre que ce que j'ai vécu. J'ai trouvé ça difficile effectivement, mais pas comme j'vois certaines personnes le vivre en sachant d'avance.. en ayant autant d'explications devant eux autres.» (05 p.17)

« C'est peut-être ça qui m'a aidé à persévérer, parce que je savais pas. Quand tu sais pas, ça fait pas mal, hein. J'étais dans l'ignorance totale, pendant des années, j'ai été dans l'ignorance, j'avais toujours l'espoir que ça se replacerait que c'était pas une maladie incurable, c'est ça qui a fait que j'ai tenu si longtemps. Rendu à 6-7 ans, j'étais pas pour dire arrange toi...(...) Moi, à la lumière de ce que j'ai vécu, si j'avais vu à l'avance ce qui était pour m'arriver, probablement que j'aurais jamais suivi ce cheminement là. » (09 p.32)

Nous avons aussi observé cette ambivalence entre savoir et ne pas savoir chez d'autres conjointes mais de façon moins directe. Par exemple, les conjointes cessent de fréquenter les associations car elles sont confrontées à la réalité de la maladie mentale chronique de façon continue ce qui contribue à rendre l'avenir encore plus insécurisant et vient miner l'espoir d'une guérison ou d'une vie normale, qui est une stratégie d'adaptation primordiale.

#### **4.6 L'IMPACT DE LA MALADIE SUR LE RÔLE DE PARTENAIRE SEXUEL**

Dans cette section, nous regarderons comment la maladie mentale a eu un impact sur la vie sexuelle de la conjointe. Plus précisément, nous verrons comment la maladie a affecté la fréquence, la qualité des relations sexuelles et la satisfaction des conjointes quant à leur vie sexuelle.

##### **4.6.1 Les éléments ayant un impact direct sur les relations sexuelles**

La totalité des conjointes rapportent que la maladie mentale de leur conjoint a un impact sur leur vie sexuelle, qui se traduit par une diminution marquée de la fréquence des relations sexuelles. Les deux éléments qui influencent la nature, la fréquence et la qualité des relations sont les médicaments et les périodes de crises. L'extrait d'entrevue suivant résume très bien la situation vécue par la grande majorité des conjointes.

« ...j'ai été obligée d'aller à son rythme toute sa vie. Quand y'est sur les antipsychotiques, y'est pas capable, quand y sort de l'hôpital, y'est pas capable, j'ai passé ma vie comme ça là. J'attendais qu'y soit prêt, j'attendais... je comprenais tout le temps. Comme y'était affectueux, pour moi c'était important de préserver c'qu'y'avait déjà et c'qu'y'aurait quand y serait plus malade. » (05 p.10)

Si l'impact est majeur durant les périodes de crises, il met plus de temps à se résorber que l'épisode lui-même à cause de la médication (antidépresseurs et antipsychotiques) qui peut provoquer une diminution de la libido et de l'impuissance. La médication étant dans

bien des cas permanente, la conjointe devra accepter de faire le deuil de sa vie sexuelle antérieure à la maladie.

De plus, la dépression et la manie ont chacune leurs conséquences bien spécifiques sur la vie sexuelle. La dépression amène une diminution de la libido, tandis que la manie l'augmente. La dépression amène chez plusieurs conjointes un sentiment de frustration, car elles doivent interrompre pour une période indéfinie leur vie sexuelle.

« T'es croche de le voir tout croche, t'es mal pis quand y chialait pour rien.. T'es pas intéressée à aller vers lui, puis au point de vue sexuel, sa médication y coupait tout, la libido à terre, là t'sais. Y'a été ben des périodes où t'avais même pas de tendresse, que y'avait le tic-tac pis l'air d'aller. C'était manger, boire, dormir, c'était juste ça dans le fond. (...) Au début je trouvais ça ben tough, j'graignais les murs. Un moment donné mes besoins étaient pu présents parce que j'avais d'autres préoccupations.» (03 p.13-14)

« Faire l'amour 3 fois par année, c'est-tu normal? Y'a pas le goût, y'a pas envie. La maladie fait que y perd beaucoup de libido et de désir. J'y ai dit, « Tu devrais aller voir une sexologue! (ton agressif) T'as de la misère avec tes désirs, tes besoins. » C'était pu comme avant, c'était ben nul... » (10ex p.12)

#### **4.6.2 L'initiation des rapports, le climat et la qualité des relations sexuelles**

La plupart des conjointes n'initient pas les rapports sexuels de peur d'être mal reçues selon l'humeur du conjoint ou encore de peur de créer un malaise et de blesser leur estime de soi. Elles préfèrent attendre que leur conjoint se sentent prêt et en confiance et les laisse décider du moment propice.

Quant aux épisodes de manie, ils engendrent des conflits conjugaux, car les conjoints voient leur libido augmenter alors que les conjointes voient la leur diminuée par tout le stress que la manie occasionne, en plus d'avoir la sensation de vivre avec un étranger. Les conjointes sont donc grandement insatisfaites durant ces périodes.

« Comment vas-tu faire l'amour, toi, quand tu sais qu'une personne est malade, y'est dans un high, pis y'est pas lui-même? J'le sais pas moi. J'sais pas si j'suis une femme pas comme les autres, mais si mon mari est pas bien, j'serai pas porté à faire l'amour avec. » (09 p.19)

Les épisodes de manies peuvent sans aucun doute être qualifiés de « traumatisants » pour bon nombre de conjointes. Lorsque les périodes de manies se déroulent dans un climat de peur et sont empreintes de violence verbale, les sentiments s'érodent et le désir est peu présent chez les conjointes.

« Ses épisodes étaient très agressifs verbalement. Il pouvait être agressif physiquement avec mon père ou son frère mais pas avec moi. Il était paranoïde, il n'avait plus confiance en moi-même ni en sa famille. (...) La peur que j'avais envers lui depuis son diagnostic, il me disait des choses verbalement, t'es une ci, t'es une ça, moi j'ai perdu confiance. En perdant confiance, l'amour était pas tout à fait là, je l'aimais comme une personne, mais pas aimer dans le sens sexuel. » (11 ex p.2 et 5)

Une conjointe rapporte même avoir des relations sexuelles avec son conjoint sans qu'il y ait présence de désir, dans le but, il nous semble, d'acheter la paix et d'éviter les représailles.

« C'est plus la sexualité en phase de manie... c'est ben fatigant.. parce que quand y veut te passer à travers la porte patio, ça te tente pas vraiment d'aller faire l'amour avec après. Pis là y comprends pas pis y'insiste. Ça me tente pas. Mais j'me sens comme obligée à quelque part parce que sinon, ben-là c'est la guerre: « Ça fait trois jours, pis j'suis pas faite en bois! » J'y dis: « T'as des mains sers-toi z'en! » On en a encore (des relations) mais parce que j'ai pas le choix. C'est pénible parce que moi j'ai pas le goût. J'en ai pas de satisfaction. » (01 p.14-15)

Il arrive que même à l'extérieur des épisodes de crises, le conjoint ne redevienne pas tout à fait la personne qu'il était auparavant. Ceci mine encore plus la vie conjugale et sexuelle, car la conjointe demeure encore avec le sentiment de partager sa vie et son intimité avec un inconnu.

Malgré le fait que les relations soient moins fréquentes et que le retour à la normale se fasse attendre entre les périodes de crises, les deux tiers des conjointes se disent relativement satisfaites au niveau sexuel. Elles relativisent l'importance de la sexualité dans leur vie ou canalise cette énergie à d'autres niveaux en attendant un retour à la normale.

« J'en ai pris mon parti. Un moment donné, quand ça aura lieu, ça aura lieu. Fais en pas un drame, y'a d'autres choses de plus important, la communication, notre amour qui est

encore là pareil. C'est pas juste du physique qu'y'est important, c'est l'intérieur qu'y'a en lui, pis l'intérieur qu'y'a en moi. » (04 p.8)

« ...moi j'me suis pas mise à bambocher à droite pis à gauche, je me suis mis deux fois plus à dépenser de l'énergie à mon travail, à la maison où à l'extérieur de toutes les façons. » (13ex p14)

#### **4.7 L'IMPACT DE LA MALADIE SUR LE RÔLE DE FEMME AU TRAVAIL**

Notre principal objectif était de savoir à quel point la maladie mentale du conjoint avait affecté la conjointe dans son rôle professionnel et dans sa vie au travail. Nous verrons donc dans cette section de quelle manière l'occupation de la conjointe a été influencée et quels facteurs, tant internes qu'externes en milieu de travail, facilitaient ou entravaient la situation. Nous regarderons aussi l'attitude des conjointes vis-à-vis leurs collègues de travail en ce qui a trait à la maladie du conjoint ainsi que leurs réactions. Étant donné que les conjoints se retrouvaient souvent sans emploi durant les périodes de crises, il nous apparaissait important d'observer les impacts financiers de la maladie mentale dans le couple et les préoccupations que cela engendre pour la conjointe.

##### **4.7.1 L'occupation de la conjointe**

Au moment où les premiers symptômes de la maladie mentale sont apparus, dix participantes occupaient un travail à temps plein ou à temps partiel. La majorité d'entre elles se disaient satisfaites du métier ou de la profession qu'elles exerçaient et qui était une source de valorisation et de satisfaction personnelle très importante. Trois participantes étaient au foyer et deux d'entre elles se disaient pleinement satisfaites de leur situation. Une seule participante était le soutien financier, son conjoint étant étudiant et sans emploi stable avant l'apparition de la maladie.

Le premier constat que nous faisons est qu'aucune conjointe n'a eu à adopter le rôle de soutien financier suite à l'apparition de la maladie du conjoint. Toutefois, à cause des dettes accumulées par le conjoint lors des périodes de crises et du coût élevé des

médicaments, quelques-unes ont envisagé l'ajout d'un travail d'appoint. Ce résultat contraire à la littérature fut aussi observé dans l'étude de Bérubé (1994). Tout comme cette dernière auteure, nous constatons que les conjoints-malades de notre échantillon sont très fonctionnels au travail malgré la présence de leur maladie. En effet, au moment de l'entrevue, dix conjoints sur treize occupaient un emploi régulier sur le marché du travail et leur histoire démontre qu'ils n'ont cessé de travailler que de façon temporaire lors des épisodes de crise.

Les périodes de crises, principalement les premiers épisodes, peuvent nuire psychologiquement aux conjointes qui éprouvent alors de la tristesse, une grande fatigue et des difficultés à se concentrer au travail. Durant ces périodes, l'incapacité à fonctionner est telle chez certaines, qu'il n'y a parfois pas d'autres solutions que de s'absenter du travail.

« Des fois j'arrivais au travail j'étais pas capable de travailler, je pleurais. Ça a affecté mon travail à peu près deux ans (...) Si y'avait des choses qui se passaient, ça m'énervait, ça affectait mon travail, j'pouvais pas me concentrer, mais là, c'est le contraire, j'arrive au travail puis j'oublie tout, quand je pars du travail je me dis ah... dans quoi je m'embarque (rires)! » (07 p.16)

« J'ai manqué souvent, j'étais incapable de...comment tu veux te concentrer (...) Fait que y'a des fois que j'ai été obligée de me canceler. J'avais l'impression d'être vampirisée! Mon cerveau était pu capable de... y (le conjoint) me prenait tellement d'énergie, que j'étais pu capable, moi, de fonctionner. » (10 p.13)

Malgré cela, aucune conjointe n'a eu à mettre fin définitivement à son travail en raison de la maladie de son conjoint. Au contraire, si lors de l'apparition de la maladie, la conciliation des rôles de conjointes et de femme au travail étaient difficiles, le travail, en plus d'être un élément de valorisation, devient un facteur de protection de leur santé mentale pour la plupart:

« C'était mon rêve de travailler là. Pour moi ça a été une bouée incroyable, t'sais, tu vois d'autres choses, tu sais que ça va aider financièrement parce que t'es dans le trou. (...) Une job que t'aimes, pis quand j'allais là, je pensais à rien. Je pensais pas: X file pas ou rien de ça. J'y pensais pas, ça me faisait un bien immense, immense! J'dis des fois: perdre cette job là, je cale! » (03 p. 15)

« Moi c'était toute ma vie, mon énergie, le besoin de réussir, ce que j'avais pas à la maison. (...) Ça me faisait comme une soupape, pas endurer ça, j'avais assez de l'endurer quand j'arrivais à la maison » (13ex p.17)

« C'est souvent là où... quand je manque d'oxygène, je me dis ouf! je vais aller travailler ça va me faire du bien, c'est souvent une soupape, dans mon cas c'est valorisant alors c'est tant mieux. » (02 p.8)

Lorsque la maladie est apparue ou lors des premiers épisodes de crises, quelques conjointes, dont une ex-conjointe, étaient en arrêt de travail pour des raisons autres que la maladie de leur conjoint. Elles admettent que cela a facilité leur adaptation à la crise, car elles auraient été incapables de travailler, étant trop perturbées psychologiquement pour fonctionner efficacement.

Certaines conditions de travail ont aussi permis de minimiser les impacts de la maladie sur la vie au travail. Une conjointe qui travaille à son domicile et une autre, propriétaire de son entreprise, admettent que ce genre de travail leur offre beaucoup plus de flexibilité et moins de contraintes, car elles peuvent gérer leur horaire selon leur disponibilité et s'absenter du travail temporairement beaucoup plus facilement, et ainsi, consacrer plus de temps à leur conjoint, sans conséquence importante au travail.

Si la maladie peut avoir des impacts sur le fonctionnement de la conjointe au travail, la nature, le climat ou les conditions de travail de la conjointe peuvent aussi influencer sa capacité à tolérer et à gérer le quotidien avec son conjoint. Une conjointe explique:

« Mes conditions de travail (restructuration, coupures, surcharge de travail,) rendent pire le reste, parce que j'ai pas de patience, souvent j'y réponds mal à mon mari, parce que j'suis écoeurée. J'ai à faire avec des gens toute la journée, des fois y me pose des questions pis j'le trouve bien naïseux, j'pense pas que ça aide. » (07 p.15)

La maladie et la surcharge de rôles qu'elle occasionne, peuvent amener les conjointes à redéfinir leurs priorités quant aux différents rôles qu'elles occupent. Quelques conjointes affirment d'ailleurs que le travail occupait une trop grande place dans leur vie au détriment de leur vie familiale ou conjugale et qu'elles ont dû réaménager la gestion de

leur temps et de leur énergie en conséquence. Ces changements de priorité qui surviennent à la suite de la maladie peuvent être accentués par la présence de jeunes enfants, surtout si les conjointes doivent assumer seules les soins et l'éducation aux enfants. Voici ce qu'ont répondu quelques participantes à la question « quelle place accordez-vous au travail dans votre vie? »:

« Trop de place, ça j'suis en train de travailler énormément là-dessus. Parce que y faut que je donne 75% pour lui et moi, pis le reste ira au travail. Je trouve que je donne trop de temps, trop d'énergie, t'arrives à la maison, t'es vidée. Avant je donnais du 100% (au travail). J'avais des réserves, mais je travaillais sur ma petite réserve à la maison » (04 p.11)

« Beaucoup avant, moins maintenant, à cause de mon fils, je venais chez nous j'amenais toujours du travail, là j'ai pas le temps, pis j'ai pas l'énergie. » (07 p. 15)

La nécessité d'être présente et disponible pour le conjoint a amené une ex-conjointe à mettre un frein à ses ambitions professionnelles et l'a confinée dans des emplois précaires, peu valorisants et sans possibilité d'avancement, et ce, malgré un niveau de scolarisation important.

« (...) surtout quand j'étais mariée (c'est-à-dire, lorsqu'elle vivait avec son conjoint malade), un emploi c'est seulement pour l'argent, c'est pas pour la satisfaction personnelle, parce que j'avais pas le temps de me placer dans mon travail, j'avais pas beaucoup le temps à penser. Je devais prendre soin de mon mari, aller au travail. J'ai pas vraiment cherché un travail, t'sais comme une carrière, c'était un job. (...) Je peux pas prendre un emploi qui prend beaucoup de moi. Alors y'a un impact sur le type d'emploi que je cherche » (12ex p.6)

En résumé, les constats qui ressortent quant à la maladie et à l'occupation des conjointes sont les suivants:

1) Lorsque la maladie apparaît et lors des épisodes de crises, les conjointes sont moins disposées psychologiquement au travail, ce qui risque de les amener à devoir s'absenter du travail occasionnellement; des horaires de travail flexibles, pourront atténuer l'impact de la maladie au travail.

2) Le travail devient pour plusieurs conjointes un lieu de répit face aux contraintes du quotidien causées par la maladie, et, par le fait même, devient un facteur de protection de la santé mentale des conjointes.

3) La maladie peut amener les conjointes à redéfinir leurs priorités face aux multiples rôles qu'elles occupent et c'est souvent au détriment du travail que cela se fait. Sans délaissé leur emploi, elles tentent de faire en sorte qu'il prenne moins de place dans leur vie pour ainsi accorder plus de temps à leur famille et à leur conjoint, et non pour elle-même.

#### 4.7.2 Les revenus

« On a tous les deux de bons salaires quoi que y'a pas d'économies d'accumulées parce qu'à chaque fois qu'y tombe malade, tout y passe... » (09 p.26)

Ce qu'exprime cette conjointe représente bien ce que vit la majorité des couples de cette étude. La maladie mentale a eu un impact financier à une ou plusieurs reprises et pour de longues ou de brèves périodes selon l'histoire de la maladie du conjoint. On remarque toutefois que les couples dont le conjoint est atteint d'un trouble affectif bipolaire (neuf couples sur treize de notre échantillon), éprouvent en majorité des problèmes financiers importants. Ceci est dû à la nature même de la maladie qui veut que durant la phase maniaque, marquée entre autres par une exaltation de l'humeur, les personnes atteintes soient davantage portées à faire des dépenses excessives et à dilapider leur argent. De plus, durant les périodes de crises, les conjoints qui ne peuvent travailler voient leur revenus diminués. La plupart d'entre eux reçoivent des prestations d'assurance-salaire variant de 60 à 80% de leur salaire habituel. Ce sont principalement les dépenses excessives combinées à une diminution du revenu qui occasionnent les problèmes financiers des couples, comme l'illustre bien le prochain extrait d'entrevue:

(...)mais quand y'est malade, y nous en fait des dettes. (...) Pis quand y tombe sur l'assurance-maladie y'a pas son salaire plein, pis souvent c'est dans ses périodes là qu'y

dépense beaucoup. Y'est plus dépensier sans compter, y'est un petit peu irresponsable.»  
(06 p.15)

Les couples qui sont le moins affectés au niveau économique sont ceux ayant deux salaires fixes et dont le conjoint bénéficie de prestations d'assurance-salaire. La situation est autrement plus dramatique et peut même mener à la faillite pour les travailleurs autonomes ou pour les gens travaillant pour leur propre compte et dont les conditions de travail n'offrent pas de prestations d'assurance-salaire en cas de maladie.

« Quand y'a eu ces états dépressifs, on a perdu beaucoup d'argent (...) on s'est ramassé en état de faillite presque. C'est là où vraiment ça a été très dramatique. (...) Y'a eu des périodes où plus que les macaronis on arrivait pas à manger » (02 p.8)

Lorsque le conjoint est en plus le seul pourvoyeur et que suite à la maladie il perd un emploi précaire, le couple voit sa seule source de revenus disparaître, pouvant ainsi aller jusqu'à les plonger dans la pauvreté. Cette situation est rapportée par une conjointe qui voit même ses besoins primaires difficilement comblés et qui a dû avoir recours à des moyens extrêmes pour parvenir à survivre:

« Parce que X est habitué de gagner 500\$ clair par semaine, pis là on tombe à 500\$ par mois. (...) avec l'aide sociale, y nous reste 60\$ pour se nourrir, ça va faire 16 mois. T'as même de la misère à manger. (...) On est allé jusqu'à des places, faire la queue pour avoir du pain, pour venir à bout de manger, on l'a fait ça l'été passé. Moi j'ai vendu à peu près tout ce que je pouvais vendre dans la maison qu'y'était inutile. J'en ai vendu pour 1500\$ de même. On arrivait pas. Fallait manger pis on pouvait pas manger. » (01 p.16)

L'aspect financier est une inquiétude constante chez quelques conjointes, car la nature chronique de la maladie leur rappelle que des épisodes de maladie reviendront et créeront à nouveau des difficultés financières auxquelles la conjointe devra bien souvent faire face seule.

« Pour le côté financier, c'est une de mes craintes quand y'est malade parce que j'sais qu'on va être serré. (...) quand tu vois une crise arriver, ou une rechute qui commence, c'est dur sur les nerfs, très, très, dur sur les nerfs. T'sais ton conjoint c'est la personne avec qui tu discutes des craintes financières, mais là y peut pas, c'est comme... là faut que tu t'arranges toute seule, tu peux jaser avec d'autres personnes mais c'est pas eux autres qui peut régler tes problèmes financiers. » (06 p.15)

La crainte de la rechute est omniprésente, car en plus d'amener une diminution des revenus, elle rappelle l'incapacité du conjoint à travailler durant cette période: ses absences répétées et par conséquent, la possibilité d'une éventuelle perte d'emploi du conjoint:

« J'me dis: un moment donné, peut-être que le travail, y vont le foutre dehors, ça a pas d'allure, quelqu'un qui manque trop souvent, je sais pas si y peuvent pas se tanner un moment donné. » (06 p.15)

Pour le conjoint déjà sans emploi, la rechute amène son lot d'anxiété, car elle remet en question la capacité du conjoint d'occuper à nouveau un emploi et de le conserver malgré la maladie:

« On a pus de vie. C'est pas compliqué. Avec sa maladie, quand est-ce qu'y va trouver du travail, on le sait pas (...) J'vis toujours dans l'incertitude, y va-tu finir par travailler un jour? J'ai pas de certitude. Moi j'ai l'impression que sa maladie va être à vie pis que ça va toujours être de même. Y'a personne qui peut me garantir qui fera pas de rechute, j'ai peur qu'y soit à répétition. » (01 p.16)

Bref, la maladie a un impact financier important et elle affecte davantage les couples dont le conjoint est atteint de maniaque-dépression et ceux dont le conjoint est le support financier de la famille. Les couples et les familles les mieux protégés sont ceux ayant deux sources de revenus et de bonnes conditions de travail et dont des prestations d'assurance-salaire sont prévues en cas de maladie ou d'invalidité.

#### **4.7.3 Les relations avec les collègues de travail et l'employeur**

Ce qui nous intéressait le plus était de savoir si les conjointes qui étaient sur le marché du travail avaient abordé l'aspect de la maladie mentale de leur conjoint avec les collègues de travail et leur employeur et comment ceux-ci avaient réagi. Quelques-unes ont refusé de discuter de la maladie avec leurs collègues et leur employeur, alors que d'autres l'ont fait, mais en sélectionnant fortement les gens à qui elles donnaient cette information.

Les quelques conjointes qui n'ont pas discuté de la maladie avec leurs collègues et leur employeur invoquent l'absence de relations interpersonnelles significatives avec ces derniers et la non pertinence de discuter de la maladie avec les gens qui ne sont pas concernés directement. Cependant, à l'analyse, on remarque que ce qui peut expliquer le mutisme des conjointes est le secteur de travail lui-même: ces conjointes occupent un emploi dans le monde des affaires ou dans le secteur commercial, des milieux où le climat social est très individualiste et où l'on ne souhaite ni entendre parler des problèmes, ni de la vie privée de chacun. Faire connaître la maladie mentale d'un conjoint c'est aussi déclarer vivre avec un « malade mental ». Dans ces mondes empreints de compétition: de telles déclarations peuvent nuire de façon sournoise à la carrière des conjointes; la maladie du conjoint devenant ainsi une « tache » au dossier personnel de chacune. C'est d'ailleurs ce genre de discrimination que croit avoir vécu une conjointe qui avait fait connaître la maladie de son conjoint à ses collègues et employeur:

« (...) 2-3 mois plus tard, elle s'est aperçue que je l'avais pas quitté, que j'étais de retour avec lui, puis après j'ai perdu mon emploi. Alors y'a sûrement un lien. J'dis pas que j'ai perdu ma job à cause de mon chum, mais j'suis sûre que ça a eu une incidence dans le choix du personnel. Ils faisaient des coupures, mais j'suis sûre qu'elle s'est dit « elle, elle a un chum à problèmes, elle est pas capable de dealer, j'veux pas avoir de cette employée-là » (...) Mes collègues de travail le trouvaient bizarre, puis elles comprenaient pas que je puisse rester avec un gars comme ça. C'est pour ça qu'ici j'veux pas (en parler). » (08 p.8)

Ce qu'il faut conclure, et qui est parfois exprimé indirectement par les conjointes, c'est que la maladie mentale est encore un sujet tabou et que plusieurs hésitent encore à en parler de peur d'être jugées et victimes de discrimination.

« On essaie d'éviter de le dire. Tout revient à l'ignorance, y'a tellement de gens qui jugent rapidement les mots « maladie mentale », moi la première je l'ai fait, qu'un moment donné c'est comme... Pourquoi en parler? Qu'est-ce que ça va changer d'en parler avec des gens qui sont pas concernés? » (02 p. 9)

Malgré les tabous et la discrimination possible, quelques conjointes ont décidé de faire connaître la maladie de leur conjoint au travail, mais ce, en demeurant discrètes et en

sélectionnant les personnes à qui elles donnaient cette information, ce qui leur assurait une certaine confidentialité tout en diminuant leurs chances d'être jugées.

« Ma patronne était une amie (...) elle a été très supportante. » (11ex p.6)

« Ça dépend en qui je pouvais avoir confiance, je parlais pas de ça à Pierre-Jean-Jacques. (...) En général, j'étais toujours à garder ça en moi-même. » (13ex p.18)

Toutefois, on remarque que la plupart des conjointes qui ont parlé de la maladie de leur conjoint au travail ont reçu du support et de la compréhension.

« Mon patron était plus ouvert avec moi, m'appelait chez moi, me parlait de ça, ça a fait notre relation un peu plus personnelle. » (11ex p.6)

« Les filles voyaient que j'étais changée, psychologiquement et physiquement j'étais pu la même. Je leur ai dit, mon mari est malade y'est en grosse dépression, y'est hospitalisé. Là, ça a changé d'impact. Y m'ont pas jugé. Ceux qui ont à me juger j'm'en câlissais! (...) mais les gens m'ont toujours respectée. » (04 p.13)

Lorsque la conjointe est au courant que des collègues ont dans leur entourage un proche atteint d'une maladie mentale, elle est moins réticente à leur parler. Ces collègues semblent en général plus sensibles aux gens qui vivent une situation similaire. En plus d'être une source de support, ces derniers sont aussi une source d'informations importante.

« Mon autre directeur était au courant. (...) Très compréhensif. Il prenait soin d'un de ses neveux qui était maniaco-dépressif. À ce moment-là, c'est mon milieu de travail qui m'a aidé à m'en sortir, parce que si je les avais pas eu j'sais pas c'que j'aurais fait... » (9 p.25)

Le fait que le milieu de travail connaisse bien la relation d'aide et qu'il détienne certaines notions concernant les maladies mentales a beaucoup aidé deux conjointes qui pouvaient parler librement de la maladie de leur conjoint, et ce, sans crainte d'être jugées par les collègues ou l'employeur. Voici ce que nous rapportait une conjointe pour qui le milieu de travail est une source de support très importante:

« J'suis comme privilégiée. Mon employeur c'est un psychologue! (rires) (...) J'vois un côté positif là-dedans, j'me calcule très chanceuse d'être entourée de gens qui sont

capables de me comprendre; si j'avais travaillé dans une manufacture ou dans un bureau d'avocat... c'est des maladies tellement encore, très cachées, si le monde pense que c'est ouvert, je regrette y'ont ben menti... l'alcoolisme, la maniaque-dépression c'est encore des choses qui font très peur au monde. J'me trouve chanceuse, moi j'étais capable d'en parler, sans être jugée. » (10ex p.14)

En conséquence, on remarque qu'aborder le sujet de la maladie mentale d'un conjoint en milieu de travail n'est pas une chose facile et que c'est principalement à cause des tabous et des préjugés encore présents dans notre société. Lorsqu'une conjointe décide de parler de la maladie de son conjoint avec ses collègues et employeurs, elle le fait en sélectionnant les personnes à qui elle peut donner en toute confiance cette information. Toutefois, il est surprenant de voir que le milieu de travail réagit la plupart du temps assez bien à l'annonce de la maladie et qu'il peut même être une source de support importante.

#### **4.8 L'IMPACT DE LA MALADIE SUR LE RÔLE DE FEMME**

Dans cette section, nous regarderons comment la maladie affecte la conjointe en tant que femme, c'est-à-dire sa santé physique, sa santé mentale, ses rêves, ses aspirations et les objectifs de vie que les femmes avaient et ont encore. Nous regarderons donc comment la maladie du conjoint a influencé les aspects plus personnels de la vie de la conjointe, si elle est satisfaite de sa situation et comment elle entrevoit l'avenir.

##### **4.8.1 Détérioration de la santé due au stress et aux demandes de rôles**

La quasi-totalité des femmes ont été affectées à différents degrés au niveau de leur santé physique et mentale. Les témoignages des conjointes démontrent que leur état psychique et physiologique oscillent entre le désarroi et le désespoir, l'anxiété et l'angoisse, la fatigue et l'épuisement, selon l'état de santé du conjoint. Mais l'impact peut même se faire sentir au-delà des épisodes de crises, ce qui affecte grandement les ressources personnelles des conjointes et affecte de façon plus permanente la santé des femmes. Elles rapportent donc des symptômes physiques de toutes sortes ainsi que de nombreux

symptômes de problèmes de santé mentale et vivent une détresse psychologique inquiétante. Le tableau III illustre les symptômes les plus fréquemment rapportés par les conjointes:

**TABLEAU III : SYMPTÔMES PRÉSENTÉS PAR LES CONJOINTES**

| <b>SYMPTÔMES</b>                   | <b>CONJOINTES</b>                 | <b>EX-CONJOINTES</b> |
|------------------------------------|-----------------------------------|----------------------|
| <b>Perte de poids</b>              | (1), (6), (8)                     | (11), (13)           |
| <b>Insomnie</b>                    | (1), (4), (5), (6), (7), (8), (9) | (10), (11), (13)     |
| <b>Anxiété / Angoisse</b>          | (1), (5), (9), (4)                | (12), (13)           |
| <b>Fatigue / Épuisement</b>        | (1), (6)                          | (10)                 |
| <b>Diminution de la résistance</b> | (4), (5), (6)                     | (13)                 |
| <b>Problèmes cardiaques</b>        | (5), (10)                         |                      |
| <b>Problèmes digestifs</b>         | (4), (6), (8)                     | (11)                 |
| <b>Prise de médicaments</b>        | (1), (5), (6), (9), (4)           | (10)                 |

Afin de mieux composer avec la situation et de pouvoir continuer à assumer leurs différents rôles, plusieurs ont dû consulter un médecin et prendre une médication de façon temporaire ou à long terme.

Les symptômes fréquemment mentionnés par les femmes sont l'insomnie, l'anxiété, la nervosité et la perte de poids:

« Quand X est en crise, je maigris je mange moins, je dors moins, tu vas dire c'est les nerfs, mais ça m'affecte physiquement de ce côté-là. » (06 p.17)

« J'ai eu beaucoup d'ulcères, ma tête était pas là, je me concentrais pas sur (l'enfant), j'étais distraite, j'avais pas d'appétit, je voyais qu'il (le conjoint) dormait pas, donc j'étais inquiète, moi aussi je dormais pas. Physiquement, j'avais beaucoup de symptômes mais je suis pas allée chez le docteur. Je savais que c'était l'inquiétude. Après (la séparation), je me suis remise, j'ai repris du poids. » (11 ex p.6)

Lorsque les symptômes persistent, plusieurs conjointes arrivent à un état d'épuisement et de désespoir importants qui, sans être nommé, s'apparente étrangement à la dépression et rendent parfois nécessaires un arrêt de travail et une prise de médicaments temporaire.

«Ce printemps, les rechutes qu'y'a fait j'les ai trouvées ben ben, dures. Moi on dirait que j'étais pu capable, j'étais tannée, mon courage a comme lâché, je passais pas à travers, j'étais pas capable d'y aider, j'voulais même pas y aider, je voulais m'en aller. J'suis allée voir le docteur pis a m'a donné de quoi pas fort. Avec ça j'ai réussi à dormir, pis tranquillement l'appétit est revenu. J'en prends quand ça va pas bien. (...)Pis cet été j'ai tout passé, j'ai fait des crises de nerfs, j'ai fait de l'insomnie, des crises d'anxiété, je pleurais, je pleurais tellement, j'appelais ma mère pis elle en avait peur. Elle me disait « fais quelque chose! » Je disais « j'veux mourir! », j'étais pu capable. Fait que j'ai pris des pilules, pis ça m'a fait passer le pire » (06 p.17)

« J'ai été obligée de prendre cinq semaines de congé. En finissant de travailler j'me suis en allée chez mon médecin, y m'a trouvée très changée. J'lui ai dit j'm'en viens me chercher un congé là j'en peux plus. J'étais plus capable. » (04 p.12)

Au-delà de ces symptômes et des périodes de crises, on remarque que la maladie laisse ses traces chez plusieurs conjointes bien au-delà des épisodes de crises et gruge les énergies et les capacités des conjointes à vivre une vie normale, même en dehors des épisodes de crises:

« J'ai beaucoup moins de résistance qu'avant. J'me fatigue beaucoup plus vite. J'ai perdu énormément d'énergie. J'ai... j'suis plus comme avant, mais un moment donné j'vas récupérer, j'ai le restant de ma vie pour récupérer, le pire est fait. (04 p.13) »

Pour les quelques conjointes ayant éprouvé des problèmes de santé graves, les événements stressants associés à la maladie de leurs conjoints sont, selon elles, les éléments déclencheurs ou du moins des facteurs qui ont contribué à exacerber un problème de santé latent.

« J'ai une très, très bonne résistance, j'ai une très bonne santé pis j'me suis ramassée à l'institut de cardiologie, de l'angine, pis manque d'oxygène dans les artères. (...) Moi j'crois ben, ben, ben, gros que le physique va avec le moral pis que plus tu vieillis, moins t'es résistant au stress. J'avais au départ une bonne hérédité. J'me rends compte que maintenant l'élastique tire plus facilement. » (05 p. 13)

« Je suis très fatiguée, ça m'a vidée, ça m'a drainée. J'suis sûre que même mes problèmes cardiaques, même si c'est génétique, pis mes cardiologues me le disaient: « c'est sûr que

le cholestérol faut que tu le surveilles, mais y'a le stress » et j'ai vécu un stress atroce. Comme une goutte d'eau sur la tête! (méthode de torture chinoise)» (10ex p.15)

Lorsque le stress du quotidien devient trop grand et que les ressources personnelles sont épuisées, les conjointes consultent un médecin et ont recours à la consommation de tranquillisants et de somnifères de façon temporaire. Les médicaments prescrits sont en majorité des benzodiazépines qui sont fréquemment utilisés sur une courte période afin de permettre à la personne de passer au travers des stress situationnels. Ce fut le cas pour près de la moitié des conjointes. On remarque que la prise de médicaments est récurrente lors des périodes de crises et s'étend parfois au-delà de celles-ci, comme ce fut le cas pour une ex-conjointe, qui, même une fois séparée et après plus d'un an de séparation, a dû débiter une médication anxiolytique.

« A quelques reprises, quand il faisait des crises, je prenais un calmant quelconque, pour m'aider à dormir une nuit ou deux, c'est juste pour calmer l'anxiété » (09 p.25)

« Moi je fais de l'anxiété, j'suis rendue avec ça...J'prends du Rivotril depuis six mois, une fois par jour, aux deux jours parce que t'sais moi j'veux pas me tenir là-dessus. À cause de mes maladies cardiaques, je faisais tellement d'anxiété, pis ça faisait monter ma pression à 200. J'étais très contre. Fait que mon médecin m'a dit: « pour une période de temps y faut que tu les prennes, t'as pas le choix. » Pis je fonctionne très bien avec ça. » (10ex p.22)

Une seule conjointe a eu recours à des antidépresseurs, mais cette prise de médicaments est originaire d'un stress post-traumatique extérieur à la maladie du conjoint. Nous tenions à mentionner ce fait à cause de la réaction négative de la conjointe envers la médication. Pour celle-ci, avoir besoin de médicaments était difficile à accepter, car cela lui attribuait la même « étiquette » que son conjoint, soit celle de « malade mental ». Il semble donc que les tabous restent présents même chez les gens qui connaissent bien la maladie mentale.

« J'ai accepté pour la première fois depuis le mois de juillet de prendre des antidépresseurs, j'voulais pas, parce que c'était prendre les mêmes médicaments que mon mari. Je sais très bien que c'est situationnel mais... Elle (le médecin) me dit « Y faut que vous preniez quelque chose », mais moi j'me dis non, j'ai assez de la cigarette comme dépendance j'en veux pas d'autres. Je l'ai vu manger des pilules toute sa vie. » (05 p.13)

Une seule participante, une ex-conjointe, affirme que la maladie de son conjoint n'a pas eu d'impact sur sa santé physique. On remarque que son conjoint est aussi le seul qui ne présente pratiquement pas de périodes dysfonctionnelles, contrairement aux autres conjoints.

#### **4.8.2 Appréciation des conjointes quant à leur qualité de vie**

On observe ici deux groupes distincts de conjointes: un tiers des conjointes qui se disent satisfaites des conditions de vie dans lesquelles elles vivent et celles qui ne le sont pas. Celles qui sont satisfaites le sont parce que la vie qu'elles mènent en général se rapproche de celle qu'elles espéraient et ce, malgré la présence de la maladie de leur conjoint. Pour elles, le niveau de stress qu'elles vivent est possible à gérer et se limite surtout aux périodes de crises.

« Dans le gros de la maladie, j'ai tout pris sur mes épaules, mais plus maintenant, tout est revenu à la normale » (04 p.14)

Néanmoins, les conjointes qui ne sont pas satisfaites de la vie qu'elles mènent rapportent vivre davantage de stress. Elles affirment qu'elles doivent assumer une surcharge de rôles et de responsabilités: elles doivent voir aux besoins des enfants, à l'encadrement scolaire et parascolaire en plus de travailler à l'extérieur et de s'occuper de leur conjoint. Bref, elles se sentent responsables de tout. De plus, elles vivent de l'isolement ainsi qu'une inquiétude financière; elles craignent d'avoir à devenir un jour le seul pourvoyeur dû à l'imprévisibilité de l'évolution de la maladie du conjoint. Plusieurs conjointes mentionnent finalement que la vie qu'elles mènent est loin d'être ce à quoi elles aspiraient:

« Y'a de la surcharge, je me sens responsable pour tout, même au point de vue travail, si l'assurance est coupée. J'suis pognée à travailler, j'pense toujours, si moi je fais un burnout, qu'est-ce qu'on va faire, on va se retrouver sur le bien-être?(...) Y'a beaucoup de responsabilités sur moi, pour sa maladie, je sais qu'y s'en occupera pas. Y'a jamais aucune responsabilité pour les cours (des enfants), c'est moi parce que j'ai l'auto (...) fait que je ressens beaucoup de culpabilité si je le fais pas, en même temps j'en ai trop sur les épaules. » (07 p.17-18)

« J'aimerais beaucoup plus avoir une vie sociale, pouvoir faire des voyages, mon mari et moi on adore les voyages mais depuis que la maladie s'est déclarée, moi j'veux pu voyager. J'ai trop peur de vivre ailleurs la maladie. Ça, ça me brime beaucoup de ce côté-là, le côté social. (...) Ça change une vie...je dois dire ça change complètement une vie. C'est pas la vie que j'avais rêvée du tout. Là mon but dans la vie c'est de survivre, point. C'est d'essayer de combattre le mieux possible la maladie. » (09 p.9-10)

Les comportements, les gestes et les réactions imprévisibles du conjoint sont aussi des stress additionnels qui contribuent à créer un climat de tension et à mettre la conjointe constamment sur le qui-vive, de façon similaire aux femmes victimes de violence conjugale.

« Mais c'est pareil comme un coup de poing dans le ventre, le choc que ces personnes-là peuvent te sortir, où les affaires qui faisaient. À chaque fois, j'vois le reste s'en venir, bon, qu'est-ce qui va m'arriver, what's next. » (06 p.18)

« Le fait d'avoir à toujours marcher sur des oeufs, ça c'est stressant. J'étais jamais sûre si je raconte une histoire ou quelque chose si y va avoir une réaction que moi je pense qui est normale, ou si y vient fâché, il explose, ça c'est dur. On sait jamais qu'est-ce qu'on peut dire. » (12ex. p. 7)

Même si pour plusieurs d'entre elles la surcharge de rôles qu'elles vivent se fait presque exclusivement durant les périodes de crises, un niveau de stress élevé et chronique est présent, car lorsqu'elle ne vivent pas une période de crise elles anticipent la prochaine ou les éventuelles conséquences de la maladie.

#### **4.8.3 Les changements apportés au niveau psychologique, émotionnel et les apprentissages réalisés**

De façon générale, les conjointes qui se disaient satisfaites de leur qualité de vie sont celles qui perçoivent leur état psychologique et émotionnel plus positivement. Certaines conjointes insatisfaites conservent quand même une opinion très positive d'elles-mêmes. C'est qu'elles retirent toutes de la fierté pour avoir passé à travers un ou plusieurs épisodes de crises et avoir supporté leur conjoint tout au long de la maladie. Elles ont aussi une grande estime d'elles-mêmes et se disent plus autonomes et indépendantes

qu'auparavant, la maladie du conjoint les ayant obligées à faire plus de choses par elles-mêmes.

« J'suis contente de moi, d'avoir eu souvent les mots pour l'encourager, pour dire lâche pas, t'es pas tout seul, souvent au bon moment. (...) Mon degré d'autonomie est peut-être plus fort. J'suis plus autonome, je me fie moins sur lui, parce que j'ai été appelée à faire des choses que avant, bon. J'me dis, je souhaite pas qu'y meurt là, mais je me dit, y mourrais, pis je sais que j'serais plus capable de me débrouiller, que j'aurais pensé avant. J'ai eu la preuve que dans le fond, je pourrais être autonome. » (03 p.17)

« C'est drôle à dire, moi je me surprends, je pensais pas que je réagisais comme ça. Je pensais pas que...j'allais accepter puis que j'allais... m'en sortir aussi bien que ça. Je pensais pas non plus que j'allais être capable de tout supporter tout ça, je pensais pas que j'avais moi cette force-là, c'est drôle à dire je m'en vanterais! Pourquoi pas! J'suis très bonne, je me trouve bonne d'avoir passé à travers tout ça. » (02 p.10)

Certaines conjointes, insatisfaites de leurs conditions de vie, rapportent aussi de l'ambivalence quant à leur capacité à continuer à vivre ce qu'elles vivent ainsi qu'une baisse d'estime d'elles-mêmes.

« Y'a des journées où j'me trouve bien naïve... y'a d'autres journées que j'me trouve très forte...y'a d'autres journées que j'me demande pourquoi j'fais tout ça... y'a d'autres journées que j'me trouve ben grosse... j'tombe dans le panneau, dans l'image que mon mari se fait de moi, dans ce temps-là j'me dis c'est pas correct. » (09 p.26)

« Je suis une personne assez agréable mais qui a aucune confiance en elle, ce qui fait en sorte que... j'accepte ce que la plupart des gens accepteraient pas... j'ai une tête dure. J'pense pas que quelqu'un pourrait m'aimer... je me trouve pas assez intéressante pour m'imaginer que si je me retrouvais seule, que je pourrais rencontrer quelqu'un d'autre. » (08 p.10)

La majorité des ex-conjointes disent que l'expérience qu'elles ont vécue avec leur conjoint leur aura permis de s'affirmer et de mieux connaître leurs limites personnelles. Toutefois, cela fut la plupart du temps au prix de leur estime de soi. D'ailleurs, ce n'est que par la séparation qu'elles ont pu développer leur autonomie et retrouver leur estime d'elle-même et non dans la relation, comme ce fut au contraire le cas pour les conjointes qui étaient satisfaites de ce qu'elles vivaient.

« Au début, quand je me suis séparée, je me posais beaucoup de questions, si je devais le supporter, si je dois être sa femme, l'aider... mais quand je pensais à moi, je disais non. Maintenant je suis fière de moi-même, j'ai la garde de (l'enfant), je suis contente de

pouvoir faire tout ça. Même m'exprimer, avec lui je retenais tout, maintenant, je retiens rien! » (11ex p.6)

Pour une ex-conjointe, qui éprouve énormément de colère envers elle-même et qui se juge sévèrement, cette expérience lui a donné l'occasion d'analyser plus en profondeur sa relation avec les hommes afin d'éviter de se trouver à nouveau dans une relation conjugale problématique et de vivre les mêmes souffrances.

« J'ai perdu beaucoup d'estime de moi aussi, je me rends compte de ça. Des fois j'aurais l'goût de dire maudit que j'ai été naïveuse d'aller le rechercher comme y'a deux ans sur le trottoir... le dos courbé, à moitié mort, pis tout sale...J'avais quoi encore à apprendre dans ça? C'est quoi mon idée de mère Theresa de vouloir sauver...(...) J'vois du positif, ça m'a permis d'aller en thérapie pis de voir comment ça j'ramasse des hommes comme ça (ayant une maladie mentale ou alcoolique). Y doit y avoir une raison... C'est drôle, parmi les ténèbres, j'vois du soleil. (10ex p.12)

Ainsi, on peut dire que même si la majorité des conjointes retirent de la valorisation et développent leur autonomie à travers la maladie de leur conjoint, plusieurs y perdent une grande partie de leur estime d'elle-même et en sont tout à fait conscientes et peu fières.

#### 4.8.4 La perception de l'avenir

« Ben insécure... Rien que de l'insécurité (pleurs). Je veux retrouver l'homme que j'ai marié. Pis j'me demande... j'vas-tu le retrouver un jour? C'est le point d'interrogation. Y vas-tu refaire des rechutes? Y va-tu revenir normal? On va-tu finir par avoir une vie normale? J'va-tu retrouver ma fille, a va-tu toujours avoir peur? Les gens vont-tu toujours nous mettre de côté à cause de la maladie? Y va-tu finir par accepter sa maladie? J'vois pas... l'avenir c'est juste de l'insécurité. N'importe quelle question c'est l'insécurité. Au point de vue financier, y va tu être capable de retravailler comme tout le monde? Là moi j'vis pas un jour à la fois, c'est 5 minutes à la fois. Les bons temps qui arrivent, tu les pognes! Mais ça dure pas... » (01 p.18)

Cet extrait d'entrevue illustre bien comment la quasi-totalité des conjointes perçoivent l'avenir. Il s'agit en fait d'une longue série de questions qui demeurent toujours sans réponse. Les conjointes manifestent toutes à divers degrés de l'inquiétude et de l'insécurité par rapport à la vie conjugale, à la vie sociale et à la situation financière. L'évolution de la maladie avec le vieillissement est une grande préoccupation pour les conjointes, surtout pour celles qui vivent depuis de nombreuses années avec un conjoint

atteint. Elles se demandent si les médicaments seront toujours efficaces et si les crises deviendront plus importantes.

« X prend du lithium depuis presque passé 15 ans, puis là on dirait que le lithium fait plus très bien effet. On est rendu à avoir des inquiétudes parce qu'on ne voit plus quel médicament lui donner. Alors là c'est moi qui deviens inquiète, on a de moins en moins d'alternatives (...) Je suis rendu au stage où je me dis comment va-t-il vieillir et comment moi je vais me comporter avec son vieillissement? Là je commence à prendre conscience que c'est pas facile d'être toute seule avec ce problème-là. J'aimerais ça qu'on me rassure. » (02 p.03)

« Des fois quand j'pense à l'avenir, j'me dis, y va-tu rester bien comme ça? On vas-tu vivre comme ça jusqu'à 75 ans, 80 sans trop, trop... bon j'le surveille mais j'me dis ça va-tu venir qu'à s'aggraver, que ce sera pas vivable du tout? Y va-tu venir vraiment super, super malade qu'y va être obligé d'être hospitalisé à tour de bras? Ça des fois j'y pense pis là, quand j'ai peur, j'arrête d'y penser. (03 p.18)

Bref, elles souhaitent plutôt la stabilité et n'espèrent plus un retour à la normale comme c'est le cas des conjointes pour qui la maladie est relativement récente. Celles-ci souhaitent que le conjoint parvienne à mieux connaître et à mieux contrôler sa maladie et elles ont encore l'espoir d'un retour à la vie normale qu'elles ont connue.

« J'espère que le négatif est fini pis que là on s'en va vers la prévention pis que X se connaisse plus là-dessus, pour pas tomber malade pis tout ça, j'espère qu'en bout de ligne on va retomber pas mal à ce qu'on était avant. Peut être qu'on peut jamais revenir comme on était avant, la maladie change bien des choses mais j'espère que le pire est passé.» (06 p.18)

De plus, celles qui ont des enfants sont préoccupées par l'impact de la maladie du père sur les enfants et se demandent fréquemment si leur enfant ne sera pas à leur tour atteint:

« Pour l'avenir, j'ai peur que (l'enfant) le soit aussi, je veux pas qu'y souffre comme son père a souffert. J'ai peur de la société vis-à-vis ces maladies là, c'est ça qui me fait peur. Est-ce qu'y va être entouré de gens qui le comprennent, ça, ça me fait peur, moi je serai pas toujours là. » (03 p.18)

Malgré tout, l'incertitude et les nombreuses questions qui reviennent fréquemment à leur esprit font que plusieurs d'entre elles choisissent de vivre au jour le jour et préfèrent profiter du moment présent plutôt que de passer leur temps à anticiper un avenir qui peut s'avérer parfois peu prometteur.

Du côté des ex-conjointes, on observe que la séparation n'est pas toujours la solution à tous les maux et que même une fois séparées elles craignent devoir vivre avec des séquelles de leur vie antérieure avec une personne malade et l'avenir demeure donc incertain.

« J'suis très insécure. j'me conditionne dans ma tête à me dire que l'avenir va être positif mais dans mon coeur, c'est comme... j'suis désillusionnée. (...) J'ai peur, j'ai très, très peur de rencontrer d'autres hommes, j'me dis c'est quoi qui vont avoir ceux-là? Comment m'a faire pour détecter ça (la maladie) J'suis ben mêlée... j'suis pas intéressée, pis mon coeur est pas libre, j'vis un peu d'espoir... y'en a qui me dise « désillusionne toi! Ça se guérit pas, c'est une maladie qui se stabilise. Faut que t'en fasse ton deuil, y va te tuer! Lui y mourra pas, mais toi tu vas mourir! » » (10ex p.17)

Toutefois, pour la majorité des ex-conjointes, la séparation est vue comme une libération et permet d'envisager l'avenir avec beaucoup moins d'inquiétudes.

« Maintenant je pense à l'avenir seule, je peux faire ce que moi je veux faire, maintenant j'ai pas les peurs financières que j'avais avant. C'est la pire chose on sait jamais avec lui si on aura l'argent demain ou non.(...) Maintenant je prends soin de moi, avant je prenais soin de lui » (12ex p.8)

Ainsi, l'insécurité par rapport à l'avenir est vécue par toutes les conjointes, mais malgré cela, elles font preuve d'un sang-froid étonnant et demeurent pour la plupart très optimistes et sont quand même remplies d'espoir.

#### **4.9 L'IMPACT DE LA MALADIE SUR LES RELATIONS SOCIALES**

Dans cette section, nous présentons les réactions de la famille, de la belle-famille, des amis et des voisins face à la maladie mentale. Ce qui nous intéressait particulièrement était d'identifier comment les relations avec la famille et l'entourage ont été affectées quant à la nature, à la fréquence et à la qualité des contacts et de quelle manière cela fut vécu par la conjointe.

#### 4.9.1 La famille et la belle-famille

Il est difficile de déterminer de façon catégorique si une famille a bien ou mal réagi à la maladie puisque à l'intérieur de la même famille il peut y avoir de multiples réactions. Ainsi, nous avons tenté de dégager une tendance générale, c'est-à-dire positive ou négative, tel qu'exprimé subjectivement par la conjointe.

Les réactions des familles et des belles-familles sont très partagées: trois conjointes affirment que la maladie a été bien acceptée par les deux familles, tandis que quatre conjointes devaient à nouveau faire face à l'isolement devant l'absence de support et de compréhension des deux familles. Pour les autres conjointes, leur propre famille ou la belle-famille réagissait bien et pouvait même représenter une source de support importante. Regardons quelles sont les réactions positives et négatives des familles et des belles familles face à la maladie mentale.

##### 4.9.1.1 La famille

Lorsque la famille de la conjointe réagit bien à la maladie mentale d'un gendre ou d'un beau-frère, comme ce fut le cas pour la moitié des conjointes, elle devient une source de support et d'aide concrète importante, comme des visites au conjoint durant son hospitalisation et du gardiennage d'enfant pour donner un répit à la conjointe.

« Mon père, ma mère ont ben accueilli, même qu'y sont venus le voir à l'hôpital. Y (le conjoint) téléphonait à ma mère sans arrêt, y l'appelait à tous les jours. J'avais mes parents, ma mère a toujours été présente. » (O1 p.18)

« Ma mère comprenait pas mais elle est allée chez le docteur pour avoir des explications. Ma mère voulait toujours m'aider. Mon frère venait me chercher quand je partais avec l'enfant. » (11 ex p.7)

La fréquence des contacts demeure la même, à moins que le couple décide de diminuer les visites, comme ce fut le cas pour une conjointe dont le conjoint préférait éviter les contacts, étant lui-même inconfortable avec son diagnostic et préférant se retirer pour un

certain temps. On remarque que les pères des conjointes ont plus de difficultés à comprendre et à accepter la maladie mentale. Ils semblent toutefois avoir la volonté de demeurer neutres et de ne pas s'ingérer dans la relation conjugale de leur fille, ces derniers ne faisant pas de commentaires, mais tout en étant aussi peu supportants.

« Avec ma mère c'est très bien parce qu'elle a des amies qui ont des problèmes, elle comprend très bien. Elle comprend qu'il a des problèmes, que c'est une maladie comme s'il avait le diabète. Mon père on dirait qu'y voulait rien savoir parce qu'y comprend pas, alors ça existe pas » (12ex p.8)

Lorsque les familles réagissent mal, parce que le diagnostic de maladie mentale effraie et qu'elles craignent pour l'avenir et la sécurité d'une personne chère, leur réaction est de suggérer illico une séparation de la conjointe. Cette réaction blesse profondément et demande beaucoup d'énergie à la conjointe qui doit maintenant convaincre sa famille que son conjoint peut encore avoir une vie normale et qu'il demeure une personne à part entière. Malheureusement, lorsque l'incompréhension demeure et que les pressions s'accroissent, ceci amène certaines d'entre elles à mettre fin au contact avec leur propre famille temporairement, mais parfois aussi pour une plus longue période.

« La réaction de ma famille c'est: « c'est un malade » faudrait que je le laisse(...) Ma mère me disait que j'étais en train de gâcher ma vie. Puis j'ai préféré pas voir ma famille pendant un certain temps, parce que j'avais choisi de rester avec X. » (08 p.11)

« Ma famille, mes frères mes soeurs, ma mère, c'était qu'est-ce que t'as pensé de t'en aller avec un... pour ma famille, moi j'me suis mariée avec un fou pis... C'est un peu du harcèlement via moi: « qu'est-ce que tu fais avec c'te gars-là, qu'est-ce que t'attends pour mettre ça dehors ». Assez que je leur parle plus! Je parle plus à personne suivant le conseil de ma thérapeute » (10ex p.18)

Avec le temps, quelques familles accepteront mieux le diagnostic et respecteront le choix de vie de la personne chère. Les conjointes mentionnent avoir eu à intervenir à de multiples reprises, ce qui signifie mettre beaucoup d'énergie pour rappeler leur désir de demeurer auprès de leur conjoint que cela leur plaise ou non. Pour d'autres, c'est-à-dire près de la moitié des conjointes, l'absence de contact subsiste entre elles et leur famille ou certains membres, ce qui les prive d'une source de support importante.

#### 4.9.1.2 La belle-famille

Le tiers des conjointes et leur conjoints n'entretenaient pas de contacts avec la belle-famille soit à cause de l'éloignement, de la nature de la relation ou de conflits de longue date. En ce qui concerne les autres participantes, dans la majorité des cas, la première réaction de la belle-famille est sans aucun doute une réaction de négation devant l'annonce du diagnostic. À cause de tous les préjugés qui entourent encore la maladie mentale, les membres de la belle-famille refusent de croire qu'un des leurs est atteint d'une maladie mentale, terme qu'ils prononcent très rarement d'ailleurs et qu'ils associent à la folie:

« Pis t'sais la famille, faut pas que tu parles de ça « voyons donc a prend mon frère pour un fou! Non! C'est pas vrai! ».» (10ex p.18)

L'aspect héréditaire de la maladie rend le diagnostic encore plus difficile à accepter. Pour les parents, cela sous-entend qu'ils puissent être en quelque sorte responsables de la maladie de leur enfant et, pour la fratrie, qu'il est possible que certains membres soient atteints. La belle-famille se met alors à la recherche d'autres causes ou tente de normaliser la crise du conjoint selon ses symptômes et les événements qu'il vit. Il arrive fréquemment que la conjointe est pointée du doigt et soit identifiée comme pouvant être une des causes de la désorganisation du conjoint:

« Souvent y'a eu des « peptalk » dans la famille, où ça commençait à parler de la médication que X prenait, pis y'expliquaient toutes les situations que X vivait, comment y réagissait pis y lui disaient: « Bon tu vois, ça c'est normal, moi aussi j'me lève le matin, des fois j'ai ci, des fois j'ai ça pis j'en prends pas de médicament. Y diagnostique ça tellement facilement! » Là on revenait à la maison c'était tellement déchirant, j'me disais, qui est-ce qui va écouter? Son médecin ou les cris du coeur de sa famille? » (03 p.19)

« Sa mère voulait qu'il arrête les médicaments, elle pensait que c'était les médicaments qui le faisaient tomber malade parce qu'il en prenait trop. Elle croyait pas que c'était héréditaire, elle croyait que c'était le milieu familial, pensait peut-être que c'était moi, que je mettais de la pression sur son fils, le fait qu'on ait un bébé. Elle trouvait d'autres excuses, elle, elle acceptait pas. » (11ex p.8)

Pour le tiers des conjointes, la belle-famille a adopté une attitude carrément blâmante envers elles. La conjointe devient alors le bouc émissaire de la maladie mentale du conjoint. De façon drastique, on coupe les liens avec elle et la belle-famille peut même aller jusqu'à tenter de l'exclure du traitement:

« Faut dire qu'avant aussi on était très uni avec leur famille. Les relations étaient bonnes et puis du jour au lendemain, les liens on été coupés et puis j'me suis retrouvée toute seule. Quand j'ai dit que c'était une maladie mentale et que c'était héréditaire, j'aurais jamais dû prononcer ce mot là. Là j'étais une moins que rien, pis c'était moi qui étais folle, pis c'était moi qui avais causé tout ça. Pis c'était moi qui étais pas du monde, pis c'est moi qui étais détraquée. Y'ont même essayé de soulever mon mari contre moi. » (09 p.28)

« Après y'a eu l'hospitalisation puis sa famille m'a mise à l'écart. J'ai eu beaucoup de difficulté à rencontrer les médecins, sa mère disait que c'était moi qui le rendais malade, alors j'me sentais vraiment exclue » (08 p.11)

En majorité, malgré les réticences normales à accepter un diagnostic de maladie mentale, les belles-familles cheminent et s'adaptent à la maladie et les relations entre les conjointes et les belles-familles reviennent à la normale par la suite. Situation exceptionnelle, pour une belle-famille, l'annonce du diagnostic leur aura permis de se pencher individuellement sur leur propre situation et de se rendre compte que plusieurs de ses membres étaient aussi atteints de la maniaque-dépression et sont allés chercher de l'aide.

Quelques familles auront toujours de la difficulté à parler de la maladie et même à reconnaître son existence. Bien sûr, ces familles ne seront jamais une source de support.

« Y'ont toujours eu honte de lui, d'abord parce qu'y savaient qu'y'avait un problème. Y font toute l'autruche, on a pas de problème dans notre famille, c'est comme un clan, y sont huit. Ils ne voient rien, ils ne disent rien, pis tout est parfait, tout est beau.. J'ai jamais eu d'appui de sa famille. Je faisais ma vie pis y faisaient la leur. » (13ex p. 20)

Toutefois, lorsque la belle-famille s'est montrée blâmante et a jugé sévèrement la conjointe, le climat de tension est demeuré malgré les années qui ont passé. La relation entre la conjointe et la belle-famille est changée à jamais, ce qui fut le cas pour toutes les

participantes ayant été jugées sévèrement et exclues. Les contacts se feront rares et les couples ont alors tendance à privilégier le maintien de certains contacts avec les gens les plus compréhensifs.

#### 4.9.2 Les amis et les voisins

La maladie mentale du conjoint amène inévitablement la fin de certaines amitiés, et ce, pour la quasi-totalité des conjointes. C'est à cause des nombreux préjugés qui entourent encore la maladie mentale et qui véhiculent la peur de la folie que les gens de l'entourage décident de s'éloigner:

« On avait pas beaucoup d'amis, y'en a qu'on a perdu, parce que là X c'est un fou, ben... on leur parle plus » (01 p.19) »

« J'avais une grande, grande amie que je ne vois plus, quand X est parti sur une manie, pis qu'y'est parti de la maison, je l'ai appelée pis elle m'a dit, « ça n'existe pas cette affaire là maniaco-dépression, c'est dans sa tête et puis j'veux pas en entendre parler! » Ça c'est terminé de même. » (05 p.15)

Néanmoins, il arrive que ce soit à l'initiative de la conjointe ou du couple que les ponts soient coupés suite à l'incompréhension et aux préjugés auxquels elle ou il se bute. À partir du moment où la conjointe cesse de s'entêter à vouloir faire comprendre la maladie à ces personnes, elle devient plus sélective dans son réseau social et décide de mettre un terme à plusieurs amitiés devenue un fardeau et une source de stress:

« Pis comme souvent...t'es dans un état... t'as besoin de toutes tes énergies quand tu vis ça, tu t'isoles parce que t'as besoin de tes énergies pour toi et non pas pour faire de l'éducation des gens. » (05 p.15)

« Moi y'a des gens qu'y m'ont dit ici: arrête ça la médication, pis mets ça dans les mains du Seigneur. Là y (le conjoint) lui a dit: t'es-tu capable de contrôler le taux de sucre d'un diabète toi? Y nous ont harcelés. Elle m'a dit voyons donc, tu vivras pas avec? Tu peux pas vivre avec, vous allez vous séparer. Je les ai mis dehors ces gens-là. Parce qu'y s'acharnaient. Ces gens-là ne comprennent pas, ça fait qu'on insiste pas. » (04 p.15)

Les conjointes sont doublement compréhensives: non seulement elles sont pleines de compréhension et de sympathie vis-à-vis leur conjoint, mais en plus, elles se montrent compréhensives face au rejet des gens de leur entourage:

« La maladie mentale, c'est encore très tabou, puis j'suis même pas prête à blâmer personne, parce que y'a des bouts que moi j'comprends pas. Pis mon mari, qui lui, souffre de maladie mentale, ne veut pas que j'le dise à personne. Des gens concernés, déjà nous... alors comment tu veux que le reste de la population ait quand même un peu de (compréhension, empathie) » (05 p.15)

« La maladie est facile à expliquer, mais c'est le maudit comportement qui est bizarre, moi-même je le sais pas comment le prendre des fois, fait que j' imagine pour un étranger comment ça doit être. » (06 p.20)

Afin d'éviter de se retrouver seule en période de crise, une conjointe préfère maintenant ne pas mentionner la détérioration de l'état du conjoint, ce qui semble alors lui assurer un certain réseau social:

« (...) j'suis rendue que je dis plus rien à personne parce que aussitôt que je dis, que je sens que ça va pas bien là, même mes propres soeurs à moi s'en vont. Y'a pu personne qui vient chez-nous! On part les fins de semaine au chalet, on est tout seul! Personne! Aussitôt qu'y savent... j'me suis raffinée avec le temps! » (09 p.30)

De plus, plusieurs conjointes ont conservé des contacts réguliers avec des amies personnelles de longue date. Ces contacts sont une grande source de support, parfois la principale, d'ailleurs, et aussi d'évasion, où la conjointe est respectée dans ce qu'elle vit et dans son désir de parler ou non de sa situation.

« Ma copine, c'était elle les oreilles. Elle comprenait très bien la situation, tu sais qu'y'a quelqu'un à quelque part qui te comprend, que même si tu perds les pédales une journée, elle t'en voudra pas. Elle me jugeait pas, pour les impatiences que j'avais, t'sais ça a été comme une bouée pour moi. » (03 p.22)

Quant aux voisins, une seule conjointe rapporte qu'elle a dû faire face à des préjugés et à une attitude franchement désagréable de la part d'une voisine, et ce, malgré le fait que cette personne ait déjà travaillé en institution psychiatrique:

« (...) elle est arrivée ici un soir pis elle me dit: « Ton malade mental là, tu y diras qu'y'arrête de téléphoner, on commence à être écoeuré de ses appels. J'ai déjà travaillé à

(nom de l'hôpital), je le sais qu'y'est en psychiatrie». Ben j'y ai dit: « Si t'as déjà travaillé en psychiatrie, tu sais-tu comment arrêter quelqu'un qui est en phase maniaque toi? Moi j'suis ici, j'ai aucun contrôle sur lui y'est à l'hôpital, fait que la porte tu la prends pis tu m'écoeures pas! » (...) Un moment donné elle criait à pleine tête, « mon ostie de malade mental va-t-en chez-vous! » » (01 p.19)

Bref, que ce soit l'entourage qui décide de s'éloigner ou que ce soit le couple qui met fin à certaines relations, l'éloignement et l'isolement qui en résultent ont les mêmes sources: l'ignorance, les préjugés et les tabous qui entourent encore la maladie mentale.

#### **4.10 L'EXPÉRIENCE SPÉCIFIQUE DES EX-CONJOINTES**

Les résultats précédents nous permettent de constater que l'expérience des ex-conjointes quant à l'impact des troubles mentaux des conjoints sur les différents rôles qu'elles occupent se compare à celle vécue par un grand nombre de conjointes. Par contre, l'expérience des ex-conjointes s'apparente plus particulièrement à celle des conjointes les plus insatisfaites de leur situation. On remarque que cette profonde insatisfaction, qui provoque une remise en question de l'union, découle toujours des caractéristiques de la maladie du conjoint, autant chez les conjointes que les ex-conjointes. Comme nous l'avons déjà mentionné à la section 4.1, ce sont ces caractéristiques, c'est-à-dire, la nature des symptômes et leur durée qui vont influencer le degré des impacts et qui seront déterminants au niveau de l'adaptation de la conjointe à la maladie mentale.

Nous nous attendions à davantage de différences entre l'expérience des conjointes et des ex-conjointes. Nous croyons que cette grande similitude peut laisser supposer qu'il y a dans notre échantillon un grand nombre de conjointes qui sont susceptibles d'en arriver à une séparation vu leur insatisfaction par rapport à leur vie avec leur conjoint et que les caractéristiques de la maladie viennent entraver sérieusement leur adaptation. La possibilité d'une séparation fut d'ailleurs mentionnée par quelques-unes d'entre elles, tandis que d'autres ont déjà quitté de façon temporaire leur conjoint afin de faire le point. Rappelons d'ailleurs que les statistiques américaine concernant le divorce chez les

couples dont un conjoint est atteint d'un trouble mental, indiquent qu'il est de trois fois supérieur à la moyenne nationale (Kreisman et Joy, 1974, dans Busch 1984).

Afin de mieux connaître les raisons qui ont amené une séparation, nous verrons quelles sont les caractéristiques de la maladie des ex-conjoints et comment ces caractéristiques ont affecté la perception des ex-conjointes de leur situation conjugale, pour finalement amener certaines d'entre elles à quitter leur conjoint.

#### 4.10.1 La nature et la durée des symptômes

Parmi les ex-conjoints, on observe deux tendances au niveau de la fréquence du cycle de la maladie et de l'intensité des symptômes. Nous les présentons ici accompagnés de la perception de l'ex-conjointe.

- L'état du conjoint est plutôt stable: il ne présente pas de grande période de désorganisation, mais il a une humeur très changeante et peut facilement devenir en colère, paranoïde, agressif et parfois même violent physiquement.

« Il devient très fâché, très facilement. Pour lui, d'après lui, il a raison d'être fâché, mais d'après le reste du monde, il a pas de raison. Very bad temper. Il peut exploser, c'est dur de vivre là dedans. C'est comme marcher sur des oeufs. » (12ex p.3)

- Le conjoint présente des comportements et des changements d'humeur imprévisibles et des épisodes de crises fréquents ce qui laisse peu ou pas de répit à la conjointe.

« Y'est très fatigué, beaucoup plus colérique, imprévisible, très imprévisible, se renfermer. Je le voyais se renfermer de plus en plus sur lui-même, ou y'était très volubile, y'a ses deux phases là. Où y'est volubile pis tu peux pas placer un mot, ou y dit pas un mot, y t'ignore. Avec lui, c'est noir et blanc, c'est haut ou bas! C'est jamais... y'a pas de nuance. » (10ex p.7)

Le tableau ici-bas illustre pour chaque ex-conjointe les caractéristiques de la maladie du conjoint:

**TABLEAU IV : CARACTÉRISTIQUES DE LA MALADIE DES CONJOINTS**

| CARACTÉRISTIQUES<br>DU CONJOINT | PARTICIPANTES |     |     |     |
|---------------------------------|---------------|-----|-----|-----|
|                                 | #10           | #11 | #12 | #13 |
| <b>Cycle rapide</b>             | ✓             | ✓   |     |     |
| <b>Violence verbale</b>         | ✓             | ✓   |     |     |
| <b>Violence physique</b>        | ✓             | ✓   | ✓   |     |
| <b>Paranoïa</b>                 | ✓             | ✓   | ✓   | ✓   |
| <b>Humeur changeante</b>        | ✓             |     | ✓   |     |
| <b>Non-compliance</b>           |               | ✓   | ✓   | ✓   |

Que le conjoint soit plutôt stable ou que les crises soient fréquentes, les conjoints présentent en grande majorité des troubles de comportements marqués par de l'agressivité et de la violence. De plus, l'ensemble des conjoints présentent des propos paranoïdes et sont méfiants envers leur conjointe. Ceci contribue à créer un climat de tension qui est insécurisant pour la conjointe qui se met alors à surveiller et calculer ses faits et gestes, à peser ses mots, à éviter de discuter de certains sujets afin d'éviter de choquer son conjoint ou d'éveiller sa méfiance, ce qui rend la situation très difficile à vivre.

« On pouvait discuter oui et non, mais j'avais toujours peur qu'il paranoïe, donc j'essayais de mettre... de parler d'une bonne façon ou de lui expliquer d'une bonne façon pour qu'il ne pense pas que c'est quelque chose d'arrangé. (...) J'avais toujours peur de ça, donc je gardais beaucoup en dedans. » (1 lex p.4)

Par rapport aux autres conjoints, les ex-conjoints sont beaucoup moins compliants aux traitements. Plusieurs d'entre eux « jouent » avec leur médication, ou ont de la difficulté à changer leurs habitudes de vie. En conséquence, ils adoptent des comportements pouvant déclencher une rechute, comme par exemple consommer de l'alcool de façon abusive. Cette attitude de la part des conjoints fait durer inutilement la présence des

symptômes et les accentue, ce qui provoque des périodes de désorganisation à répétition et un épuisement chez la conjointe.

#### **4.10.2 La perception de la situation par l'ex-conjointe et la décision de quitter le conjoint**

La présence de paranoïa, les comportements agressifs et violents, l'humeur changeante, l'attitude négative du conjoint envers sa maladie et sa non-collaboration au traitement confirment la difficulté, voire l'impossibilité d'avoir une vie normale, ce qui provoque chez la conjointe une remise en question et une modification de sa perception de la situation. Les périodes de crises ne peuvent être perçues comme étant temporaires puisque l'état de crise est omniprésent. Elles doivent maintenant composer avec la chronicité de la maladie, ce qui risque de provoquer de l'épuisement chez certaines d'entre elles à force de devoir affronter toujours les symptômes positifs de la maladie.

« J'ai trouvé des écrits qu'y dit que moi je couchais avec (nom de l'enfant), qu'y'était en amour avec moi! Partir une chicane à cause de ça! Pis beaucoup parler de Dieu, pis du bon Dieu, partir sur des obsessions... Tu viens quasiment... faut que tu t'ôtes de là parce qu'y t'amène à venir quasiment aussi folle qu'eux autres! (...) Des fois je revois des choses, j'me dis ça a pas de bon sens, pis j'en pleure. » (10ex p.8)

À cause de la chronicité de la maladie et contrairement à un grand nombre de conjointes, les ex-conjointes ne vivent plus avec l'espoir de retrouver l'homme qu'elles aimaient, elles ne vivent plus dans l'espoir d'un retour à la vie normale et elles ne croient plus leur conjoint capable d'adopter une attitude positive face à sa maladie et ainsi arriver à prévenir les rechutes.

« C'est toujours des « up and down », tu dis y vas tu pogner une période stable... j'en doute, j'en doute, on dirait que j'ai été comme brûlée, j'aimerais ça rencontrer quelqu'un qui est stable pis qu'y'a des preuves de ça. J'suis rendue que je crois pu à rien. (10ex p.22)

Pour une conjointe, c'est cette perte d'espoir, combinée à la présence d'un jeune enfant qui l'a incitée à quitter son conjoint. Elle n'entrevoyait pas cette séparation comme permanente, mais son conjoint en a finalement décidé autrement.

« C'était ça qui m'a décidée, j'avais pas de confiance en lui de se contrôler. Il prenait le médicament, mais il prenait autre chose avec aussi. (...) J'ai dit non, quatre fois (crises) dans un an c'est pas une vie pour moi non plus, puis avec (l'enfant) j'étais trop inquiète, je pouvais pas la laisser avec lui, j'avais pas confiance. Je voulais pas vraiment me divorcer, je voulais juste me séparer un peu pour me donner un... pour souffler. Mais lui était pas d'accord avec ça, il disait que c'était pas un mariage, que chaque fois qu'il tombait malade moi je m'en allais chez mes parents. C'est vrai que c'est pas une façon de vivre un couple mais moi, je pouvais pas faire autrement, pour moi c'est trop. » (11ex p.2)

Un point de non retour est franchi, les sentiments que la conjointe éprouve envers son conjoint sont érodés, l'amour laisse place peu à peu à la pitié et la maladie vient prendre toute la place dans la relation familiale et conjugale. La conjointe n'est plus en mesure de percevoir son conjoint comme la personne qu'elle a aimé, elle ne voit plus en lui qu'une personne malade. La sensation de vivre avec un étranger est permanente pour les conjointes dont l'état du conjoint fluctue beaucoup.

#### **4.10.3 Avant et après la séparation**

Avant la rupture définitive, on remarque que la majorité des ex-conjointes avaient par le passé quitté temporairement leur conjoint à au moins une reprise, pour la plupart durant les épisodes de crises. Elles fuyaient alors un climat de violence et recherchaient la sécurité pour elles et leur enfant. En majorité, le temps des séparations allait de quelques jours à quelques semaines, soit le temps que la crise se résorbe. Cependant, une ex-conjointe a été séparée de son conjoint pour une période de quatre ans. C'est principalement une dépendance financière qui l'a incitée à reprendre la vie commune.

Malgré leur niveau élevé d'insatisfaction, et malgré que la plupart avaient déjà quitté leur conjoint temporairement, la moitié des ex-conjointes n'ont pas initié la séparation finale. Dans la moitié des cas, ce sont plutôt leur conjoint qui a décidé de mettre un terme à leur

union en quittant le domicile conjugal, dont un conjoint en pleine période de crise. Le discours des conjointes nous laisse croire que les raisons qui les retiennent auprès de leur conjoint sont principalement l'amour qu'elles éprouvaient encore pour lui et la préoccupation de son bien-être et de sa sécurité. De plus, elles sont portées à invoquer la maladie comme étant responsable des comportements et des gestes posés par leur conjoint, ce qui rend la situation plus acceptable. Par contre, il est plus culpabilisant de quitter un conjoint « malade » qu'un conjoint violent, ce qui peut certainement influencer la décision de quitter ou de rester auprès de leur conjoint.

« Y'était pas comme avant. J'avais l'impression de vivre avec quelqu'un d'autre. C'est ça qui est souffrant (pleure). J'suis pas capable de l'haïr, j'me dis c't'un malade, c't'une personne malade, une maladie à laquelle je suis très impuissante. » (10ex p.8)

« Moi, pourquoi je l'ai pas laissé avant, c'est que j'ai toujours dit, on ne laisse pas un chien dehors encore moins un être humain. Y'a personne pour s'occuper de lui à part moi. » (13ex p.22)

D'ailleurs, la plupart d'entre elles, malgré qu'elles soient séparées de leur conjoint et indépendantes financièrement, sont toujours préoccupées par leur état. Quelques-unes entretiennent encore des contacts avec leur ex-conjoint, car même si la moitié d'entre eux sont fonctionnels et occupent un emploi, il n'en demeure pas moins qu'ils sont dépendants, surtout pour les activités domestiques et qu'ils n'ont aucun réseau social à part leur ex-conjointe. Dans un cas, ces contacts sont quotidiens, si bien que la seule différence avec la séparation est que le conjoint ne demeure pas sous le même toit. L'ex-conjointe y trouve un certain gain financier, mais en même temps, elle affirme encore éprouver des sentiments pour lui malgré une histoire tumultueuse et de nombreux problèmes judiciaires et financiers que ce dernier lui a causés.

« Y'a mis premièrement notre ménage sur les fondations. Tout ce que j'ai travaillé, ce que j'ai bâti... y savait qu'à 60 ans je pourrais pu travailler, donc je pourrais pu être indépendante, y a attendu ce moment-là. Y'est parti sans rien me dire, en sournois en hypocrite. (...) Y'a décidé de retirer sa plainte parce que j'ai insisté. J'ai dit on oublie tout, on recommence à zéro. Y a continué à me poignarder (sens figuré) pis à me jouer dans le dos. (...) Je me crois obligé de faire son lavage, on va faire le marché pour sauver de l'argent, pis c'est moi en réalité qui fait à manger pis je sépare en quatre pis je lui en donne deux morceaux parce qu'y s'en ferait pas naturellement. Je trouve ça très

déplorable... mais je l'aime encore. D'accord, j'aime autant qu'on vive chacun chez soi, parce que j'ai au moins cette période là (de tranquillité). » (13ex p. 3, 5 et 15)

Cette même conjointe affirme que sa dépendance financière envers son conjoint pourrait l'inciter à reprendre la vie commune le moment de la retraite venu, malgré sa grande insatisfaction, étant donné que les revenus des deux conjoints seront alors diminués. C'est aussi pour cette raison qu'elle admet que si son conjoint ne l'avait pas quittée, elle serait toujours avec lui.

« Oui, parce que je voyais venir la retraite et puis... question monétaire, moi je mettais de plus en plus de côté pour nos vieux jours. (...) La seule raison qui pourrait faire que je retourne avec, pis j'espère que ça arrivera pas, ce serait vraiment pour pas être dans la rue. » (13ex p.16)

Néanmoins, toutes les conjointes sans exception admettent que maintenant, elles ne pourraient plus vivre à nouveau avec leur conjoint et souhaitent ne jamais avoir à revivre ce qu'elles ont vécu.

« Moi j'veux jamais oublier, pour me rappeler de plus jamais me mettre les pieds dans des situations comme ça... tu peux pas vivre avec quelqu'un qui a un problème mental. J'crois pas à ça. » (10ex p.2)

## **CHAPITRE V**

### **DISCUSSION DES RÉSULTATS ET CONCLUSION**

L'objectif premier de cette étude qualitative était de comprendre et de décrire l'expérience vécue par les femmes vivant avec un conjoint atteint de troubles mentaux. Nous avons identifié quels étaient les impacts de la maladie sur la vie de la conjointe et dans ses différents rôles; parallèlement, nous avons aussi identifié quelques stratégies d'adaptation de la conjointe. La séparation étant fréquente chez les couples dont un des conjoints est atteint d'un trouble mental, nous avons mis en évidence les éléments susceptibles de causer une séparation.

Dans ce dernier chapitre, nous allons d'abord présenter une synthèse et une discussion des résultats. Nous présenterons par la suite des suggestions de changements à apporter à l'intervention auprès des conjointes et nous terminerons par la présentation de perspectives de recherche.

Nous tenons à rappeler que cette recherche étant exploratoire et qualitative, elle ne permet pas de généraliser les résultats à toutes les femmes qui vivent avec un conjoint atteint d'une maladie mentale. De plus, les impacts que nous allons présenter varient en intensité pour chaque conjointe et peuvent parfois ne pas avoir été expérimentés par certaines. Il s'agit ici de présenter une vue d'ensemble des principaux résultats.

## 5.1 SYNTHÈSE ET DISCUSSION DES RÉSULTATS

### 5.1.1 L'expérience des conjointes

Dans l'ensemble, les résultats de cette étude sont conformes à la littérature à commencer par le stress occasionné par les contacts avec le système psychiatrique. En effet, pour plusieurs conjointes, une source importante de stress est le système psychiatrique lui-même, à cause de l'inaccessibilité des ressources, du manque de disponibilité des psychiatres et des contacts difficiles entre le personnel et les conjointes. Ceci crée de l'insatisfaction pour certaines conjointes qui se sentent exclues du traitement.

Au niveau familial, nous constatons que la maladie mentale du conjoint crée un déséquilibre à l'intérieur de la famille. Généralement, le conjoint se retrouve temporairement dans l'impossibilité d'occuper les rôles qui lui étaient attribués soient celui de père, de pourvoyeur et de conjoint. La conjointe, en plus de devoir maintenant se voir comme la conjointe d'un « conjoint-malade » doit assumer les rôles inoccupés par ce dernier.

Un impact important identifié par les conjointes est relié aux périodes de crises. Durant ces périodes, les conjointes rapportent qu'elles doivent assumer davantage de responsabilités aux niveaux des activités domestiques, des soins et de l'éducation des enfants, dû à l'impossibilité du conjoint de prendre ses responsabilités habituelles durant ces périodes. Cette surcharge de rôles est accentuée par la présence de jeunes enfants, étant donné que ces derniers nécessitent beaucoup plus de soins et d'attention. La présence d'enfants amène aussi une crainte chez plusieurs conjointes, soit celle que leur enfant développe aussi la maladie éventuellement. La surcharge est moins grande quand les moyens financiers du couple permettent de compenser les incapacités du conjoint par de l'aide privée. Cette surcharge semble toutefois temporaire, car à l'extérieur des

périodes de crises, le conjoint réintègre généralement ses rôles et reprend ses responsabilités.

Nous avons été surprise de constater que la conjointe se sentait surchargée mais non démunie devant les nouveaux rôles qu'elles devaient assumer. La personnalité de la conjointe est peut-être un élément qui peut en partie expliquer cette facilité à s'adapter. Quand nous observons les personnalités des conjointes que nous avons rencontrées, nous constatons que ce sont des femmes qui ont une grande force de caractère et un tempérament de fonceuse. De plus, la grande majorité d'entre elles travaillaient à l'extérieur de la maison; plusieurs occupaient même des emplois non traditionnels, ou syndiqués qui leur permettaient d'être indépendantes financièrement. Nous supposons que si elles ne se sont pas senties démunies face à leurs nouvelles responsabilités, c'est qu'elles possédaient déjà des habiletés de rôles pour faire face à la situation. En travaillant à l'extérieur du foyer familial, elles ont développé leur autonomie et leur capacité d'adaptation à de nouvelles situations, ce qui leur a sûrement aidé dans leur adaptation à la maladie de leur conjoint. De plus, chez les couples dont les tâches étaient partagées de façon non traditionnelle ou non stéréotypée, les conjointes avaient déjà l'habitude d'effectuer des tâches normalement accomplies par le conjoint comme la gestion du budget, ou l'entretien extérieur de la maison. Étant déjà habituées à effectuer ces tâches, elles ne se sont pas retrouvées dépourvues de connaissances devant les responsabilités qui leur incombaient.

Ensuite, nous avons constaté que la maladie mentale du conjoint a de graves impacts sur la relation conjugale. La qualité de la communication se détériore de façon importante; les discussions et le partage des émotions deviennent presque impossible. La fréquence des relations sexuelles diminue à cause de la médication qui rend le conjoint impuissant et diminue sa libido. Souvent, le climat de la relation conjugale se détériore et la conjointe en vient à s'éloigner émotionnellement de son conjoint et aussi, à envisager la séparation.

Si les impacts de la maladie se font davantage ressentir durant les périodes de crises, il ressort aussi de cette étude que ces impacts sont aussi présents à l'extérieur des périodes de crises et c'est ce qui amène chez des conjointes un changement dans la perception de son rôle de « conjointe » ainsi qu'un changement de perception de son conjoint. On a pu voir que plusieurs conjointes se voient désormais comme une mère ou une infirmière pour leur conjoint qu'elles perçoivent maintenant comme une personne « malade » avant tout.

Au niveau du travail, plusieurs conjointes vivent une surcharge de rôles et ont de la difficulté à concilier tous les rôles qu'elles occupent. L'apparition de la maladie et les premiers épisodes de crises chez le conjoint préoccupent et perturbent psychologiquement les conjointes au point où certaines doivent parfois s'absenter de leur travail. Dans certains cas, les conjointes vont d'ailleurs redéfinir la place qu'occupe le travail dans leur vie et lui accorder moins de place afin de pouvoir mieux concilier leurs rôles de mère, de conjointe et de femme au foyer. Une fois qu'elles sont davantage adaptées à la maladie, le travail devient pour plusieurs une soupape et même un facteur de protection de la santé mentale.

Les résultats de cette étude démontrent aussi que la maladie mentale a un impact important au niveau financier. Toutes les conjointes rapportent au moins une période difficile reliée aux épisodes de crises et à l'incapacité du conjoint à travailler, combinée à des dépenses excessives de ce dernier. Les habitudes de vie sont affectées; l'impact se situe à quelque part entre une diminution des activités et des loisirs, et une difficulté de combler ses besoins de bases. L'aspect financier est une inquiétude constante pour les femmes, qui craignent une éventuelle rechute. Néanmoins, contrairement à la littérature, les conjointes n'ont pas eu à occuper intégralement le rôle de soutien financier qu'occupait le conjoint, étant donné que la majorité des conjoints était fonctionnels et cessaient de travailler uniquement durant les périodes de crises pour reprendre par la suite. De plus, la plupart des conjointes d'aujourd'hui travaillent à l'extérieur de la

maison, ce qui fournit un deuxième revenu et donc une sécurité relative. On a vu dans cette étude que les couples les plus touchés au niveau financier sont ceux ayant des conditions de travail précaires, qui ne peuvent bénéficier d'assurance-salaire en cas de maladie et qui sont travailleurs autonomes.

Un autre impact important de la maladie mentale est l'isolement social qu'elle amène. En effet, plusieurs conjointes rapportent de grands changements au niveau des habitudes sociales du couple. Durant les épisodes de crises, le couple s'isole afin de conserver toutes ses énergies pour passer au travers de cette période difficile. Cet isolement peut aussi se poursuivre à l'extérieur des périodes de crises. À cause des nombreux préjugés qui entourent la maladie mentale, plusieurs conjointes se voient rejetées par leur entourage ou décident de couper certains liens à cause du stress que ces personnes engendrent et de l'énergie qu'elles doivent déployer pour expliquer, faire comprendre la maladie ou défendre leur conjoint. La maladie suscite parfois des conflits avec la famille d'origine et la belle-famille qui laissent des séquelles permanentes à la relation.

Finalement, les nombreux impacts de la maladie mentale du conjoint viennent affecter la santé physique de plusieurs conjointes. Plusieurs conjointes expriment clairement que la surcharge de rôles est importante et que plus elle se poursuit sur une longue période, plus il est difficile de maintenir le même rythme de fonctionnement et de faire face à toutes les responsabilités seule, sans éventuellement s'épuiser. La surcharge à long terme amène donc un risque d'épuisement important. L'isolement important dans lequel plusieurs d'entre elles se retrouvent et l'inquiétude par rapport à l'avenir font que certaines conjointes vivent dans un état de stress chronique. Des symptômes physiques de toutes sortes apparaissent chez celles-ci, elles épuisent leurs ressources personnelles et elles voient exacerbés des problèmes de santé déjà présents. À cet égard, nous avons pu constater qu'un épuisement psychologique, qui s'apparente à de la dépression, peut aussi s'installer. Plusieurs conjointes ont dû avoir recours à une médication temporaire pour les aider à faire face à la situation.

L'épuisement psychologique et physiologique des conjointes est un résultat préoccupant qui ressort de cette étude. Il est intéressant de constater pour l'intervention qu'actuellement, plusieurs conjointes semblent subir les effets pervers de la désinstitutionnalisation: elles doivent prendre soin de leur conjoint malade, elles subissent les impacts de la maladie mentale, elles s'épuisent et développent des problèmes de santé. C'est ainsi que la roue du système de santé est activée et que certaines conjointes passent du rôle d'aidante, à celui de bénéficiaire. Suite à l'épuisement, elles se tournent vers leur médecin pour avoir de l'aide, elles se voient contraintes à consommer des médicaments pour fonctionner et elles doivent parfois, tout comme leur conjoint, s'absenter temporairement du travail pour cause de maladie. À combien peut s'élever le coût social de la dépression d'une aidante? Si on misait sur la prévention plutôt que sur le curatif, l'argent utilisé pour traiter les conjointes épuisées pourrait être utilisé pour leur venir en aide ainsi qu'aux familles aux prises avec un membre atteint de troubles mentaux. Malheureusement, on a encore de la difficulté à voir les « retombées » à long terme d'un tel « investissement » dans les services sociaux. Le système actuel semble peu s'intéresser à la réalité psychosociale des aidantes. On continue de percevoir leur épuisement comme étant un trouble d'adaptation ou un cas isolé et on ne voit pas la réalité très complexe des conjointes comme un problème de société, comme ce fut le cas pendant de nombreuses années avec la violence familiale et conjugale.

À l'heure de la désinstitutionnalisation et du virage ambulatoire, il est très pertinent de se questionner sur les impacts psychosociaux que de telles réformes engendrent. Lorsqu'on parle d'épuisement et de dépression, la consommation abusive d'alcool et de médicaments sont aussi susceptibles de se développer, surtout si les ressources psychosociales ne sont pas disponibles pour offrir le support nécessaire et s'attaquer directement à la cause, qui est ici la prise en charge d'un conjoint malade sans support adéquat.

### 5.1.2 L'expérience spécifique des ex-conjointes

On remarque que l'expérience des ex-conjointes est davantage marquée par la chronicité de la maladie. Même en dehors des épisodes de crises, les conjoints, même s'ils demeurent fonctionnels, présentent des troubles de comportement qui viennent influencer de façon sournoise l'expérience de la conjointe et contribuent à augmenter l'intensité des impacts plus directs de la maladie. Ainsi, ils font plus souvent preuve d'agressivité, de violence verbale, ils tiennent des propos paranoïdes et ils sont méfiants envers leur conjointe. La non-compliance aux traitements fait perdurer les symptômes; la conjointe, qui est constamment sur le qui-vive, s'épuise encore plus rapidement. La chronicité de la situation amène la conjointe à modifier sa perception de la situation et elle perd l'espoir de pouvoir avoir une vie normale, ce qui l'incite à se séparer d'abord temporairement et par la suite définitivement.

L'expérience des ex-conjointes soulève un questionnement intéressant par rapport à l'intervention possible auprès des conjointes qui songeraient à une séparation. Il est important que les conjointes soient bien informées sur la maladie et les troubles de comportement possibles afin qu'elles soient en mesure d'évaluer la situation et de discerner entre une violence gratuite et une violence qui est secondaire à la maladie mentale. Peut-être y a-t-il des moyens ou des techniques que les conjointes peuvent maîtriser et qui leur permettront de mieux composer avec la violence secondaire à la maladie? Ces techniques pourraient aussi permettre d'éviter ou de désamorcer un épisode de violence. Notre intervention doit aussi susciter la réflexion et aider la conjointe à prendre une décision éclairée par rapport à sa situation, c'est-à-dire, se demander si la violence verbale et psychologique qu'elle vit est acceptable pour elle ou si la séparation est sa seule porte de sortie.

### 5.1.3 Les stratégies d'adaptation

Un des objectifs de cette étude était d'identifier les stratégies d'adaptation utilisées par les conjointes pour composer avec la maladie mentale et faire face aux multiples stress qu'elle amène. Comme nous avons pu le voir tout au long de la présentation des résultats, les stratégies les plus utilisées par les conjointes sont de type « problem-focused » ou centrées sur la résolution de problèmes, ce qui est conforme à la littérature. Les conjointes ont donc mis beaucoup d'efforts à rechercher de l'information sur la maladie, de l'aide et du support, afin de mieux connaître la maladie et de savoir quels comportements adopter lors de situations problématiques.

Les conjointes ont aussi accepté de se donner du temps pour elles-mêmes afin d'oublier un peu leurs problèmes: elles ont continué certaines activités avec des amies ou ont développé de nouveaux champs d'intérêt. La présence d'une amie ou d'un proche parent représente un support très important.

Comme nous l'avons mentionné précédemment, la prise de médicaments fut une stratégie de derniers recours utilisée par certaines conjointes qui ne pouvaient plus composer avec la surcharge de rôles qu'impose la maladie.

Une stratégie d'adaptation importante, visant davantage à contrôler les émotions, fut utilisée par l'ensemble des conjointes. Il s'agit de la notion « d'espoir » qui revient constamment dans le discours des conjointes. Elles ont « espoir » d'un retour à une vie normale et « espoir » que leur conjoint parvienne à mieux contrôler et à prévenir les rechutes. Terkelsen (1987) mentionne d'ailleurs que plus l'espoir occupe une grande place dans la stratégie d'adaptation d'une personne, plus la chronicité de la maladie est supportable. Lorsqu'elles perdent cet espoir, c'est alors que leur perception de la situation change et devient négative. Elles songent à une séparation, car elles considèrent

la situation sans issue et acceptent difficilement d'avoir à vivre avec la chronicité de la maladie.

Ainsi, la perception de la situation vient aussi jouer un grand rôle dans l'adaptation des conjointes. Lorsque la conjointe maintient une perception positive de son conjoint et de la situation dans laquelle elle se trouve, lorsque le cycle de la maladie est connu et accepté et que la conjointe s'est forgé une histoire de vie « normale » autour de la maladie, la maladie mentale est beaucoup plus acceptable. Comme dans la littérature, les stratégies de recadrage et de normalisation sont donc utilisées par certaines conjointes.

Cette perception de la situation est aussi étroitement liée aux caractéristiques de la maladie, soit la nature des symptômes présentés et leur durée. Plus les symptômes sont importants et plus ils persistent longtemps, plus leur impact sur la conjointe sera important; c'est ce que nous rapportent d'ailleurs les ex-conjointes et les conjointes les moins satisfaites de leur situation.

#### **5.1.4 En conclusion**

Vivre avec un conjoint atteint de troubles mentaux amène de nombreux impacts sur tous les rôles qu'occupe la conjointe. Ces impacts se font surtout sentir durant les périodes de crises et se traduisent, entre autres, par une surcharge de rôles. Si pour quelques conjointes la situation se rétablit une fois l'épisode de crise du conjoint résorbé, plusieurs conjointes n'arrivent pas à retrouver la vie qu'elles avaient avant l'apparition de la maladie et sont très insatisfaites de leur situation, au point d'envisager la séparation ou même de quitter leur conjoint comme ce fut le cas des ex-conjointes. Certains éléments peuvent influencer positivement ou négativement l'adaptation à la maladie. Il s'agit des caractéristiques de la maladie du conjoint, de la perception de la situation de la conjointe, des ressources d'aide et de support disponibles et des ressources financières de la famille.

Les résultats obtenus rejoignent ceux mentionnés dans la littérature concernant les familles et la prise en charge d'une personne atteinte d'une maladie mentale. Par contre, contrairement à Bérubé (1994), nous arrivons à la conclusion que les femmes qui vivent avec un conjoint atteint de troubles mentaux vivent, dans plusieurs cas, un stress chronique qui les mènent à l'épuisement et à envisager la rupture, alors que Bérubé (1994) suggère plutôt que les conjointes vivent des épisodes de crises. Une des raisons pouvant expliquer cette différence est l'absence d'ex-conjointes participant à l'étude de Bérubé, alors que les ex-conjointes de notre étude témoignent de cette chronicité. De plus, cette différence peut s'expliquer aussi par le fait que les participantes de l'étude de Bérubé étaient déjà suivies par l'équipe traitante d'un département de psychiatrie. Le support et l'information qu'elles ont reçues de cette équipe ont peut-être contribué à rendre la maladie plus acceptable, d'où leur expérience et leur vision plus cyclique que chronique des impacts de la maladie mentale.

## **5.2 PORTÉE DE L'ÉTUDE POUR L'INTERVENTION**

Jusqu'à maintenant, le peu de recherches portant sur l'expérience spécifique des femmes dont le conjoint est atteint d'un trouble mental pouvait expliquer le manque d'implication des conjointes dans le traitement de la maladie de leur conjoint et le peu d'aide, d'information et de support qu'elles reçoivent. Les impacts de la maladie mentale du conjoint et les facteurs pouvant faciliter ou nuire à l'adaptation de la maladie étaient peu connus, ce qui peut expliquer les interventions manquantes et inadéquates à plusieurs niveaux. Nous constatons, par les témoignages recueillis, que l'institution psychiatrique est une source de stress iatrogénique importante. Le terme « iatrogénique » fait ici référence aux impacts négatifs occasionnés par les attitudes inappropriées des membres du personnel, découlant de leur formation inadéquate et de l'utilisation des théories psychodynamiques qui entraînent des déficits importants au niveau clinique. Nous croyons que l'intervention des travailleuses sociales en institution peut atténuer cet

impact négatif et faire de l'institution psychiatrique un élément d'adaptation plutôt qu'une source de stress, en autant que les ressources humaines soient suffisantes.

Les suggestions que nous allons présenter découlent directement des besoins exprimés par les conjointes. Lorsque nous leur avons demandé quels conseils elles donneraient aux femmes qui vivent la même situation pour la première fois, elles ont insisté sur l'importance d'aller chercher du support et de l'information dans l'institution psychiatrique ainsi que dans les associations pour les proches d'un parent atteint de troubles mentaux. Elles insistent aussi sur la nécessité de suivre son instinct quand on vit avec une personne malade, de s'écouter quand on a l'impression que notre conjoint ne va pas bien et ne pas avoir peur d'aller chercher de l'aide pour son conjoint dans ces moments. Comment peut-on leur faciliter la tâche?

Les résultats qui se dégagent de cette recherche exploratoire suscite notre réflexion et nous font poser un regard critique sur les pratiques d'intervention actuelles et souhaitables. Nous allons donc présenter des suggestions de changements à la pratique qui découlent directement de l'analyse des témoignages des conjointes. Nous allons les présenter en fonction de la chronologie de l'histoire de la maladie et des besoins spécifiques des conjointes à ces différents moments.

### **5.2.1 L'apparition de la maladie**

La conjointe devrait pouvoir bénéficier d'un support de la part des intervenants en santé mentale à partir du moment où la maladie mentale du conjoint fait son apparition et dès que l'investigation et le traitement débutent. Les témoignages recueillis démontrent en effet que l'apparition de la maladie fait partie des moments les plus stressants où la conjointe vit énormément d'incompréhension et se sent impuissante face à la situation.

À ce stade-ci, de l'aide individuelle est indiquée afin de permettre à la conjointe de verbaliser sur sa situation, de lui permettre de poser les questions qui la préoccupent par

rapport à la maladie, par rapport à l'avenir avec son conjoint et la maladie, ainsi que les changements qu'elle apportera dans sa vie et dans les différents rôles qu'elle occupe.

Des rencontres avec la personne responsable du traitement, en l'occurrence le psychiatre, sont primordiales et ce, dès que la maladie est connue. Il est important que la conjointe reçoive l'information pertinente sur la maladie soit le diagnostic, le traitement, le pronostic, les symptômes, etc. De plus, elle devra être tenue au courant de l'évolution du traitement. Ces rencontres permettront d'établir un lien de confiance, un climat de collaboration et de respect entre l'équipe traitante et la conjointe qui se sentira impliquée dans le traitement de son conjoint. Elle devra aussi être consultée, avec ou sans la présence de son conjoint, selon son besoin, quand viendra le temps de préparer le retour à domicile.

### **5.2.2 Après le choc de la maladie**

Une fois le choc de l'annonce de la maladie résorbé, de l'éducation est à prévoir pour les conjointes et les conjoints qui devront désormais apprendre à vivre avec un trouble mental sévère et persistant. Des rencontres basées sur le principe de l'approche psycho-éducative sont indiquées pour répondre à ces besoins. Inspiré du modèle de Faloon (dans Goldstein et Miklowitz, 1994), voici à quoi pourrait ressembler le contenu de ces rencontres:

- Éducation sur le trouble mental: diagnostic, étiologie de la maladie, le stress comme élément déclencheur des crises antérieures et futures, pronostic, traitements disponibles, faire la distinction entre la personnalité de la personne malade et le trouble mental.
- Amélioration de la communication intra-familiale: outils et techniques.

- Techniques de résolution de problèmes: développer des habiletés à résoudre des problèmes quotidiens ou à faire face aux événements stressants de la vie, modifier sa perception de la situation.
- Intervention de crise: reconnaître les symptômes d'une désorganisation et savoir comment réagir, outils et techniques pour éviter et désamorcer les épisodes de violence.

L'objectif de l'approche psycho-éducative est donc de démystifier la maladie mentale, de mieux la connaître, de mieux la prévenir et d'apprendre à vivre avec. Ces rencontres ne doivent pas être improvisées mais bien structurées et doivent être intégrées au traitement de la maladie et offertes de façon systématique aux conjointes et à leur famille suite au diagnostic.

Mieux connaître la maladie et savoir à quoi s'en tenir, permet de « normaliser » plus rapidement la situation. La conjointe, qui, après avoir pris connaissance de la réalité de la maladie, déciderait de demeurer auprès de son conjoint, pourrait, dès le départ, se construire une réalité « acceptable » autour de la maladie de son conjoint. Plus rapidement, elle en viendrait à voir les épisodes de crises comme étant normales, et attendrait patiemment la rémission. La chronicité de la maladie serait connue et perçue comme étant normale et acceptable, ce qui correspond à une adaptation à la maladie, contrairement à l'espoir d'un retour à une vie normale qui reflète, selon nous, un refus d'accepter la chronicité. Il serait ainsi plus adapté comme stratégie d'avoir l'espoir que le conjoint arrive à prévenir les rechutes que d'avoir l'espoir d'une guérison totale.

Comme nous l'avons mentionné à maintes reprises, les conjointes jugent que l'information qu'elles ont reçue fut nettement insuffisante. Toutefois, deux d'entre elles, même si elles considèrent qu'il est nécessaire de bien connaître la maladie, remettent en question la nécessité de tout savoir. Elles affirment que l'ignorance de la chronicité leur a

permis de cultiver l'espoir. Nous devons donc nous interroger sur les effets pervers possibles de l'approche psycho-éducative. À vouloir éduquer les conjointes, les informer sur la maladie et la chronicité, afin qu'elles puissent mieux s'adapter à la maladie, ne risquons-nous pas de les décourager? Deux scénarios sont possibles: 1) comme nous venons tout juste de le mentionner, soit que l'information permette à la conjointe une adaptation plus rapide, ou 2) les conjointes seraient plus en mesure de prendre une décision éclairée, en toute connaissance de cause, et de quitter leur conjoint devant un tableau dressant un avenir peu prometteur. Mieux connaître la maladie, viendra inévitablement atténuer l'espoir de la conjointe à un retour à une vie sans la maladie.

### **5.2.3 En dehors des épisodes de crises**

Un suivi externe avec un médecin de son choix est nécessaire pour le maintien de la stabilité du conjoint et pour éviter les rechutes. Que le suivi soit effectué par un psychiatre ou un omnipraticien, la conjointe faisant partie du traitement, contribuant à l'équilibre du conjoint et étant responsable du maintien à domicile, devrait pouvoir assister aux rencontres de son conjoint avec le médecin traitant, en tout ou en partie. Ces rencontres lui permettront d'exprimer ses impressions sur l'état du conjoint et de verbaliser certaines difficultés familiales ou conjugales engendrées par la maladie.

Même si durant ces périodes, la situation à domicile redevient presque à la normale la plupart du temps, il est nécessaire que la conjointe puisse conserver un lien avec l'équipe traitante, afin qu'elles puissent contacter rapidement le psychiatre ou un autre membre de l'équipe qui connaît bien le conjoint, en cas de besoin: par exemple, si les symptômes réapparaissent. Un lien continu permettrait à la conjointe de se sentir supportée, moins démunie et moins seule face à la maladie et ses difficultés.

#### 5.2.4 Lors des épisodes de crises

Nous avons vu que les conjointes n'ont pas souvent la vie facile quand vient le temps d'hospitaliser leur conjoint. Elles sont souvent confrontées à un refus du conjoint de se faire traiter, combiné à la difficulté d'obtenir des soins pour leur conjoint. Les travailleuses sociales peuvent alors intervenir afin de faciliter l'hospitalisation du conjoint en dressant un portrait de la situation à domicile et de l'état de désorganisation du conjoint aux autres intervenants impliqués et renforcer la nécessité d'hospitaliser le conjoint.

Mais que faire lorsque le conjoint ne consent pas à l'hospitalisation? Les démarches juridiques sont complexes et la conjointe se retrouve seule à les effectuer et bien souvent, elle ne sait pas où s'adresser. Un service d'accompagnement doit être mis en place afin d'aider les conjointes dans ce processus juridique visant à faire traiter leur conjoint et des mécanismes doivent être pensés afin de faciliter le processus. Le projet de loi 39, portant sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui, actuellement en lecture à la chambre des communes, devrait aussi alléger le procédé. Mais il n'en demeure pas moins que cette étape est difficile pour la conjointe, car elle doit vivre avec un conjoint en crise et par la suite, subir les réprimandes de ce dernier qui est en colère d'avoir été hospitalisé contre son gré.

Le stress vécu par la conjointe durant les jours ou les semaines précédant l'hospitalisation du conjoint provoque chez elle un état d'épuisement. C'est souvent en état de crise et désespérée qu'elle se présente à l'hôpital et demande de l'aide pour son conjoint, alors qu'elle-même semble en détresse. La cause de cet état est rarement analysé par le personnel hospitalier, ce qui peut porter préjudice à la conjointe à qui on accole l'étiquette de « conjointe particulière », qui est pleine de sous-entendus. Les participantes ont d'ailleurs mentionné de différentes façons qu'elles avaient l'impression d'être perçues comme « l'ennemi public numéro un », plutôt que comme « l'aidante numéro

un ». L'intervention de la travailleuse sociale peut donc contribuer à défaire ce stigma, ce mythe de la conjointe « malade », en rappelant au personnel ce que vivre avec un conjoint atteint d'un trouble mental en période de désorganisation implique pour la conjointe. Il semble que la compréhension du vécu de la conjointe et son respect soient des notions à véhiculer auprès des différents intervenants en institution.

Étant donné que ces périodes sont celles où la conjointe vit le plus de surcharge de rôles, il faudrait envisager des moyens concrets pour soulager les conjointes qui ont de jeunes enfants et qui doivent concilier vie à la maison, vie au travail et visites à l'hôpital. Étant donné que les périodes de crises se vivent souvent à l'extérieur des murs de l'hôpital, des milieux d'hébergements, se situant à mi-chemin entre le domicile et l'hôpital, pourraient fournir l'encadrement et les soins nécessaires au conjoint tout en donnant un répit à la conjointe.

### **5.2.5 Une intervention plus structurelle**

Les nombreux mythes et préjugés auxquels la conjointe a dû faire face par son entourage et même dans le milieu hospitalier témoignent de la nécessité de continuer à développer des moyens pour démystifier la maladie mentale dans notre société. De la même façon que l'information sur la maladie a permis à la conjointe d'appriivoiser sa nouvelle situation, une société plus informée réagirait de façon plus positive à l'annonce d'un diagnostic de maladie mentale. Une plus grande ouverture d'esprit serait donc bénéfique autant pour les personnes atteintes que pour leur entourage.

## **5.3 PERSPECTIVES DE RECHERCHE**

Une des utilités de la méthode qualitative est de générer des pistes de recherches, qui permettront de pousser les connaissances entourant l'expérience des conjointes et celles d'autres proches concernés par la maladie. Néanmoins, le qualitatif ne permettant pas de généraliser les résultats, il est donc nécessaire de poursuivre les recherches avec des

échantillons plus larges et de vérifier l'ampleur des résultats, ce qui pourrait par la même occasion permettre d'identifier des impacts encore inconnus.

Les questions suscitées par cette recherche sont nombreuses. Le premier constat que nous faisons est que l'expérience des conjointes et des ex-conjointes est similaire en plusieurs points. Suite à ce constat, nous avons d'ailleurs émis l'hypothèse que plusieurs couples de notre échantillon sont susceptibles de se séparer. Ainsi, une étude longitudinale auprès de couples dont le conjoint serait atteint de troubles mentaux, permettrait d'identifier de façon beaucoup plus certaine les éléments amenant un risque de séparation et aussi de mesurer l'étendue des impacts et leur nature selon les différentes périodes d'une vie (présence de jeune enfants, moment de la retraite, vieillissement etc.).

Une étude effectuée exclusivement auprès d'ex-conjointes pourrait aussi permettre d'identifier les éléments ayant été prépondérants pour elles dans la décision de la séparation. La littérature démontre que les hommes demeurent moins longtemps auprès d'une conjointe atteinte de troubles mentaux. Il serait intéressant de rencontrer des ex-conjoints et de voir si les facteurs qui ont amené la séparation sont comparables à ceux identifiés par les ex-conjointes.

Même si la littérature tend à démontrer que les hommes ayant une conjointe atteinte de troubles mentaux tendent à se désinvestir plus rapidement que les femmes dans la même situation, nous ne devons pas oublier que certains d'entre eux demeurent auprès de leur conjointe et assument la prise en charge que cela implique. Comment vivent les conjoints dont la femme est atteinte d'une maladie mentale? Quelle est leur réalité? La maladie de leur conjointe a-t-elle les mêmes impacts? Se sentent-ils isolés autant que les conjointes? Reçoivent-ils plus d'aide de leur entourage? Ont-ils les mêmes difficultés à obtenir des soins?

L'expérience des conjoints atteints de troubles mentaux, hommes ou femmes, est encore méconnue; il serait intéressant d'avoir leur perception de la situation et de la comparer avec l'expérience de leur conjoint respectif non malade. L'impact sur les enfants dont un des parents est atteint est aussi peu documenté. La littérature suggère que l'expérience varie selon le sexe du parent malade mais le sujet a été peu étudié et on ne connaît pas les impacts à long terme de la maladie d'un parent sur le développement de l'enfant. Si les conjointes reçoivent peu d'aide alors qu'elles sont sur la ligne de feu, on peut imaginer comment les enfants sont laissés à eux-mêmes.

Enfin, des recherches portant sur la consommation d'alcool et de médicaments chez les aidants naturels, c'est-à-dire les personnes responsables de la prise en charge d'un bénéficiaire ayant une maladie mentale ou une perte d'autonomie, sont indiquées afin de pouvoir mieux évaluer les effets secondaires d'un retour vers la prise en charge par les familles.

Il y a tant de questions auxquelles nous n'avons pas encore de réponses. Les travailleuses sociales ne doivent pas hésiter à mettre par écrit et à partager leurs observations cliniques qui peuvent générer de nombreuses pistes de recherches. C'est par ces observations que les études futures seront plus pertinentes et pourront apporter des réponses aux questions des intervenants, lesquelles modifieront leur pratique d'intervention, ce qui permettra d'offrir une aide encore plus adaptée aux besoins des familles. Il est important de garder en mémoire que la recherche peut être accessible, centrée sur les gens et beaucoup plus près de la pratique qu'on ne le croit à prime abord.

## BIBLIOGRAPHIE

A.C.S.M. (1988). (Association Canadienne pour la Santé Mentale) Filiale de Montréal, La prise en charge par la famille: une réalité cachée, colloque du 6 mai 1988, 96 p.

Anderson, C., Meisel, S. (1976). An Assessment of Family Reaction to the Stress of Psychiatric Illness. Hospital and Community Psychiatry, vol. 27, no. 12, (december 1976), pp. 868-871.

Anderson, M.P. (1988). Stress Management for Chronic Disease: An Overview. Dans Stress Management for Chronic Disease, New York, Permagon Press, pp. 3-13.

Anthony, E.J. (1970). The Impact of Mental and Physical Illness on Family Life. American Journal of Psychiatry, vol. 127, no. 2, (august 1970), pp. 138-145.

Arey, S., Warheit G.J. (1980). Psychosocial Costs of Living with Psychologically Disturbed Family Members. Dans L. N. Robins, P. J. Clayton, J. K. Wing (eds), The Social Consequence of Psychiatric Illness, New York, Brunner/Mazel inc., pp. 158-175.

Bell, R.R. (1979). Family Roles and Illness. Dans J.R. Folla, E.S. Deck (eds), A Sociological Framework for patient care, pp.248-261.

Bérubé, S. (1994). L'expérience de femmes dont le conjoint est atteint de troubles mentaux. Mémoire de maîtrise, Série résultats de recherche, Laboratoire de recherche, École de service social, Faculté des Sciences sociales, Université Laval. 155p.

Boulianne, H., Turcotte, D. (1997). L'aide aux proches de personnes atteintes de trouble affectif bipolaire: un soutien essentiel. Intervention, no. 105, (novembre 1997), pp. 30-40.

Busch, P. V. (1984). An Exploratory Study of the Experiences of Women Caring for their Chronic Mentally Disordered Husbands. Thèse, Boston university, 266 p., source dans Dissertation Abstract International, vol. 46, no 2-B, (august 1985), p. 472-473.

Chartrand, M., Horeau, C., Laurin, P., Sabetta, Y., (1984). Impact de la maladie mentale sur la famille: Étude exploratoire sur le vécu des familles ayant un membre en psychiatrie, Montréal, Association Québécoise des parents et Amis du Malade Mental inc., 91 p.

Clausen, J.A. (1983). Sex Roles, Marital Roles and Response to Mental Disorder. Research in Community and Mental Health, vol. 3, pp.165-208.

Clausen, J.A., Yarrow, M.R. ed. (1955a). The Impact of Mental Illness on the Family. Numéro complet The Journal of Social Issues, vol. 11, no. 4, 65 p.

Clausen, J., Yarrow, M.R. (1955b). Paths to the Mental Hospital. Dans The Journal of Social Issues, vol. 11, no. 4. pp. 25-31.

Clausen, J., Yarrow, M.R., Deasy, L.C., Schwartz C.G. (1955). The Impact of Mental Illness: Research Formulation. Dans The Journal of Social Issues, vol. 11, no. 4. pp. 6-11.

Cohen, D., Cailloux-Cohen, S., et l'AGIDD-SMQ. (1995). Guide critique des médicaments de l'âme. Montréal, Les Éditions de l'Homme, 415 p.

Conley, R.R., Baker R.W. (1990). Family Response to Improvement by a Relative With Schizophrenia. Hospital and Community Psychiatry, vol. 41, no. 8, (august 1990), pp. 898-901.

Cook, J. (1988). Who «Mothers» the Chronically Mentally Ill? Family Relations, vol. 37, no. 1, (january 1988), pp. 42-49.

Crago, M. (1972). Psychopathology in Married Couples. Psychological Bulletin, vol. 77, no. 2, pp. 114-128.

Davis, L.V. (1996). Role Theory and Social Work Treatment. Dans F.J. Turner (Ed.) et al., Social Work Treatment: Interlocking Theoretical Approaches (4th ed.), New York, Free Press, pp.581-600.

Deslauriers, J.P. (1991). Recherche qualitative Guide pratique. Montréal, McGraw-Hill éditeurs, collection Théma, 142p.

Doll, W. (1976). Family Coping With the Mentally Ill: An Unanticipated Problem of Deinstitutionalization. Hospital and Community Psychiatry, vol. 27, no. 3, (march 1976), pp. 183-185.

Dorvil, H., (1986). Les patients-es qui activent la porte tournante: étude clinique et socio-démographique d'une clientèle majeure à l'Hôpital Louis-H. Lafontaine. Hôpital Louis-H. Lafontaine, Centre de recherche psychiatrique, 94 p.

Dupont, R.L., Ryder, R.G., Grunebaum, H.U. (1971). An Unexpected Result of Psychosis in Marriage. American journal of Psychiatry, vol. 128, no. 6, (december 1971), pp. 735-739.

East, E. (1992). Family as a Resource: Maintaining Chronically Mentally Ill Members in the Community. Health and Social Work, vol. 17, no. 2 , pp. 93-97.

Flynn, L.M. (1987). The Stigma of Mental Illness. Dans A.B. Hatfield (ed), Families of the Mentally Ill: Meeting the Challenges, New Directions for Mental Health Services, no. 34, (summer 1987), San Francisco, Jossey-Bass, pp. 53-60.

Garvin, C.D. (1991) Social Learning and Role Theories. Dans R.R. Greene et P.H. Ephross et al., Human Behavior Theory and Social Work Practice. Modern Applications of Social Work, New York, Aldine De Gruyter, pp.151-176.

Goldman, H.H. (1982). Mental Illness and Family Burden: A Public Health Perspective. Hospital and Community Psychiatry, vol. 33, no 7, (july 1982), pp. 557-560.

Goldstein, M.J., Miklowitz, D.J. (1994) Family Intervention for Persons with Bipolar Disorder. Dans Hatfield, A.B. (ed), Family Intervention in Mental Illness, New Directions for Mental Health Services, no. 62, (summer 1994), Jossey-Bass inc., pp.23-35.

Goldstein, V.F. (1980). Coping with Long-term Illness at Home (Doctoral dissertation, University of Wisconsin-Milwaukee, 1979). Source dans Dissertation Abstracts International, vol. 40, no. 10 (avril 1980) p. 5489A (University Microfilms, No. 80-9237).

Guberman, N. (1990). Les femmes et la politique de santé mentale. Santé mentale au Québec, vol. 15, no. 1, pp. 62-84.

Guberman, N., Dorvil, H., Maheu, P. (1987). Amour, bain, comprimé ou l'ABC de la désinstitutionnalisation, Québec, Les publications du Québec. 450 p.

Guberman, N., Maheu, P., Maillé, C. (1991). Et si l'amour ne suffisait pas... femmes, familles et adultes dépendants. Montréal, Les éditions du remue-ménage, 266p.

Hanson, J.G. (1993). Families of People With a Severe Mental Illness: Role Conflict, Ambiguity and Family Burden. Journal of Sociology and Social Welfare, vol. 20, no. 3. (september 93), pp.105-118.

Hatfield, A.B. ed. (1987), Families of the Mentally Ill: Meeting the Challenges, New Directions for Mental Health Services, no. 34, (summer 1987), San Francisco, Jossey-Bass inc., 107 p.

Hatfield, A.B. ed. (1987a), Coping and Adaptation: A Conceptual Framework to Understand Families. Dans Hatfield, A., Lefley, H. ed. (1987). Families of the Mentally Ill: Coping and Adaptation. New-york: Guilford Press. pp. 60-84.

Hatfield, A.B. (1978). Psychological Costs of Schizophrenia to the Family. Social Work, vol. 23, no. 5, (september 1978), pp. 355-359.

Hatfield, A.B. (1994). Developing Collaboration Relationship with Families. Dans Hatfield, A.B. (ed), Family Intervention in Mental Illness, New Directions for Mental Health Services, no. 62, (summer 1994), Jossey-Bass inc., pp.51-59.

Hatfield, A.B. (1994) Family Education: Theory and Practice. Dans Hatfield, A.B. (ed), Family Intervention in Mental Illness, New Directions for Mental Health Services, no. 62, (summer 1994), Jossey-Bass inc., pp.3-11.

Hatfield, A., Lefley, H. ed. (1987). Families of the Mentally Ill: Coping and Adaptation. New-york: Guilford Press. 336p.

Hatfield, A. Lefley, H. (1993). Surviving Mental Illness: Stress, Coping and Adaptation. New-York: Guilford Press.

Hetzler, S.S. (1982). Havoc and Mental Hospitalization Among twenty Married Psychotics. University of California, Berkeley. Source dans Dissertation Abstracts International, vol. 43, no 8, (february 1983), pp. 2803-2804A.

Hoffman, B.F., Toner, B.B. (1988). The Prevalence of Spousal Abuse in Psychiatric Inpatients: A Preliminary Study. Canadian Journal of Community Mental Health, vol. 7, no. 2, (fall, 1988), pp. 53-60.

Johnson, D.L. (1987). Professional-Family Collaboration. Dans A.B. Hatfield (éd), Families of the Mentally Ill: Meeting the Challenges, New Directions for Mental Health Services, no. 34, (summer 1987), San Francisco, Jossey-Bass, pp. 73-79.

Jutras, S., Lavoie, J-P. (1995). Living With an Impaired Elderly Person: The Informal Caregiver's Physical and Mental Health. Journal of Aging and Health, vol. 7, no. 1, (february 1995), Sage publications, Inc., pp. 46-73.

Lalonde, P., Grunberg, F., et collaborateurs (1988). Psychiatrie clinique: approche contemporaine. Boucherville, Gaëtan Morin éditeur ltée. 1347p.

Landeem, J., Whelton, C., Dermer, S., Cardamone, J., Munroe-Blum, H., Thornton, H. (1992). Needs of Well Siblings of Persons With Schizophrenia. Hospital and Community Psychiatry, vol. 43, no. 3, (march 1992), pp. 266-269.

Lefley, H. P. (1996). Family Caregiving in Mental Illness. Thousand Oaks, Sage Publications. 261p.

Lefley, H. P. (1987). The Family's Response to Mental Illness in a Relative. Dans A.B. Hatfield (éd), Families of the Mentally Ill: Meeting the Challenges, New Directions for Mental Health Services, no. 34, (summer 1987), San Francisco, Jossey-Bass, pp 3-21.

L'Écuyer, R. (1987). L'analyse de contenu: notion et étapes. Dans Les méthodes de la recherche qualitative, sous la direction de Jean-Pierre Deslauriers, Sillery, Presses de l'Université du Québec, pp. 49-65.

Lewis, F.M., et al. (1989). The Family's Functioning with Chronic Illness in the Mother: The Spouse Perspective. Social Science and Medicine, vol. 29, no. 11, pp. 1261-1269.

Lopata, H.Z. (1991). Role Theory. Dans J.R. Blau et N. Goodman (Eds) et al., Roles and Social Institution. Essays in honor of Rose Laub Coser, Boulder co., U.S.A., Westview Press, pp.1-11.

Mayer, R., Ouellet, F. (1991). Méthodologie de recherche pour les intervenants sociaux. Boucherville, Gaëtan Morin éditeur ltée., 537 p.

McElroy, E.M. (1987). Sources of Distress among Families of the Hospitalized Mentally Ill . Dans A.B. Hatfield (ed), Families of the Mentally Ill: Meeting the Challenges, New Directions for Mental Health Services, no. 34, (summer 1987), San Francisco, Jossey-Bass, pp.61-72.

Methorst, E.M. (1994). Health Risks for Patients' Spouses. Dans J.P. Dauwalder (ed), Psychology and Promotion of Health, Swiss monographs in psychology, Hogrefe & Huber publishers, Bern, Switzerland, vol. 2, pp.123-135.

Miles, M.B., Huberman, A.M.(1991). Analyse de données qualitative: recueil de nouvelles méthodes. Bruxelles, Édition du renouveau pédagogique, 480p.

Morissette, P. (1992). Le risque associé à la consommation d'alcool et de substances psychotropes chez les femmes. Intervention, no. 93, octobre 92, pp.56-68.

Podell, R.M. (1996). La dépression contagieuse: secourir l'autre sans sombrer avec lui. Montréal, Les éditions de l'Homme, 226p.

Poulin, C., Lévesque, M. (1995). Les représentations sociales des étiquettes associées à la maladie mentale. Santé mentale au Québec, vol. 20 no. 1, pp. 119-136.

Pruchno, A.P., Resch, N.L. (1989). Husbands and Wives as Caregivers: Antecedents of Depression and Burden. The Gerontologist, vol. 29, no. 2. pp. 159-165.

Pilisuk, M., Parks, S.H. (1988). Caregiving: Where Families Need Help. Social Work, (september-october 1988), pp.436-440.

Riebschleger, J. L. (1991). Families of Chronically Mentally Ill People: Siblings Speak to Social Workers. Health and Social Work, vol. 16, no.2, (may 1991) pp. 94-103.

Robinson, C.A. (1993). Managing life with a Chronic Condition: the Story of Normalization. Qualitative Health Research, vol. 3 no. 1 (february 1993), pp. 6-28.

Roman, M., Bauman, G., Borello, J., Meltzer, B., Bergman-Ehrenberg, D. (1976). An Effect of Change in Patient Status on Marital Interaction, Family Process, vol. 15, no. 2, (june 1976), pp. 251-258.

Royse, D. (1995). Research Methods in Social Work. Second Edition. Chicago, Belson-Hall Inc. 357 p.

Sabetta, Y. (1984). Étude exploratoire sur le vécu et les besoins de la famille du patient suivi en psychiatrie. Santé mentale au Québec, vol. 9 no. 1, pp. 169-173.

Savitzky, S. (1987). Reaction of Spouses to their Husbands' Diagnoses Mental Illness, thèse de Doctorat, Columbia University, 166 p., source dans Dissertation Abstracts International, vol. 48, no 7-B. p. 1941.

Sarbin, T., Allen, V.L. (1968) Role Theory. Dans G. Lindzey, E. Aronson (eds), Handbook of Social Psychology. Mass. Addison Wesley, pp.488-568.

Sexton, D.L., Munro B.H. (1985). Impact of a Husband's Chronic Illness (COPD) on the Spouse's Life. Research in nursing and health, no. 8, pp. 83-90.

Spaniol, L., Zipple, A. (1986). Families with a Chronically Mentally Ill Member: A Review of the Reserach Findings. Dans J. Bowker, A. Rubins, (eds.), Studies on Chronic Mental Illness: New horizons for Social Work Researchers, pp. 52-82, Washington: Council on Social Work Education.

Strauss, A., Corbin, J. (1990). Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques. Newbury Park, CA; Sage. 270p.

St-Onge, M., Lavoie, F. (1987). Impact de la présence d'une personne atteinte de troubles mentaux chroniques sur les parents membres d'un groupe d'entraide et analyse de leurs stratégies d'adaptation: étude descriptive. Revue canadienne de santé mentale communautaire, vol. 6 no. 2 (automne 1987), pp. 51-63.

St-Onge, M., Lavoie, F., Cormier, H., (1995), Les difficultés perçues par des mères de personnes atteintes de troubles psychotiques face au système de soins professionnels. Santé mentale au Québec, vol. 20 no. 1, pp. 89-118.

Terkelsen, K.G. (1987). The Evolution of Family Responses to Mental Illness through Time. Dans Families of the Mentally Ill: Coping and Adaptation. New-york: Guilford Press, pp.151-166.

Therrien, R. (1990). La désinstitutionnalisation, les malades, les familles et les femmes: des intérêts à concilier. Santé mentale au Québec, vol. 15, no. 1, pp. 100-119.

Thompson, E.H., Doll, W. (1982). The Burden of Families Coping with the Mentally Ill: An invisible Crisis. Family relations, vol. 31, (july 1982), pp. 379-388.

Thurer, S.L., (1983). Deinstitutionalization and Women: Where the Buck Stops. Hospital and Community Psychiatry, vol. 34, no 12, pp. 1162-1163.

Tsuang, M. T. (1980). Social effects of schizophrenia and affective disorders. Dans L. N., Robins, P. J., Clayton, J. K., Wing, (eds), The social consequence of psychiatric illness, New york, Brunner/Mazel inc., pp. 209-215.

Wilsnack, R.W., Cheloha, R. (1987). Women's Roles and Problem Drinking Across the Lifespan. Social Problems, vol. 34, no. 3, pp. 231-248.

Yarrow, M.R., Schwartz, C.G., Murphy, H.S., Deasy, L.C. (1955) The Psychological Meaning of Mental Illness in the Family. Dans The Journal of Social Issues, vol. 11, no. 4. pp. 12-24.

**APPENDICE A**

**Article paru dans le journal de l'ADMD**

## **Étude sur l'expérience des femmes vivant avec un conjoint atteint d'un trouble mental**

Pour participer à cette étude qui a pour but de connaître et de mieux comprendre ce que vivent les épouses confrontées à cette situation, de même que les impacts de la maladie mentale de leur conjoint dans leurs différents rôles : épouse, mère, travailleuse, etc. Vous devez être francophone et 1) avoir vécu au moins un an et vivre

actuellement avec un conjoint ayant été diagnostiqué par un psychiatre pour un trouble de santé mentale ayant nécessité une hospitalisation d'au moins un mois. Le conjoint ne doit pas être hospitalisé présentement, 2) être séparée ou divorcée récemment (maximum six mois) et avoir vécu au moins un an de vie

commune avec un conjoint ayant été diagnostiqué par un psychiatre pour un trouble de santé mentale ayant nécessité une hospitalisation d'au moins un mois. Si vous êtes intéressée à participer à cette recherche, contactez Mme Kherehia Maltais, travailleuse sociale [redacted] 7309 (bureau) ou au [redacted] (domicile).

**APPENDICE B**

**Article paru dans « Le courrier de Solange »**



### **Pensée du jour**

**Tout conformisme qui étouffe l'humain est nuisible.**

## **MISE À JOUR**

### **Une recherche en santé mentale**

Je fais exception, aujourd'hui, en publiant la demande d'une jeune universitaire qui fait une recherche en santé mentale.

Cette étude a pour but de connaître et de mieux comprendre ce que vivent les épouses confrontées à cette situation, de même que les impacts de la maladie de leur conjoint dans leurs différents rôles (épouse, mère, travailleuse).

Pour participer à cette étude, vous devez:

- mettre ~~un~~ point à chaque énoncé,
- être francophone

Répondre OUI à l'un OU l'autre des énoncés suivants: avoir vécu au moins un an et vivre actuellement avec un conjoint ayant été diagnostiqué par un psychiatre pour un trouble de santé mentale. Le conjoint ne doit pas être hospitalisé présentement.

- placé « OU » au centre et en majuscule -

OU

- placé un point à côté de l'énoncé -

être séparée ou divorcée récemment (maximum un an) et avoir vécu au moins un an de vie commune avec un conjoint ayant été diagnostiqué par un psychiatre pour un trouble de santé mentale.

Si participer à cette recherche vous intéresse, contactez-moi à l'un des numéros suivants: Kherehia Maltis, travailleuse sociale. Tél: (514) 765-7309 (bur.), (514) 671-0265 (rés.).

### **Un manque de poésie**

Claude veut que je publie un texte de Verlaine. Ce texte est pour dénoncer le manque de poésie qui existe souvent dans les journaux et médias.

Votre poème est trop long et n'est pas pertinent dans ces colonnes. Même réponse à Guilaine qui me demande comment faire pour attirer un homme dans ses filets. Je n'ai pas de recettes pour ce genre de demande et la formulation de vos attentes est péjorative et non louable.

Il est possible que ce ne soit pas ce que vous désiriez dire... Or, il se trouve que c'est ainsi que je l'ai interprété.

### **Syndrome prémenstruel**

Une dame veut répondre à une lectrice qui vivait des moments difficiles, causés par des symptômes prémenstruels. Elle a aussi remarqué, que la semaine précédent ses menstruations, elle devient agressive.

Elle dérangeait les autres avec son attitude désagréable. Elle ne pouvait se contrôler. Son médecin lui a prescrit un médicament.

Malheureusement, je ne peux nommer ce médicament. Il serait dangereux de le faire, car chaque cas est unique et demande un suivi médical approprié à chaque femme.

Je conseille donc aux femmes qui sont aux prises avec ce syndrome de consulter, car vous n'êtes pas la seule à vivre ce problème. Plusieurs femmes en souffrent et pensent qu'elles sont anormales.

Je vous remercie de votre empathie envers cette femme.

### **Pas de republication**

Une maman m'envoie la photocopie d'une lettre qu'elle a conservée. Elle trouvait qu'il était rare qu'on puisse lire des propos aussi intelligents.

Encore une fois, il est de la responsabilité des lectrices et lecteurs de faire des photocopies. Je vous remercie de me faire part de votre opinion, je l'apprécie, mais je ne republie jamais une lettre. J'ai, il y a quelque temps, publié un texte, mais c'était vraiment

### **Demain: Elle ne se «trust» plus**

Vous pouvez communiquer avec Solange Harvey par télécopieur au (514) 646-3970, ou par courrier postal à «Le Courrier de Solange», Le Journal de Montréal, 4545, Frontenac, Montréal H2H 2R7. Pour vos commentaires: (514) 646-5622. Par Internet: sharvey@cam.org

**APPENDICE C**

**« Protocole de contact »**

## **PROTOCOLE DE CONTACT**

### **Identification de la chercheuse, suite à un appel d'une participante potentielle**

« Je m'appelle Kherehia Maltais, je suis travailleuse sociale et étudiante à la Maîtrise en Service social à l'Université de Montréal. »

### **Présentation du projet de recherche**

« Je m'intéresse à l'expérience des femmes qui vivent avec un conjoint atteint d'un trouble mental, c'est d'ailleurs mon sujet de Maîtrise. Peu d'études ont porté sur l'impact de la maladie mentale sur le couple et les conjoints. Mon objectif de recherche principal est donc d'acquérir de nouvelles connaissances et une meilleure compréhension de l'expérience des femmes qui vivent ou ont vécu cette situation. »

« Pour atteindre cet objectif, je compte recueillir le témoignage d'une quinzaine de femmes qui vivent actuellement ou ont vécu avec un conjoint qui a déjà connu au moins un épisode de maladie mentale. Je m'intéresse à leur expérience, à leur vécu depuis que leur conjoint a été hospitalisé en psychiatrie, et ce, sous plusieurs aspects: quels sont les impacts de la maladie mentale du conjoint sur leur vie personnelle en tant que femme, en tant qu'épouse, en tant que mère et en tant que femme au travail. Je désire aussi savoir quels sont les moyens qu'elles utilisent pour s'adapter à cette situation, bref, je désire obtenir leur opinion et leur perception de la situation. »

« Cette recherche est très importante puisqu'elle permettra de mieux connaître et de mieux comprendre ce que la maladie du conjoint représente pour les épouses, à dégager des pistes d'intervention pour les intervenants et ainsi nous aider à mieux répondre aux besoins des femmes qui vivent cette situation. Votre témoignage nous est donc essentiel. »

### **Implications pour la participante**

« Est-ce que participer à cette recherche vous intéresse ? »

« La participation à cette recherche vous demandera peu de temps, car il s'agit d'une seule rencontre individuelle d'environ 2 heures, qui pourra se faire à l'endroit de votre choix, à votre domicile ou ailleurs. Avec votre consentement, j'aimerais enregistrer notre entretien. Ceci me permettra d'être entièrement à l'écoute et facilitera l'analyse des données. Bien sûr, je m'engage à assurer la confidentialité et l'anonymat des participantes. Aucun nom ou élément qui pourrait permettre l'identification des participantes ne sera mentionné dans le rapport de recherche que je présenterai à l'Université de Montréal dans le cadre de mes études de Maîtrise en service social. »

### **Questions et modalités**

« Avant de me faire part de votre décision, avez-vous des questions ou interrogations au sujet de cette recherche ou de la rencontre? »

« Est-ce que vous acceptez de participer à cette recherche? »

« Quel moment vous conviendrait le mieux au cours des prochains jours? » (déterminer la date, le jour, l'heure, le lieu et l'adresse)

« Si vous le voulez bien, je communiquerai avec vous la veille de la rencontre afin de confirmer notre rencontre »

### **Remerciements**

« Je vous remercie d'avoir pris le temps de me contacter et d'accepter de participer à cette recherche. Au plaisir de vous rencontrer le... Au revoir et merci encore! »

**APPENDICE D**

**« Guide d'entrevue »**

## GUIDE D'ENTREVUE

### 1. Apparition des troubles mentaux et histoire de la maladie

*« J'aimerais que vous me parliez de la manière dont ça s'est passé pour vous depuis que vous avez pris conscience que votre conjoint avait des problèmes de santé mentale ».*

L'objectif est d'obtenir des données sur la manière dont l'épouse a pris conscience que son conjoint était atteint de troubles mentaux, sur le contexte, l'histoire de la maladie et le niveau de fonctionnement actuel du conjoint.

1.1 Apparition des troubles mentaux: les signes précurseurs, la perception de l'épouse, l'explication donnée, ses réactions.

« Comment et quand sont apparus les troubles mentaux de votre conjoint? »  
 « Quels ont été les premiers signes que vous avez remarqués? »  
 « Comment expliquiez-vous les comportements de votre conjoint à ce moment ? »  
 « Comment avez-vous réagi à ces symptômes? »

1.2 Perception de la maladie mentale: les connaissances, les attitudes, les sentiments.

« Que saviez-vous à ce moment des maladies mentales et quelle était votre perception des gens atteints d'une maladie mentale? »  
 « Quelles informations avez-vous reçues sur la maladie mentale de votre conjoint? »  
 « Quels sentiments éprouviez-vous durant cette période? »

1.3 Histoire de la maladie: le nombre d'hospitalisations, la durée, le traitement, le diagnostic.

« À combien de reprises votre conjoint a-t-il été hospitalisé? »  
 « Quel est le diagnostic de votre conjoint? Combien d'hospitalisations ont été nécessaires pour en arriver à ce diagnostic? »  
 « Quelle était la durée de ces hospitalisations, et quel traitement recevait-il? »

1.4 Le système institutionnel: L'information reçue, types de professionnels contactés, collaboration avec les professionnels.

« Parlez-moi des contacts que vous avez eus avec les différents professionnels (t.s., infirmière, psychiatre) en institution? Étiez-vous satisfaite de ces contacts? »  
 « Quels sont les rapports qui vous ont été utiles avec les autres professionnels? Quels rapports vous auraient été utiles? »

- « Qu'est-ce qui était positif et négatif dans ces rapports? »
- « Quelles ressources avez-vous utilisées (répit, communautaires, institution, CLSC, centre de crise, groupe d'entraide, première ligne ou deuxième ligne ) ?»
- « Sur une échelle de 1 à 10, où situeriez vous votre satisfaction par rapport à vos contacts avec les professionnels. »

1.5 Besoins et comportements particuliers du malade dans le quotidien: les symptômes persistants, les troubles de comportements (agressivité , violence), la supervision , la médication (compliance , non-compliance), l'autonomie du conjoint.

- « Comment votre conjoint fonctionne-t-il maintenant au quotidien? »
- « Qu'est-ce qui diffère dans son autonomie comparativement à avant la maladie ? »
- « Y a-t-il des choses que vous devez maintenant faire pour lui et qu'il faisait auparavant? »
- « Est-ce qu'il a des comportements perturbateurs, violents ou dangereux? Comment réagissez-vous face à ces comportements ?»
- « Quelle est son attitude face à la médication? »

*« Nous allons maintenant regarder individuellement différents aspects de votre quotidien et voir quel sont les impacts du trouble mental de votre conjoint pour chacun de ces aspects.»*

## **2. Votre vie de femme au foyer (ou l'organisation de la vie quotidienne)**

L'objectif est de recueillir des informations sur les changements provoqués par la maladie mentale au niveau du rôle et des tâches domestiques.

2.1 Activités de la vie domestique: tâches accomplies par le conjoint, répartition des rôles, entretien de la maison (intérieur, extérieur), budget, paiement des factures.

« Comment se faisait le partage des tâches domestiques avant la maladie? La maladie de votre conjoint a-t-elle entraîné des changements à ce niveau? Comment cela s'est-il traduit? »

2.2 Mode de vie: horaire, activités des membres de la famille, activités de loisirs ou de passe-temps en famille.

« Quel a été l'impact de la maladie de votre conjoint sur les activités et la vie familiale? »

### **3. Votre rôle de mère ( ou les relations familiales)**

L'objectif est d'obtenir des informations sur les changements que la maladie mentale a provoqués ou non sur la dynamique des relations familiales.

3.1 Soins et éducation des enfants: le partage des rôles et responsabilités, l'exercice de l'autorité, la prise de décision, les relations avec l'école, la surcharge, la satisfaction.

« Quel était le rôle et les responsabilités parentales de chacun d'entre vous avant la maladie? Avez-vous remarqué un changement à ce niveau suite à la maladie de votre conjoint? »

3.2 Attitude envers les enfants: explication sur la maladie, réactions des enfants, attitude et comportements de la mère envers les enfants, communication, réactions des amis des enfants.

« Comment avez-vous présenté et expliqué la maladie à vos enfants? Quelles ont été leurs réactions face à la maladie? »

« Quelle était votre attitude envers eux ? »

### **4. Votre rôle d'épouse (ou les relations conjugales)**

L'objectif est de recueillir des informations sur les changements que la maladie mentale a provoqués dans les relations du couple et le niveau de satisfaction de l'épouse.

4.1 Au sujet de la maladie: Discussion sur la maladie, réactions du conjoint à travers le temps

« Avez-vous parlé avec votre conjoint de sa maladie? (si non pourquoi?) Comment réagissait-il? Réagit-il toujours de la même façon aujourd'hui? »

4.2 Niveau intellectuel: qualité de la communication, fréquence et qualité des échanges, la prise de décision, le respect mutuel des idées, la satisfaction de l'épouse.

« Comment se déroulent les échanges et les discussions que vous avez avec votre conjoint? Êtes-vous satisfaite de la communication que vous avez actuellement avec votre conjoint? »

4.3 Niveau émotionnel: disponibilité et intérêt mutuel, le partage d'émotions, le climat des échanges, la distance ou la proximité émotionnelle, la réceptivité et la compréhension, la satisfaction.

« Depuis l'apparition de la maladie, comment se fait le partage des émotions et des sentiments avec votre conjoint? Êtes-vous satisfaite à ce niveau? »

4.4 Niveau social et récréationnel: activité et intérêts communs, les activités en couple et avec d'autres couples, la place des amis communs et personnels, la satisfaction de l'épouse.

« Avez-vous effectué des changements au niveau de votre vie sociale et vos activités de couple? Comment cela s'est-il traduit? Avez-vous continué à fréquenter les amis que vous aviez avant l'apparition de la maladie? Êtes-vous satisfaite à ce niveau? »

4.5 Niveau sexuel: le niveau d'intérêt, l'expression du désir et initiation des rapports, la satisfaction face à la nature, à la fréquence et au climat des rapports sexuels.

« Quel impact la maladie mentale de votre conjoint a-t-elle eu sur votre vie sexuelle? Quelle est votre satisfaction quant à la fréquence et le climat des relations sexuelles que vous avez avec votre conjoint? Qui initie maintenant les rapports sexuels? »

4.6 Niveau de satisfaction globale: perception de l'épouse vis-à-vis son conjoint (malade vs conjoint), sentiments éprouvés envers lui, le niveau de bien-être ensemble, perception de son rôle (aidante vs conjointe), le niveau de satisfaction des besoins.

« Comment définissez-vous votre rôle au sein de votre couple? (conjointe vs aidante) »

« Comment percevez-vous maintenant votre conjoint? (conjoint vs malade) »

« Quels sentiments éprouvez-vous envers lui? »

« Sur une échelle de 1 à 10, où situeriez vous votre niveau de satisfaction quand à votre vie de couple? »

## **5. Votre vie au travail**

L'objectif est d'obtenir des informations sur les changements que la maladie a apportés au niveau de la vie au travail de la conjointe.

5.1 Occupation: nature du travail, conditions de travail, changement de travail, recherche d'emploi, modification des heures de travail, absentéisme, sanctions, mesures disciplinaires, congédiement, prédisposition psychologique au travail.

« Au moment de l'apparition de la maladie mentale de votre conjoint, est-ce que vous travailliez à l'extérieur de la maison? Depuis combien de temps? Quel genre de travail faisiez-vous? Décrivez-moi une journée type »

« Etiez-vous satisfaite de votre emploi? »

« Quelle place accordez-vous au travail dans votre vie? »

« Aviez-vous des conditions de travail qui favorisaient ou entravaient la situation? »

« Comment votre vie au travail a-t-elle été changée par l'apparition de la maladie mentale de votre conjoint? »

« Comment arriviez-vous à concilier votre vie professionnelle et ce qui se passait dans votre vie privée? »

« Quelle stratégie professionnelle avez-vous utilisée pour mieux concilier votre vie professionnelle et votre vie privée? »

« Cet événement a-t-il eu un impact sur votre vie professionnelle? Comment? »

5.2 Revenus: la source , la quantité, l'endettement, coûts supplémentaires reliés à la maladie.

« Quelles étaient les sources de revenus de votre famille? »

« La maladie mentale de votre conjoint a-t-elle eu un impact au niveau financier? »

5.3 Relation avec les collègues de travail et l'employeur : discussion des problèmes de santé du conjoint, réactions.

« Avez-vous discuté de la maladie mentale de votre conjoint avec vos collègues? Comment ont-ils réagi? »

« Avez-vous discuté de la maladie mentale de votre conjoint avec votre employeur? Comment a-t-il réagi? »

## **6. Votre rôle de femme (ou votre vie personnelle)**

L'objectif est d'établir le bilan de l'expérience pour l'épouse au plan personnel et sa perception de l'avenir.

6.1 Physique: votre état de santé, vos capacités, les maladies.

« Est-ce que les événements que vous avez vécu ont eu un impact sur votre santé physique? De quelle façon? »

6.2 Conditions de vie: concrètes, surcharge, tensions, stress.

« Êtes-vous satisfaite des conditions de vie dans lesquelles vous vivez? »

6.3 Psychologique et émotionnel: perception de soi, bien-être, satisfaction, qualité de vie.

« Quelle perception avez-vous de vous-même? Quel est votre niveau de satisfaction par rapport à la vie que vous menez? Avez-vous une qualité de vie qui répond aux aspirations que vous vous étiez fixées? »

6.4 Relationnel et sociale: relations avec les amis personnels, activités de loisirs, satisfaction.

« Comment se porte votre vie sociale personnelle? Avez-vous maintenu les contacts et les activités que vous aviez avec des amis avant la maladie de votre conjoint? »

6.5 Perception de l'avenir: façon dont elle envisage l'avenir, pour la femme séparée: façon dont elle envisageait l'avenir.

« Quel bilan personnel faites-vous de l'expérience que vous vivez? Comment percevez-vous l'avenir? »

## **7. Vos relations sociales**

L'objectif est de recueillir des informations sur les changements survenus dans les relations sociales des conjointes suite à la maladie de leur conjoint.

7.1 Discussion et réactions avec l'entourage: à qui, de quelle manière, dans quelles circonstances, quelles ont été les réactions et les réponses reçues, stigma, satisfaction générale de l'épouse. Changements survenus dans la nature, la fréquence ou la qualité des contacts et relations entretenues avec: la belle-famille, la famille d'origine, les amis, les voisins.

« Comment votre entourage a-t-il réagi à la maladie de votre conjoint? »

« Avez-vous noté des changements dans vos contacts avec votre entourage? Comment cela s'est-il traduit? »

« Comment votre belle-famille a-t-elle réagi à la maladie de votre conjoint? Quelle était leur perception de la situation? »

« Avez-vous eu à affronter les préjugés de certaines personnes? Comment avez-vous réagi? »

## **8. L'adaptation et ses stratégies**

*« Nous allons maintenant discuter des moyens que vous avez utilisés pour composer avec la situation, ainsi que ce qui a rendu la situation difficile »*

### 8.1 Adaptation à la maladie

« Comment est-ce que vous avez fait et comment faites-vous encore pour passer à travers cette situation? »

« Est-ce que vous considérez vous être bien adaptée à la situation? »

« Quels sont, selon vous, les principaux facteurs qui ont fait en sorte que vous avez réussi à vous adapter ou non à cette situation? »

« Qu'est-ce qui est le plus difficile dans cette situation? »

### 8.2 Support et spiritualité

« Où avez vous pris vos forces? Qu'est-ce qui vous a aidée? »

« Y a-t-il quelque chose qui aurait pu vous aider, dont vous auriez pu avoir besoin, qui aurait pu vous faciliter les choses? »

### 8.3 Médicaments et alcool

« Avez-vous consulté plus fréquemment le médecin, pour vous-même depuis la maladie de votre conjoint? Pour quels problèmes ou symptômes consultiez-vous? Vous a-t-on prescrit des médicaments? Lesquels? »

« Est-ce que à certain moment vous avez augmenté votre consommation d'alcool, soit pour vous détendre, soit parce que vous trouviez difficile d'affronter la situation? » ( type de consommation, fréquence, quantité, moment) Si oui,

« Est-ce que votre entourage (parents, amies, collègues, enfants) vous ont fait des commentaires par rapport à votre consommation ? »

« Êtes-vous agacée quand quelqu'un critique votre consommation? »

« Avez-vous déjà pensé à diminuer votre consommation? »

« Vous êtes-vous déjà sentie mal ou coupable en raison de votre consommation? »

### 8.4 Message aux femmes

« À partir de votre expérience, si vous aviez l'opportunité de donner des conseils, ou de livrer un message à des femmes qui vivent cette situation peut-être pour la première fois, que leur diriez-vous? »

« Y a-t-il d'autres aspects de votre expérience qui ont été importants pour vous et dont nous n'aurions pas eu l'occasion de parler ensemble? »

**APPENDICE E**

**« Protocole d'entrevue »**

## PROTOCOLE D'ENTREVUE

**Arrivée et prise de contact:** brève présentation de la chercheuse.

**Rappel des objectifs de la recherche,** expliquer l'utilisation et la diffusion des résultats, informer la participante de la possibilité et de la manière d'être informée des résultats de la recherche.

**Demander l'autorisation d'enregistrer** l'entretien et en expliquer les motifs: fidélité des propos rapportés, me permet d'être à l'écoute et de ne pas perdre d'informations importantes.

Informer la participante qu'elle peut mettre fin à l'enregistrement et à l'entrevue en tout temps, l'informer de la manière de le faire.

**Remettre la « Fiche de consentement »,** la lire avec la participante et l'inviter à la signer.

**Confidentialité et anonymat:** expliquer la manière dont les informations seront traitées, utilisées et dépersonnalisées.

**Expliquer le déroulement de l'entrevue:** lui présenter les principaux thèmes qui seront discutés et lui mentionner qu'il n'y a pas de bonnes ni de mauvaises réponses, que son expérience est ce qui nous intéresse.

Exécution du « **Guide d'entrevue** ».

Compléter la « **Fiche signalétique** » et la fiche « **Évaluation de la rencontre** ».

**Remerciements.**

**APPENDICE F**

**« Fiche de consentement »**

**FICHE DE CONSENTEMENT**

Je suis informée que Kherhia Maltais, étudiante, effectue cette recherche pour l'obtention du diplôme de Maîtrise en Service social à l'Université de Montréal. Cette recherche a pour but d'acquérir de nouvelles connaissances et une meilleure compréhension de l'expérience et des difficultés rencontrées par des femmes qui vivent ou ont vécu avec un conjoint atteint de troubles mentaux.

J'accepte de participer à cette étude en accordant une entrevue à la chercheuse et je consens à ce que cette entrevue soit enregistrée sur magnétophone. Je suis avisée que les informations seront traitées de façon anonyme et confidentielle et qu'aucun nom ou élément qui pourrait permettre mon identification ne seront mentionnés dans le rapport de recherche.

Je suis aussi informée que je peux retirer en tout temps ma participation sans aucune conséquence.

J'ai pris connaissance des dispositions ci-haut mentionnées et je consens à participer à cette étude.

Signature \_\_\_\_\_

Date \_\_\_\_\_

**APPENDICE G**

**« Fiche signalétique »**

## FICHE SIGNALÉTIQUE

Nom de la participante: \_\_\_\_\_

Date de l'entrevue: \_\_\_\_\_

Numéro de la participante: \_\_\_\_\_

|                      | Participant(e) | Conjoint(e) |
|----------------------|----------------|-------------|
| Âge                  |                |             |
| Scolarité (années)   |                |             |
| Statut civil         |                |             |
| Profession           |                |             |
| Type d'emploi actuel |                |             |

Revenu familial

Moins de 10 000\$ \_\_\_\_\_  
 10 000\$ à 19 999\$ \_\_\_\_\_  
 20 000\$ à 29 999\$ \_\_\_\_\_  
 30 000\$ à 39 999\$ \_\_\_\_\_  
 40 000\$ à 49 999\$ \_\_\_\_\_  
 Plus de 50 000\$ \_\_\_\_\_

Source(s) de revenus

Emplois \_\_\_\_\_  
 Chômage \_\_\_\_\_  
 Assurance salaire \_\_\_\_\_  
 Aide sociale \_\_\_\_\_  
 Prêts et bourses \_\_\_\_\_  
 Rentes \_\_\_\_\_

Nombre d'années de mariage ou de vie commune: \_\_\_\_\_

Nombre d'enfants: \_\_\_\_\_

Nombre de garçons: \_\_\_\_\_ Âge(s): \_\_\_\_\_

Nombre de filles: \_\_\_\_\_ Âge(s): \_\_\_\_\_

Nombre d'enfants qui vivent au foyer: \_\_\_\_\_

Diagnostic de la maladie du conjoint: \_\_\_\_\_

Durée de la maladie du conjoint (années): \_\_\_\_\_

Année de la 1ère hospitalisation depuis le début de vie commune: \_\_\_\_\_

Nombre d'hospitalisation depuis le début de vie commune: \_\_\_\_\_

Durée moyenne: \_\_\_\_\_

Nombre d'hospitalisations avant le début de la vie commune: \_\_\_\_\_

Nombre de mois à la maison au cours de la dernière année: \_\_\_\_\_

Nombre de mois depuis la fin de la dernière hospitalisation: \_\_\_\_\_

Médication: \_\_\_\_\_

**APPENDICE H**

**« Évaluation de la rencontre »**

## ÉVALUATION DE LA RENCONTRE

**Nom de la participante:** \_\_\_\_\_

**Date de l'entrevue:** \_\_\_\_\_

**Numéro de la participante:** \_\_\_\_\_

« Que pensez-vous de la rencontre que nous venons d'avoir ensemble »

« Quelles sont vos impressions, vos commentaires sur la manière dont l'entrevue s'est déroulée (ordre des thèmes, type de questions, durée, etc.)? »

« Quels sont vos commentaires, vos remarques concernant l'annonce qui a paru dans le journal de l'association et notre entretien téléphonique? »

« Quels sont, selon vous, les aspects que je pourrais changer, améliorer ou modifier, dans ma manière de faire, afin de faciliter les choses aux autres femmes que je vais contacter et rencontrer pour cette recherche? »

**APPENDICE I**

**« Observations de l'interviewer »**

**OBSERVATIONS DE L'INTERVIEWER**

**Nom de la participante:** \_\_\_\_\_

**Date de l'entrevue:** \_\_\_\_\_

**Numéro de la participante:** \_\_\_\_\_

Caractéristiques des lieux physiques où vit l'épouse (s'il y a lieu).

Contexte physique de l'entrevue.

Principales caractéristiques de la personne rencontrée.

Caractéristiques du climat de l'entrevue: collaboration, ouverture, méfiance, agressivité.  
Rôle de l'interviewer et réactions du sujet, etc.

Personnes présentes autres que l'épouse: influence exercée, interactions particulières etc.

Événements ou faits particuliers survenus au cours de l'entretien.

**APPENDICE J**

**« Guide de codage »**

## **GUIDE DE CODAGE**

### **1. Apparition des troubles mentaux et histoire de la maladie**

#### **1.1 Apparition des troubles mentaux:**

Les signes précurseurs, la perception de l'épouse, les explications données, ses réactions.

#### **1.2 Perception de la maladie mentale:**

Les connaissances, les attitudes, les sentiments.

#### **1.3 Histoire de la maladie:**

Le nombre d'hospitalisations, la durée, le traitement, le diagnostic.

#### **1.4 Le système institutionnel:**

L'information reçue, type de professionnel, collaboration avec les professionnels, ressources utilisées, satisfaction.

#### **1.5 Besoins et comportements particuliers du malade dans le quotidien:**

Les symptômes persistants, les troubles de comportements (agressivité, violence etc.), la supervision, la médication (compliance ou non), autonomie du conjoint.

### **2. Votre vie de femme au foyer**

#### **2.1 Activités de la vie domestique:**

Les tâches accomplies par le conjoint, la répartition des rôles, l'entretien de la maison (intérieur, extérieur), le budget, le paiement des factures.

#### **2.2 Mode de Vie:**

Les horaires, les activités des membres de la famille, les activités de loisirs ou de passe-temps de la famille.

### **3. Votre rôle de mère**

#### **3.1 Soins et éducation des enfants:**

Le partage des rôles et responsabilités, l'exercice de l'autorité, la prise de décision, les relations avec l'école, la surcharge, la satisfaction.

#### **3.2 Attitude envers les enfants:**

Les explications sur la maladie, les réactions des enfants, l'attitude et les comportements de la mère envers les enfants, la communication, les réactions des amis des enfants.

### **4. Votre rôle d'épouse**

#### **4.1 Au sujet de la maladie:**

Les discussions sur la maladie, les réactions du conjoint à travers le temps.

#### **4.2 Niveau intellectuel:**

La qualité de la communication, la fréquence et la qualité des échanges, la prise de décision, le respect mutuel des idées, la satisfaction de l'épouse.

#### **4.3 Niveau émotionnel:**

La disponibilité et l'intérêt mutuel, le partage d'émotions, le climat des échanges, la distance ou la proximité émotionnelle, la réceptivité et la compréhension, la satisfaction.

#### **4.4 Niveau social et récréationnel:**

Les activités et intérêts communs, les activités en couple et avec d'autres couples, la place des amis communs et personnels, la satisfaction de l'épouse.

#### **4.5 Niveau sexuel:**

Le niveau d'intérêt, l'expression du désir et initiation des rapports, la satisfaction face à la nature, à la fréquence et au climat des rapports sexuels.

#### **4.6 Niveau de satisfaction globale:**

Sa perception de son conjoint, les sentiments éprouvés envers lui, le niveau de bien-être ensemble, sa perception d'elle-même, le niveau de satisfaction des besoins.

## **5. Votre vie au travail**

### **5.1 Occupation:**

La nature du travail, les conditions de travail, le changement de travail, la recherche d'emploi, la modification des heures de travail, l'absentéisme, les sanctions, les mesures disciplinaires, congédiement, prédisposition psychologique au travail.

### **5.2 Revenus:**

La source, la quantité, l'endettement, les coûts supplémentaires reliés à la maladie.

### **5.3 Relation avec les collègues de travail et l'employeur:**

Informé ou non des problèmes de santé du conjoint, les réactions.

## **6. Votre rôle de femme**

### **6.1 Physique:**

L'état de santé, capacités, maladies, médicaments.

### **6.2 Conditions de vie:**

Concrètes, surcharges, tensions

### **6.3 Psychologique et émotionnel:**

La perception de soi, bien-être, satisfaction, qualité de vie.

### **6.4 Relationnel et social:**

Les relations avec les amis personnels, les activités de loisirs, la satisfaction.

### **6.5 Perception de l'avenir:**

Le bilan de l'expérience, la façon dont elle envisage l'avenir, pour la femme séparée: la façon dont elle envisageait l'avenir.

## **7. Vos relations sociales**

### **7.1 La famille et la belle-famille 7.2 Les amis et les voisins:**

À qui, de quelle manière, dans quelles circonstances, les réactions, stigma, changements survenus dans la nature, la fréquence ou la qualité des contacts, satisfaction générale de l'épouse.

## **8. L'adaptation et ses stratégies**

La perception de l'adaptation à la situation, facteurs aidants ou entravants la situation, spiritualité, ce qui aurait aidé, conseils aux femmes.

Les moyens utilisés, visite chez le médecin, symptômes, traitements, consommation d'alcool et de drogue (type de consommation, fréquence, quantité, moment).