

# Le processus de rétablissement psychologique des proches aidants

Eprouvés par la maladie psychique d'un membre de leur famille, les proches traversent des phases difficiles avant de retrouver un équilibre – l'accompagnement infirmier s'avère important pour leur apporter soutien, écoute et espoir, comme le montre le vécu emblématique de Madame Robinson face à la décompensation psychotique de son fils.

Texte: Shyhrete Rexhaj, Anne Leroy, Claire Coloni Terrapon

Les proches aidants tiennent un rôle essentiel dans le processus de rétablissement des personnes atteintes de troubles psychiques sévères, comme la schizophrénie, le trouble bipolaire ou le trouble dépressif. En effet, ils soutiennent les patients dans la gestion des symptômes liés à la maladie et dans la préservation d'une qualité de vie optimale (Aldersey & Rob Whitley, 2015). Or, le fait de s'impliquer dans un rôle d'aidant peut avoir des conséquences considérables liées à l'expérience de la maladie du patient (Fekadu et al., 2019).

## Processus de rétablissement, un modèle

Afin d'offrir un accompagnement infirmier de qualité aux proches aidants et de les soutenir dans leur rôle, il devient nécessaire de penser le processus de rétablissement non seulement dans la perspective du patient, mais également dans celle du proche lui-même (Coloni-Terrapon et al., 2020; Rexhaj et al., 2014). Le modèle du processus de rétablissement psychologique (voir tableau, page 70), développé à partir de témoignages de personnes atteintes de troubles psychiques, permet de compléter l'approche biomédicale en favorisant les interventions centrées sur la personne (Favrod et al., 2012). En outre, face à l'expérience de la maladie, ce modèle permet de mettre en lumière les besoins spécifiques des proches ai-

dants à chaque étape de leur cheminement, afin de les soutenir dans la construction d'une vie riche et satisfaisante (Andresen et al., 2003; Favrod et al., 2012). Le processus de rétablissement peut



La personne proche d'un malade psychique traverse des étapes difficiles – elle aussi a besoin d'un soutien professionnel qui lui redonne de l'espoir en une vie riche malgré tout.

## Du déni à la croissance

Dans l'expérience particulière des proches aidants (Priestley et McPherson, 2016; Spaniol et Nelson, 2015; Wynaden, 2007), le processus débute par une phase initiale (moratoire), ayant comme caractéristiques la méconnaissance et le déni de la maladie. Cette phase peut générer un sentiment de désespoir, de confusion et d'inquiétude face à l'apparition des symptômes chez la personne malade. La phase suivante (conscience) comprend la reconnaissance de la gravité de la situation, pouvant engendrer de la culpabilité, de la tristesse, du désespoir, un sentiment de perte. Parfois, les proches vivent un sentiment de honte et de stigmatisation pouvant les isoler et freiner la demande d'aide lorsqu'ils en ressentent les premiers besoins. Dans cette phase, la maladie touche l'entier des domaines de la vie du proche et peut l'amener à mettre ses propres besoins en arrière-plan. Par la suite, les proches entrent dans la phase d'adaptation (préparation) et vivent une réorganisation des rôles dans la famille, la mise en place de stratégies d'adaptation dans un processus d'essai-erreur pour s'ajuster aux besoins de la personne malade. En outre, les proches cherchent à être reconnus et entendus par les professionnels de la santé et tentent de surpasser le stigmate de la maladie psychique. Finalement, les deux dernières phases du processus (reconstruction et croissance) englobent la volonté du proche d'aller de l'avant. Cela signifie la recherche d'un équilibre et d'un pouvoir d'agir, la transformation vers un nouveau soi, l'espoir d'un avenir meilleur, la réévaluation de ses propres valeurs et l'engagement auprès des familles vivant la même situation.



être défini comme «la réalisation d'une vie pleine et significative, d'une identité positive fondée sur l'espoir et l'autodétermination». Il implique un processus en plusieurs stades et des ingrédients essentiels (Andresen et al., 2003).

### Une mère en proie au désespoir

Madame Robinson a commencé à voir son fils Eugène s'isoler dès la fin de sa scolarité obligatoire. Il présentait des propos incohérents, restait prostré et montrait des rires immotivés. Eugène n'a pas pu terminer son apprentissage. Au cours des deux dernières années, il a été hospitalisé trois fois pour décompensation psychotique. Il vit chez ses parents, avec qui la cohabitation est chaotique.

Au début, Madame Robinson a mis ces comportements sur le compte de l'adolescence et expliqué son décrochage professionnel par une démotivation passagère. Dernièrement, Eugène a été emmené à l'hôpital par la police; un placement à des fins d'assistance (PAFA) a été prononcé. Madame Robinson est tout d'abord choquée et n'arrive pas à accepter ce qui se passe. En colère, se sentant seule pour faire face à la situation, elle est ensuite désespérée et ne sait que penser de la position des médecins rencontrés à l'hôpital desquels elle se sent incomprise. Elle trouve qu'Eugène devrait avoir des soins plus adaptés. Elle est désespérée et cherche de multiples solutions de tous les côtés. Elle et son mari ne sont pas d'accord sur l'attitude à adopter face à Eugène. Elle se demande notamment si elle ne devrait pas reprendre son fils à la maison ou l'envoyer dans une institution privée. De plus, elle ne souhaite surtout pas que d'autres membres de la famille apprennent qu'Eugène est de nouveau à l'hôpital. Durant la dernière

hospitalisation de leur fils, Monsieur et Madame Robinson ont été informés de l'existence d'une association de proches. Madame Robinson refuse de rencontrer d'autres personnes pour discuter de sa situation. Par ailleurs, elle ne souhaite pas que la maladie psychique de son fils soit évoquée en dehors de l'hôpital. De son côté, Monsieur Robinson, estimant l'ambiance à la maison insupportable, prend contact avec l'association de



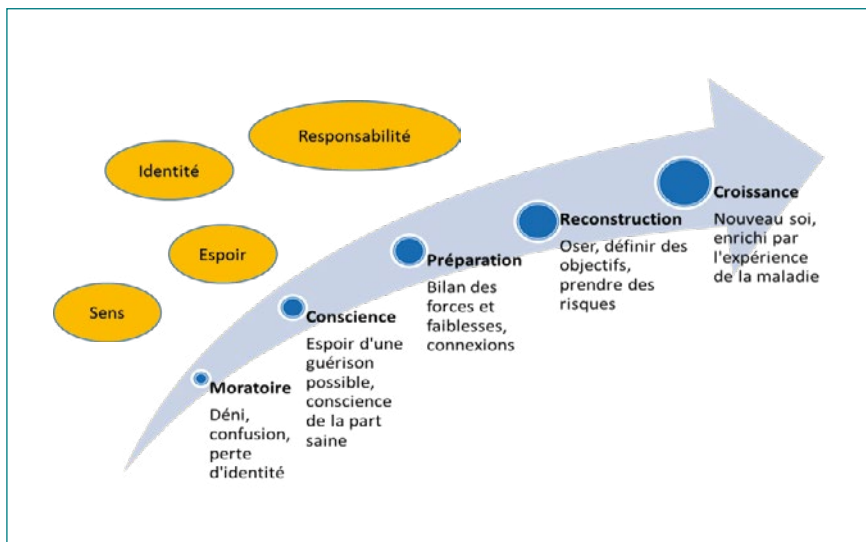
*Elle ne souhaite pas que la maladie psychique de son fils soit évoquée en dehors de l'hôpital.*



proches quelques jours plus tard pour se plaindre de la situation. Il aimerait que son fils aille mieux mais s'inquiète surtout de l'attitude de son épouse. En effet, chaque fois qu'il essaie de discuter de la maladie d'Eugène, elle devient irritable et lui fait des reproches. À la suite de la demande d'aide de Monsieur Robinson, une rencontre est organisée avec l'association, afin de soutenir toute la famille et d'identifier les ressources disponibles.

### Discussion du cas de Madame Robinson

La situation de Madame Robinson en phase moratoire illustre, de manière emblématique, la difficulté de l'engagement dans un soutien approprié, enjeu majeur en phase initiale du processus de rétablissement (voir encadré ci-contre). En effet, Madame Robinson n'adhère ni à l'offre de soins pour son fils, ni à la proposition d'être soutenue en tant que proche aidante. Dans cette phase de moratoire, les proches sont souvent assaillis par de nombreuses émotions douloureuses telles que la colère, l'incompréhension, le désespoir (Favrod et al., 2019; Rexhaj et al., 2017; Spaniol & Nelson, 2015). Le refus de la maladie psychique fait également partie



Le processus de rétablissement psychologique (adapté de Andresen, Oades & Caputi, 2003).

de cette première phase et constitue l'une des barrières à l'acceptation d'un soutien pour le proche.

Comme le montre la situation de Madame Robinson, les proches aidants sont amenés à rechercher des explications «acceptables» à la symptomatologie de la personne malade, par exemple l'adolescence ou une démotivation passagère. Ce déni permet au proche de se protéger de la stigmatisation (Priestley et McPherson, 2016). Ce phénomène, touchant non seulement les personnes

source précieuse afin d'accéder à un soutien. En effet, il chemine probablement déjà dans la phase de préparation et, ainsi, permet le lien avec l'association de proches. Il conduit alors son épouse à entrer dans une démarche d'aide, sans craindre de parler de la maladie de son fils.

### Un espace d'écoute des émotions

Cette vignette clinique montre qu'il est essentiel de proposer aux proches aidants – et ce de manière précoce – un espace d'écoute et de soutien pour toutes les émotions difficiles auxquelles ils doivent faire face (Favrod et al., 2019; Rexhaj et al., 2017).

Les infirmières et infirmiers ainsi que l'ensemble des professionnels de la santé sont invités à accueillir ces émotions et à les normaliser, puisqu'elles sont inhérentes au processus de rétablissement. Offrir de l'espoir, ingrédient essentiel dans le processus, s'avère également nécessaire (Coloni-Terrapon et al., 2020). Il s'agit, par exemple, de présenter la maladie psychique différemment, sans en minimiser l'impact, mais en suscitant l'espoir d'un rétablissement, tant pour la personne concernée que pour le proche, et la possibilité d'une vie pleine et significative, et ce malgré la maladie. Cet espoir peut être insufflé par les professionnels de la santé, mais aussi par les pairs.

Le rôle des associations de proches est primordial. Celles-ci favorisent la réduction de l'isolement et de la stigmatisation perçue par les proches aidants, le partage d'expérience et une écoute empathique (Spaniol et Nelson, 2015).

Comme l'accès à de telles ressources s'avère parfois difficile, les infirmières et infirmiers sont les interlocuteurs privilégiés pour orienter les proches dans le système de santé et leur présenter les ressources disponibles (Priestley et McPherson, 2016).

### L'importance d'un soutien rapide

La perspective centrée sur le modèle et le processus du rétablissement psychologique offre la possibilité de considérer la diversité dans l'accompagnement des proches aidants. La situation de Madame Robinson et de son mari a permis de mettre en lumière les besoins spécifiques des proches aidants et les barrières pouvant les empêcher de cheminer dans leur processus.

Il s'agit de prendre en compte le bien-être de la personne à chaque étape du processus de rétablissement, afin que les professionnels et les pairs lui offrent un soutien spécifique et adapté.

Des approches permettant de cibler le soutien à apporter aux proches aidants tout en considérant leurs difficultés, leurs besoins, leurs émotions douloureuses et leurs ressources sont à privilégier (Rexhaj et al., 2017, 2020) – plus le soutien sera offert rapidement, plus les conséquences délétères seront faibles.



*Les associations de proches favorisent la réduction de l'isolement et de la stigmatisation perçue par les proches aidants.*



concernées par la maladie psychique mais également leurs proches, peut amener ces derniers à s'isoler et à refuser de parler de leur situation. Cette crainte de la stigmatisation constitue une barrière importante à l'acceptation d'un soutien approprié et au processus de rétablissement (Priestley et McPherson, 2016; Spaniol et Nelson, 2015). Monsieur Robinson représente une res-

### Les auteures

**Shyhrete Rexhaj**, infirmière, professeure ordinaire HES, Institut et Haute Ecole de la Santé la Source, HES-SO, à Lausanne

**Anne Leroy**, membre fondatrice de l'îlot, Association de proches des troubles psychiques

**Claire Coloni Terrapon**, infirmière, maître d'enseignement HES, Haute école de santé, HES-SO Fribourg et assistante de recherche, Institut et Haute Ecole de la Santé la Source, HES-SO. Contact: s.rexhaj@ecolelasource.ch



Les références en lien avec cet article peuvent être consultées dans l'édition numérique sur [www.sbk-asi.ch/app](http://www.sbk-asi.ch/app)