

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

INTERVENTION DE GROUPE BASÉE SUR LA RÉSILIENCE FAMILIALE :
FAVORISER LES PROCESSUS CLÉS ET VALORISER LE RÔLE DE LA
FRATRIE DES PERSONNES VIVANT AVEC UN PROBLÈME DE
SANTÉ MENTALE

MÉMOIRE PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL - PROFIL MÉMOIRE
D'INTERVENTION

PAR
OLIVIA BRÜNGER

JANVIER 2023

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.04-2020). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Ce projet de maîtrise ne s'est certainement pas concrétisé que par ma simple bonne volonté. Il est le produit de la rencontre de nombreuses conditions favorables à sa réalisation. Sans le soutien et les encouragements de mon entourage, les années passées à la maîtrise n'auraient pas eu la même saveur!

Je tiens d'abord à remercier mes parents, solides modèles de persévérance et de ténacité qui ont toujours soutenu mes choix et qui m'ont encouragé à tracer mon propre chemin. À mon grand frère, avec qui je partage un lien unique et privilégié depuis toujours! Je remercie aussi Mik, intellectuel et éternel curieux, qui m'a inspiré à retourner sur les « bancs d'école » et qui m'a accompagné pendant une grande partie de cette aventure! À ma famille de cœur et de sang, vous avez toute ma gratitude! À tous mes ami.e.s qui m'ont mis du vent dans les voiles, vous êtes précieux.euses!!

Je remercie chaudement ma directrice, Isabelle Dumont, qui a été d'un enthousiasme et d'un soutien inestimable tout au long de mon parcours! À Catherine Bélanger-Sabourin qui a supervisé l'implantation de mon projet d'intervention, merci de ta présence durant cette étape charnière!

Merci à l'AQPAMM d'avoir accueilli ce projet avec intérêt et entrain. Ce fut une précieuse et très agréable collaboration! Je tiens aussi à saluer et sincèrement remercier les participantes de ce projet qui ont fait preuve d'une grande générosité, d'ouverture et de confiance.

À tous ceux et celles que je n'ai pas nommés et qui m'ont soutenu de près ou de loin, vous savez qui vous êtes, merci!

DÉDICACE

À toutes les fratries

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	ii
DÉDICACE.....	iii
TABLE DES MATIÈRES	v
Liste des figures.....	viii
Liste des tableaux.....	ix
Liste des abréviations, des sigles et des acronymes	x
RÉSUMÉ.....	xi
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE 1 PROBLÉMATIQUE.....	3
1.1 Le contexte social des familles et des proches aidants en santé mentale	3
1.1.1 Prévalence des proches aidants auprès des personnes vivant avec un problème de santé mentale.	4
1.1.2 Services disponibles dans le réseau de la santé et dans la communauté	5
1.2 La fratrie des personnes avec un problème de santé mentale	8
1.2.1 La notion de fardeau et le rôle des membres de la fratrie	10
1.2.2 Le sentiment de perte.....	13
1.2.3 Expériences valorisantes et forces.....	15
1.3 Synthèse : La pertinence sociale et scientifique de l'intervention.....	18
1.4 Question centrale et objectifs du projet d'intervention.....	19
CHAPITRE 2 CADRE THÉORIQUE.....	21
2.1 Cadre conceptuel : Approche systémique	21
2.2 Le modèle de la résilience familiale : Définition et bref historique	25
2.2.1 Principaux concepts.....	28
CHAPITRE 3 MÉTHODOLOGIE DE L'INTERVENTION.....	33
3.1 Structure de l'intervention	33

3.1.1	Interventions individuelles pré et post groupe.....	33
3.1.2	Intervention de groupe.....	34
3.1.3	Les techniques utilisées	37
3.1.4	Nouvelle réalité d'intervention : La téléconsultation	39
3.2	Recrutement des participantes et collecte de données.....	41
3.2.1	Critères de sélection des participantes et modalités de recrutement ...	41
3.2.2	Collecte de données.....	43
3.3	Présentation du milieu d'intervention : L'association québécoise des parents et amis de la personne atteinte de la maladie mentale (AQPAMM).....	45
3.3.1	Les orientations de l'établissement et approches préconisées.....	46
3.3.2	Le mode d'organisation du travail.....	46
3.4	Considérations éthiques	48
3.4.1	Risques et avantages de participer au projet d'intervention.....	48
3.4.2	Moyens pour obtenir le consentement des participantes	51
3.4.3	Respect de la confidentialité des données	52
CHAPITRE 4 PRÉSENTATION DES RÉSULTATS		54
4.1	Présentation des participantes	55
4.1.1	Besoins et attentes des participantes.....	57
4.2	Résultats du projet d'intervention	57
4.2.1	Système de valeurs et de croyances.....	58
4.2.2	Modes d'organisation.....	68
4.2.3	Communication et résolution de problèmes.....	80
4.2.4	Facteurs de résilience individuelle	90
4.2.4.1	Résultats du questionnaire autorapporté.....	90
4.2.4.2	Résultats de l'intervention.....	91
4.3	Thèmes émergents.....	97
4.3.1	Effets sur le fonctionnement social des participantes	98
4.3.2	Injonction à la relation.....	99
4.3.3	Craintes pour l'avenir.....	101
4.4	Conclusion.....	102
CHAPITRE 5 DISCUSSION.....		105
5.1	Révision des objectifs spécifiques de l'intervention	106
5.1.1	Favoriser l'utilisation de stratégies adaptatives	106
5.1.2	Développer et maintenir des relations saines lorsque souhaité	122

5.1.3 Développer des habiletés de communication	131
5.2 Révision de l'objectif général : Les effets de l'intervention de groupe sur les processus de la résilience familiale	137
5.3 Retombées de l'intervention et limites.....	139
5.3.1 Clinique - Effets du groupe de soutien et des rencontres individuelles	139
5.3.2 Organisationnelle – Reproductibilité du projet	141
5.3.3 Sociale	143
5.3.4 Limites de l'intervention	144
5.4 Résumé.....	147
CONCLUSION.....	148
ANNEXE A <i>Key Processes in family resilience</i>	153
ANNEXE B <i>Organization of protective factors according to the ecological model</i>	155
ANNEXE C Grilles d'entrevues	156
ANNEXE D Plan des rencontres de groupe.....	157
ANNEXE E Grille d'observation des rencontres de groupe.....	161
ANNEXE F Questionnaire autorapporté.....	164
APPENDICE A Certificat d'approbation éthique.....	166
APPENDICE B Entente de confidentialité	167
APPENDICE C Formulaire d'information et de consentement.....	169
BIBLIOGRAPHIE.....	177

LISTE DES FIGURES

Figure 1.1 *The pyramid of family care* **Erreur ! Signet non défini.**

Figure 2.1 *Key processes of family resilience*.....31

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 2.1 Grille d'observation des techniques utilisées en intervention systémique.**Erreur ! Signet non défini.**

Tableau 4.1 Facteurs de risque et de protection des processus de la résilience familiale identifiés par les *well siblings*.....91

Tableau 5.1 Facilitateurs et obstacles aux objectifs spécifiques.....107

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

AQPAMM : Association québécoise des parents et amis des personnes atteintes de maladie mentale

CERPÉ FSH : Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains de la Faculté des sciences humaines

IE : Intelligence émotionnelle

MAB : Maladie affective bipolaire

MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux

PAISM : Plan d'action interministériel en santé mentale

PSM : Problème de santé mentale

TAG : Trouble anxieux généralisé

TCA : Trouble des conduites alimentaires

TLU : Trouble lié à l'usage de substances

TPL : Trouble de la personnalité limite

WFRQ : *The Walsh Family Resilience Questionnaire*

RÉSUMÉ

Les services disponibles aux proches de personnes vivant avec un problème de santé mentale (PSM) sont actuellement insuffisants et difficilement accessibles, tant dans le réseau de la santé que communautaire, notamment en raison d'un contexte de plus en plus austère (Bergeron-Leclerc, Morin, Dallaire, & Cormier, 2019). Quant à la spécificité des rôles des différents membres de la famille, il appert que la fratrie est souvent absente des interventions familiales en santé mentale, ses besoins étant potentiellement éclipsés par ceux des parents et des conjoint.e.s. Cependant, les travaux de recherche consultés dans le cadre de ce projet montrent que les membres de la fratrie adultes vivent des expériences de fardeau et de perte ambiguë qui s'apparentent à celles des parents, expériences complexes qui ont des effets importants sur le fonctionnement social. La littérature consultée dans le cadre de ce projet soutient que la fratrie des personnes vivant avec un PSM possède des forces sur lesquelles il est possible de miser dans le but de les aider, non seulement à se resituer dans leur système familial respectif, mais potentiellement d'y devenir une figure de soutien pour les autres membres de la famille (Dimmer, 2014; Friedrich, Lively, & Rubenstein, 2008; Kovacs, Possick, & Buchbinder, 2019; Lukens, Thorning, & Lohrer, 2002; Meltzer, 2021; Preminger, 2018). Bien que ce sous-système familial vit des difficultés significatives par rapport à cette situation, il est peu reconnu dans les domaines de la recherche et de l'intervention.

En réponse à cette problématique, une intervention de groupe brève, articulée autour du modèle de la résilience familiale a été menée auprès de femmes adultes dont le frère ou la sœur vit avec un PSM. La question centrale du présent mémoire est de vérifier si une intervention de groupe auprès de ce sous-système peut favoriser le développement des processus de résilience familiale. Afin d'évaluer les retombées potentielles de l'intervention, l'objectif général a été décliné en objectifs spécifiques, soient : 1) favoriser l'utilisation de stratégies adaptatives; 2) développer et maintenir des relations saines lorsque souhaité; et 3) de développer des habiletés de communication.

Les résultats montrent que l'atteinte des objectifs de l'intervention de groupe est mitigée. Les effets à court terme sont plus notables sur le plan individuel que familial, non seulement en raison de la nature de l'intervention qui ne s'adressait qu'à un seul membre de la famille, mais aussi en lien avec la complexité du développement des processus de la résilience familiale dans un contexte d'adversité. Les résultats de l'intervention montrent également que la plupart des familles des participantes font appel à des modes d'organisation efficaces par moment, mais que les différences individuelles ou le manque de clarté des rôles des différents membres gênent la mise

en place de stratégies adaptatives, les maintenant dans des modes plutôt réactionnels. Le développement des processus de la résilience familiale s'accompagne aussi de défis significatifs, tels que la présence de secrets et de non-dits. Toutefois, les participantes identifient la présence de certaines capacités, dont le fait de miser sur la clarté de l'information et l'ouverture, bien que cela puisse perturber l'équilibre familial connu.

En somme, il appert que la prise en compte des besoins des membres de la fratrie adulte des personnes vivant avec un PSM dans les domaines de l'intervention sociale en santé mentale et de la recherche est non seulement pertinente, mais nécessaire. Le présent mémoire s'intéresse aux défis significatifs de ces fratries dont le rôle et les besoins sont peu reconnus. Cependant, puisque les membres de la fratrie sont souvent appelés à prendre le relais des parents lorsqu'ils ne sont plus en mesure d'occuper cette fonction, le manque de soutien disponible dans le réseau de la santé et communautaire se fait grandement sentir. Le développement de connaissances sur cette problématique dans le domaine de la recherche pourrait appuyer la pertinence de champs de pratique dans un contexte où le développement de services spécialisés nécessite l'appui de travaux scientifiques.

Mots clés : Fratrie, intervention de groupe, problème de santé mentale, résilience familiale.

INTRODUCTION

Ce projet d'intervention est né d'un intérêt marqué envers les relations fraternelles adultes et la manière dont elles peuvent influencer le fonctionnement de la famille lorsque celle-ci traverse une épreuve. Cette curiosité est certainement teintée par le fait d'avoir côtoyé différentes fratries aux dynamiques très variées. C'est d'ailleurs cette variété qui a fait émerger plusieurs questionnements quant aux facteurs qui favorisent la solidarité entre les membres de la famille, ainsi que les expériences qui peuvent rendre les liens plus ténus. Face à l'adversité, de quelle manière les relations entre frères et sœurs peuvent-elles contribuer à la résilience de la famille? Malgré les situations de stress important, quelles dynamiques familiales sont plus propices à l'épanouissement de ses membres? Telles sont les réflexions qui ont mené à l'entreprise de ce projet de maîtrise.

Cet intérêt envers les relations fraternelles s'est aussi transposé dans ma pratique en travail social auprès d'adultes vivant avec un problème de santé mentale (PSM).¹ Certaines observations ont mis en lumière que les interventions avec les proches incluaient rarement les membres de la fratrie, qui est pourtant une des relations principales au sein de la dynamique familiale (Preminger, 2018, p. 44). Puisqu'une

¹ Afin de clarifier d'emblée cet aspect sémantique, l'utilisation du terme *problème de santé mentale* sera utilisé à travers ce texte, afin de refléter une posture propre au travail social. « Dans le domaine de la santé mentale, le recours à la notion de *maladie mentale* est souvent le reflet d'une posture médicale qui renvoie aux causes biologiques des troubles mentaux (Morin & Clément, 2019, p.42). » Cependant, les PSM, « tout comme les problèmes de santé physique, renvoient à un ensemble de difficultés qui résultent d'une perturbation des rapports entre la personne et son environnement (Morin & Clément, 2019, p.39). » Il s'agit d'une désignation plus inclusive, puisque tout le monde a une santé mentale et que les perturbations de celle-ci ne sont pas toujours diagnostiquées. Les PSM englobent différentes situations de vie complexes qui peuvent occasionner un déséquilibre de la santé mentale et fonctionnement social altéré. (Bergeron-Leclerc et al., 2019)

importance est accordée à la famille dans la formation en travail social, et en particulier sur le principe qu'un facteur de stress affectant le bien-être d'un membre influencera également le fonctionnement social des autres, la possibilité que le rôle de la fratrie adulte lors d'événements de vie complexes soit « oublié » ou sous-représenté apparaît comme une question digne d'intérêt (Benzies & Mychasiuk, 2009; Van Hook, 2019). Bien qu'elle fasse « partie intégrante du système familial, la fratrie ne peut être isolée des autres systèmes, mais ne peut pas s'y fondre non plus » (Duret & Brancart, 2012, p. 265). En portant un regard sur les interactions entre les caractéristiques individuelles des frères et des sœurs et celles de la famille, une meilleure compréhension de leur rôle, leurs besoins et leurs capacités à faire face à des situations d'adversité qui touchent l'ensemble de la famille est ici souhaitée.

CHAPITRE 1

PROBLÉMATIQUE

Ce chapitre est dédié à l'état de la question et à l'exploration des enjeux extras et inters familiaux qui ont des effets sur l'expérience des membres de la fratrie d'une personne vivant avec un PSM. Afin de permettre une compréhension plus large de cette situation et les cibles d'intervention potentielles, des éléments du contexte social, dont la prévalence des proches aidant.e.s en santé mentale au Québec et les services qui leur sont disponibles seront d'abord décrits. Ensuite, les particularités de l'expérience des frères et sœurs qui ont été retenus de la recension des écrits seront élaborées, dont la notion de fardeau, le sentiment de perte et les expériences valorisantes qui peuvent être tirées de la relation fraternelle avec une personne vivant avec un PSM. Finalement, la pertinence sociale et scientifique du présent projet sera défendue, pour conclure ce chapitre avec les objectifs de ce projet d'intervention.

1.1 Le contexte social des familles et des proches aidants en santé mentale

La présence d'un problème de santé mentale chez un proche peut être vécue comme une situation de vie adverse qui perturbe le fonctionnement social, ainsi que les trajectoires individuelles des différents membres de la famille (Stein, Gonzales, Walker, Benoit, & Russin, 2020). La capacité de reconnaître ses difficultés et demander de l'aide étant considérée comme un facteur de protection significatif pour les personnes et les familles devant composer avec une situation adverse, il devient pertinent de porter un regard sur la disponibilité des ressources sociales et communautaires pouvant venir

en aide aux familles dont un des membres vit avec un PSM, car cela aura nécessairement des effets sur la capacité à les mobiliser en cas de besoin (Bellin & Kovacs, 2006; Benzies & Mychasiuk, 2009; Boss, 2009; Lök & Bademli, 2021; Van Hook, 2019; Walsh, 2016).

1.1.1 Prévalence des proches aidants auprès des personnes vivant avec un problème de santé mentale.

Au Québec, plus de 1 489 000 personnes non professionnelles et sans rémunération, soit près de 21% de la population de la province âgée de 15 ans ou plus, s'occupent d'un proche à autonomie restreinte. Les statistiques disponibles sur la proche aidance incluent les personnes qui aident ou qui prodiguent des soins à une autre personne vivant avec une incapacité physique ou mentale depuis minimalement 6 mois et pour qui les difficultés perdureront au-delà des 6 mois suivants l'enquête. Quant au lien partagé avec la personne, 42.3% sont des parents et 12.2% sont des membres de la fratrie ou de la famille élargie (Institut de la statistique du Québec, 2022).

Selon le regroupement des aidants naturels du Québec, 7% de l'ensemble des aidants occupent ce rôle auprès d'une personne vivant avec un problème de santé mentale (Québec, 2014). Il est important de noter que très peu de données sont disponibles afin que quantifier la population qui occupe ce rôle auprès d'une personne vivant avec un PSM. Toutefois, selon le Gouvernement du Québec (2022), près de 20% de la population de la province est touché par un problème de santé mentale au cours de sa vie, ce qui laisse entendre qu'un nombre significatif de familles composent avec cette situation. Pour la région métropolitaine de Montréal, l'Association québécoise des parents et amis de la personne atteinte de la maladie mentale (AQPAMM) indique dans son rapport annuel de 2020-2021 que 2957 personnes ont directement profité de leurs

services. Des membres de l'entourage qui ont utilisé leurs services, 15% étaient des frères et des sœurs, montrant ainsi les membres de la fratrie font appel à des services de soutien.

Au niveau des politiques, le Plan interministériel en santé mentale (PAISM) 2022-2026 met de l'avant que la reconnaissance des familles et des proches fait partie des actions concrètes déployées dans l'organisation des services, aux suites de l'adoption de la Politique nationale pour les personnes proches aidantes en avril 2021.

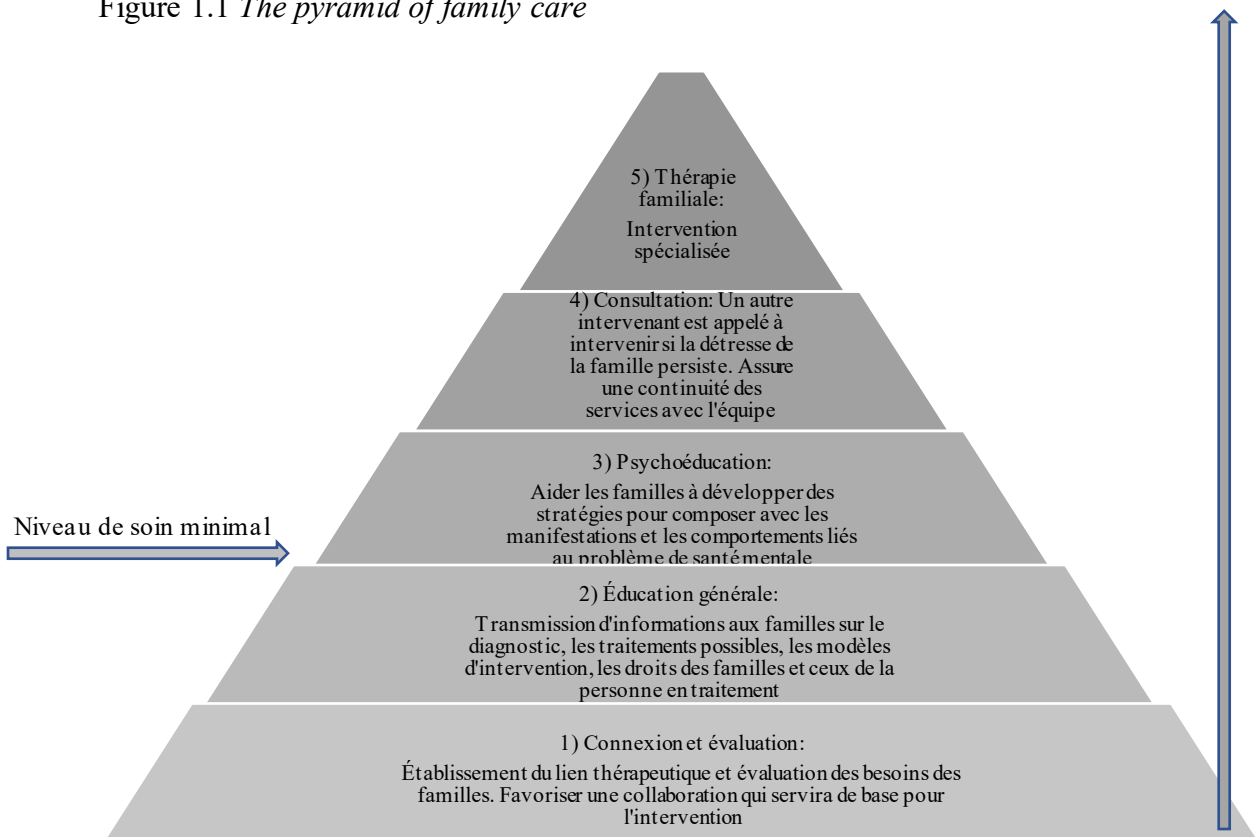
1.1.2 Services disponibles dans le réseau de la santé et dans la communauté

Le soutien social des personnes vivant avec un PSM se limite régulièrement aux membres de la famille immédiate, dont la fratrie (Day Rebecca, 2020). Bien que la capacité à mobiliser du soutien à l'extérieur du noyau familial pendant des périodes de stress ou lors de difficultés persistantes soit considérée comme un facteur favorisant la résilience, l'organisation actuelle des services de santé au Québec, ainsi que les ressources limitées dans le réseau communautaire restreignent l'accessibilité à cette forme d'aide (Bellin & Kovacs, 2006; Bergeron-Leclerc et al., 2019; Grenier & Laplante, 2020).

The Pyramid of Family care est un modèle d'intervention proposée Mottaghypour et Bickerton (2005) qui a été repris par Bergeron-Leclerc et al. (2019) afin de situer la pratique du travail social en santé mentale au Québec. Ce modèle décrit les niveaux de soins qui devraient être disponibles aux familles afin d'assurer un accompagnement adéquat selon les besoins évalués. Conformément à une posture systémique, ces auteurs mentionnent que l'intervention auprès des proches s'avère utile afin de diminuer les rechutes de la personne en traitement, ainsi que la détresse vécue par les proches face

à l'incertitude et l'instabilité liées à cette situation (Mottaghypour & Bickerton, 2005). S'inspirant de la hiérarchie des besoins de Maslow (1943, 1954), ce modèle propose cinq niveaux d'intervention familiale, mais dont les deux premiers sont essentiels pour être considérés comme étant de bonnes pratiques en matière d'intervention en santé mentale: 1) la connexion et évaluation, 2) l'éducation générale, 3) la psychoéducation, 4) la consultation et 5) la thérapie familiale (Figure 1.1). Cependant, dans la présente organisation des services de santé au Québec, « la pratique du travail social couvre habituellement les trois premiers niveaux d'intervention » alors que les deux derniers « font plus couramment partie de la pratique privée ou du champ d'exercices des thérapeutes conjugaux et familiaux » (Morin et St-Onge, 2019, p.176).

Figure 1.1 *The pyramid of family care*



Source : Mottaghypour & Bickerton (2005), Morin & St-Onge (2019)

Selon Morin et St-Onge (2019), le contexte actuel du réseau de la santé au Québec ne permet pas une grande autonomie professionnelle aux travailleuses sociales, comprimant ainsi leur flexibilité et la possibilité d'actualiser des interventions familiales élaborées. Par conséquent, les trois premiers niveaux d'interventions ne sont pas systématiquement assurés dans l'offre de services en santé mentale. Il est également possible que ces interventions soient perçues comme étant complexes, en plus de soulever des enjeux liés à la confidentialité lorsqu'il s'agit d'une clientèle adulte (Morin & St-Onge, 2019). À cela s'ajoute la restriction de plus en plus importante des effectifs dans les établissements publics qui comprime les ressources humaines pouvant se rendre disponibles aux proches (Chen & Lukens, 2011). Ces éléments offrent alors une certaine explication quant au fait que le soutien actuellement offert aux proches ne soit pas optimal. En considérant la prévalence de la population nécessitant du soutien dans l'exercice de leur rôle de proche aidant, il est possible qu'une offre de service plus substantielle soit nécessaire afin de répondre à la demande et que les différents membres de l'entourage soient pris en compte.

Pour diverses raisons, dont les conditions de plus en plus austères dans le réseau de la santé, l'État renvoie une grande partie responsabilité des soins aux proches (Grenier & Laplante, 2020). Les services communautaires en tant que fournisseurs de soins se sont donc développés afin de répondre besoins de soutien, d'éducation et de prise en compte des familles des personnes vivant avec un PSM. (Bonin et al., 2014; Grenier & Laplante, 2020) Or, ces alternatives ne sont pas très nombreuses, se limitant à sept organismes communautaires² pour la région métropolitaine de Montréal (Réseau avant de craquer, 2022). Afin de promouvoir une évolution favorable pour les membres de la famille, il importe que les liens entre les personnes et les ressources disponibles se

² Association québécoise des parents et amis de la personne atteinte de la maladie mentale (AQPAMM), Association de parents pour la santé mentale de Saint-Laurent-Bordeaux-Cartierville, Société québécoise de la schizophrénie, Les amis de la santé mentale, AMI-Québec, La Parentrie, Parents et amis du bien-être mental du Sud-Ouest de Montréal.

fassent aisément, autant en période de stress accru que pour des besoins de soutien à long terme (Bellin & Kovacs, 2006). À la lumière de la présente organisation des services pour les proches en santé mentale, force est de constater que la mobilisation de telles ressources peut être un défi en soi.

Malgré la volonté de soutenir les familles dont un membre présente un PSM, il s'avère que ces services ne sont pas facilement accessibles, tant dans le réseau de la santé que le réseau communautaire. De plus, les membres de la fratrie ayant recours à ces services semblent être sous-représentés, soulevant un questionnement quant à cet état de fait. Selon Day et Patelas (2020), ceci peut être causé par le fait que les intervenant.e.s en santé mentale présument que les parents ou les conjoint.e.s sont les aidant.e.s principaux, laissant de côté l'implication de la fratrie dans l'organisation des soins. Malgré le développement des connaissances et des approches d'intervention auprès des familles, des lacunes subsistent quant à l'accompagnement et l'inclusion des proches dans la transmission d'informations, dans l'application d'une approche réellement collaborative, ainsi que dans le soutien offert afin de maintenir leur implication (Bergeron-Leclerc et al., 2019).

1.2 La fratrie des personnes avec un problème de santé mentale

Dans le but de mieux comprendre comment les membres de la fratrie conjuguent leur rôle avec celui qu'ils ou elles occupent au sein de leur famille, il est important d'explorer non seulement en quoi leur vécu se distingue de celui de leurs parents, mais aussi de soulever les expériences qu'ils partagent. Les *well siblings*³ font souvent partie intégrante du réseau de soutien de la personne vivant avec un PSM et ils peuvent

³ Expression anglophone qui désigne le membre de la fratrie qui n'a pas de diagnostic de PSM. Ce terme sera employé tout au long du texte.

incarner une forme d'appui alternative à celui qui est offert par les parents (Day & Petalas, 2020). Cependant, les *well siblings* peuvent vivre un manque de reconnaissance de leur rôle par les autres membres de la famille (Meltzer, 2021). Puisque les caractéristiques individuelles entrent en interactions avec celles de la famille en tant que tout, l'objectif de cette réflexion vise le respect des différences individuelles, tout en relevant les forces présentes pouvant favoriser la cohérence et la cohésion familiale (Van Hook, 2019; Walsh, 2015, 2016).

La relation fraternelle est une relation distincte au sein du système familial qui se transforme au cours des différentes étapes de la vie. Cette relation comporte des dimensions importantes telles que le partage d'expériences de vie et souvent, le partage d'un bagage génétique (Lukens et al., 2002; Preminger, 2018). Les membres de la fratrie peuvent être des compagnons et des modèles au cours de l'enfance et de l'adolescence, pour éventuellement devenir une source de soutien significative à l'âge adulte. Cependant, la présence d'un PSM chez un membre de la fratrie vient influencer cette dynamique relationnelle (Somantico, Parrello, & De Rosa, 2020). Selon Preminger (2018), cela peut profondément affecter les avantages typiques de cette relation qu'on pourrait retrouver une fois adulte, comme le fait d'être des pairs, des compagnons ou des confidents. Puisque l'apparition d'un PSM, telle que la schizophrénie, se fait typiquement au début de l'âge adulte, les frères et les sœurs sont laissés avec un comparatif de la personne connue avant le diagnostic, ainsi qu'avec une modification de leur rôle, expériences qui peuvent s'accompagner d'un sentiment de fardeau et de perte (Day & Petalas, 2020).

Entretenir une relation avec un frère ou une sœur avec un fonctionnement social altéré par un PSM peut générer de l'anxiété et de la souffrance psychologique. Il a d'ailleurs été trouvé que 50% des *well siblings* peuvent eux-mêmes souffrir d'anxiété et/ou de dépression au cours de leur vie (Van Sprang, 2021). Il est possible que cela provoque également un sentiment de colère envers le membre de la fratrie vivant avec un PSM

lorsque son état contribue à maintenir la famille dans une ambiguïté qui se situe entre l'espoir et le deuil (Boss, 2009). En revanche, cette situation de vie, qui peut apparaître d'emblée comme étant adverse, comporte également des aspects positifs, comme être une opportunité de croissance personnelle et de développement d'une sensibilité accrue envers l'autre (Benzies & Mychasiuk, 2009).

1.2.1 La notion de fardeau et le rôle des membres de la fratrie

Lorsqu'il est question de la présence d'un PSM persistant chez un membre de la famille, la notion de fardeau apparaît fréquemment dans les écrits afin de définir les différentes charges, objectives et subjectives, liées à l'exercice du rôle de personne aidante. « La notion de *fardeau objectif* désigne l'ensemble des conséquences sur le déroulement de la vie quotidienne, les répercussions sur les relations familiales et sociales, sur le temps alloué au travail et aux loisirs, ainsi que sur les finances (Atkinson & Coia, 1995, cité dans Morin & St-Onge 2019, p.172). » Quant à elle, la notion de *fardeau subjectif* réfère « à la charge émotionnelle et aux sentiments de culpabilité, d'inquiétude, d'impuissance, de perte, ainsi qu'aux impacts sur la santé mentale et physique des familles (Schene *et al.*, 1998 cités dans Morin & St-Onge 2019, p.172). » Non seulement l'expérience du fardeau peut-elle différer d'un membre de la famille à l'autre, mais elle peut significativement altérer la qualité des relations partagées.

L'expérience du fardeau objectif du point de vue de la fratrie des personnes ayant un PSM diffère de celle des parents, car les frères et sœurs ne s'identifient pas tous spontanément comme étant les soignants principaux (Lohrer, 2002). Selon les participants de l'étude de Lohrer (2002), ce rôle est généralement associé aux parents en raison de la charge financière qu'ils endossent et la quantité de temps passé à prodiguer des soins. Paradoxalement, les résultats de cette même étude montrent que

la fratrie est régulièrement impliquée dans les soins directs, comme la gestion de crises, l'aide à la gestion du budget ou du domicile de leur frère ou sœur (Lohrer, 2002). Notons ici une différence entre l'expérience subjective de l'implication et les actions concrètes entreprises par les membres de la fratrie. Il semblerait que comparativement à leurs parents, les frères et les sœurs des personnes avec un PSM peuvent minimiser la portée de leur implication, sans pour autant que cela soit réellement le cas.

Dans une autre étude portant sur l'expérience du fardeau au sein de la fratrie, Sanders et Szymansky (2013) abordent la manière dont la présence d'un problème de santé mentale chez un de ses membres peut amener le *well sibling*, à être considéré comme une « victime secondaire » de ce trouble. La charge émotionnelle des parents ainsi que le temps consacré aux soins de leur enfant vivant avec un PSM peuvent interférer avec la qualité de leur relation avec le *well sibling*. À ce sujet, Preminger (2018) mentionne que les membres de la fratrie qui ne présentent pas de PSM ont besoin de reconnaissance quant à leur propre expérience au sein de la famille. Selon cette auteure, les *well siblings*, bien que sensibles à la réalité de leurs parents, peuvent se sentir comme des « citoyens de seconde classe », vivant dans l'ombre de leur frère ou leur sœur et comme ayant l'impression d'avoir été dépourvus de l'attention de leurs parents pendant l'enfance et l'adolescence (Preminger, 2018; Sommantico et al., 2020; Stein et al., 2020; Vankerckhove et al., 2022).

Sanders et Szymansky (2013) ont aussi comparé la perception de l'attachement envers les figures parentales des participants avant et après qu'un diagnostic de PSM ait été posé chez leur frère ou leur sœur. Les résultats de cette étude montrent que la majorité des participant.e.s ont rapporté une diminution de la qualité de la relation avec leurs parents, surtout avec la mère, après que le diagnostic ait été posé. Quant au rôle occupé dans la famille, Kovacs et al. (2019) ont répertorié différentes conséquences qu'a eue cette situation sur les *well siblings*, dont le développement précoce de l'autonomie, la parentification et l'adoption du rôle de médiateur dans la famille entre les parents et le

frère ou la sœur « malade » chez une partie de l'échantillon, tandis que les autres mentionnaient une confusion quant à la position qu'ils ou elles devaient adopter (Kovacs et al., 2019).

Quant à la qualité de la relation fraternelle, Lambin (2019) renvoie une partie de la responsabilité vers les parents. Cette auteure suggère que lorsqu'un des membres de la fratrie est touché par une maladie à l'enfance, il est souhaitable que les autres membres se sentent inclus et informés de la situation en concordance avec leur stade développemental, même lorsque le souci des parents est de les mettre à l'abri d'une réalité complexe. Ceci appuie l'importance de la communication afin de clarifier l'ambiguïté qui peut être source d'anxiété pour le *well sibling* (Walsh, 2015). Lorsque les membres de la famille ne partagent pas la même compréhension d'une situation difficile, et ce, malgré les efforts de parents attentifs, il est possible que « les frères et les sœurs déploient toutes sortes de stratégies ou s'expriment par des symptômes pour tenter de capter une attention qui sera de toute façon orientée vers l'autre » (Korff & Sausse, 2003, p.388).

Selon l'approche systémique, qui sera détaillée au chapitre 2, le symptôme ou le comportement « maladapté », est considéré comme étant le résultat d'une inadéquation présente dans les interactions entre l'individu et le fonctionnement du système dans lequel il évolue (Carneiro et al., 2013). Le silence ou la non-implication de la fratrie dans les décisions familiales peuvent avoir des effets néfastes qui peuvent possiblement se manifester jusqu'à l'âge adulte (Korff-Sausse, 2003). Cependant, lorsque les membres de la fratrie se sentent inclus et impliqués, cela peut contribuer à leur bien-être et à la valorisation de leur rôle (Walsh, 2015). Considérant que le fardeau peut être vécu par les membres du système familial à des degrés variables, chacun d'entre eux peut jouer un rôle dans son allègement (Walsh, 2015). Cependant, les manières d'y parvenir peuvent être ardues et nécessiter du soutien externe. Sanders et Szymanski (2012) recommandent que les professionnels en santé mentale qui travaillent auprès

des *well siblings* les accompagnent dans le développement d'habiletés relationnelles afin de les aider à composer avec leur environnement familial complexe. La présence de liens de qualités au sein du système familial en favorise sa résilience, d'où la pertinence de valoriser les rôles de chacun, même dans leurs différences, et chercher à réparer les différents relationnels lorsque possible (Walsh, 2015).

1.2.2 Le sentiment de perte

Comme préalablement mentionné, le sentiment de deuil ou de perte est compris dans l'expérience du fardeau subjectif, mais puisque les effets de cette expérience sont complexes aux plans émotionnels et relationnels pour les proches, en plus de toucher à l'organisation de la famille, une attention particulière lui est ici accordée (Boss, 2009; Grenier & Laplante, 2020).

Les notions conceptuelles et cliniques portant sur l'accompagnement de personnes endeuillées ont été bien développées en travail social. Cependant, ces notions ont majoritairement été élaborées en lien avec le deuil lié à un décès, laissant ainsi un certain angle mort quant aux autres formes de pertes et de deuils (Gitterman & Knight, 2019). Puisque l'expérience de la perte ambiguë peut s'accompagner d'isolement social et d'un manque de repères, il importe que les divers acteurs qui interviennent auprès des personnes proches aidantes soient en mesure de prendre en compte les particularités de ce type de perte afin de diminuer la vulnérabilité psychique qu'elle peut engendrer (Grenier & Laplante, 2020).

Afin de mieux décrire le phénomène d'un sentiment de perte ou d'un deuil récurrent et inachevé, Boss (1999, 2009) a développé le concept de perte ambiguë (*ambiguous loss*). Dans le scénario où une personne est physiquement présente, mais psychologiquement absente, ou alors qu'elle présente des transformations

comportementales liées à une maladie, cette perte peut être déroutante, car elle ne comporte pas de terminaison claire. S'il s'agit du développement d'un problème de santé mentale, l'espoir de la retrouver telle qu'elle a été connue dans le passé peut persister, maintenant l'expérience émotionnelle des proches dans le flou et l'incertitude. « En effet, lorsqu'une personne est atteinte d'une déficience, d'une maladie dégénérative ou d'un problème de santé mentale, toute la famille est également confrontée à des pertes et à des deuils successifs dès l'annonce du diagnostic (Grenier & Laplante, 2020, p. 164). » L'ambiguïté et la succession des changements viennent donc poser obstacle aux processus cognitifs et émotionnels du deuil, entravant l'utilisation de stratégies adaptatives et de résolution de problème. Ceci représente un facteur de risque significatif à la résilience pour l'ensemble des membres de la famille (Boss, 2009; Grenier & Laplante, 2020). Ici, il est important de souligner que la résilience familiale ne se traduit pas par la capacité à éviter les situations adverses, mais plutôt la capacité à mobiliser adéquatement les ressources disponibles afin de composer avec une situation de vie complexe (Benzies & Mychasiuk, 2009)

Quant à eux, les membres de la fratrie adulte d'une personne vivant avec un PSM peuvent se sentir seuls et incompris dans leur expérience. « Souvent témoins, inquiets et imprégnés des angoisses parentales, les frères et sœurs doivent faire face à l'événement et se faire une place au milieu des bouleversements, en acceptant les modifications relationnelles et les compromis (Vankerckhove et al., 2022, p. 145). » Ils peuvent également ressentir de la tristesse et de l'anxiété face à l'étiollement de la relation qu'ils ont autrefois partagée, ou alors face à la diminution du potentiel d'actualisation de soi de leur frère ou sœur (Preminger, 2018; Saunders, 2003). Ce deuil est alors non seulement marqué par la perte de ce qui a été, mais aussi de ce qui aurait pu être.

Selon Boss (1999, 2009), les personnes et les familles vivant une perte ambiguë peuvent être perçues comme ayant des réactions problématiques ou alors se faire

apposer à tort des diagnostics de dépression ou d'anxiété par les professionnels de la santé. Cependant, le traitement des symptômes ne permet pas de prendre en compte l'expérience globale ni de favoriser la reprise de pouvoir, car l'emphase est plutôt mise sur la présence de déficits. « Les proches réagissent différemment à la perte, selon le sens donné à celle-ci ou la nature du lien avec la personne atteinte. Chaque membre de la famille rebondit à sa manière et à son rythme (Grenier & Laplante, 2020, p. 169). » Comme alternative à la pathologisation des difficultés, Boss (2009, 2017) propose d'aider ces personnes à identifier ce qui a été perdu et de les accompagner dans le processus de ce deuil, tout en maintenant la connexion avec les éléments de la relation qui demeurent présents.

Lorsqu'une expérience souffrante est partagée par une famille, qu'elle persiste dans le temps et qu'elle génère des expériences affectives complexes, cela influence la capacité à s'y adapter (Van Hook, 2019; Walsh, 2015). Dans ces circonstances, il est possible que les membres de la famille, dont la fratrie, aient besoin de soutien ou d'un espace privilégié pour exprimer leur vécu et en dégager du sens. Lorsque les membres d'une même famille peuvent donner une signification à une expérience adverse et d'en discuter ouvertement, il s'agit d'une caractéristique favorable à la résilience (Benzies & Mychasiuk, 2009; Van Hook, 2019; Walsh, 2015).

1.2.3 Expériences valorisantes et forces

Outre les éléments de cette situation de vie qui peuvent être considérés comme des sources de stress et de souffrance, le fait de partager une relation fraternelle avec une personne vivant avec un PSM peut aussi représenter une opportunité de croissance personnelle et de développer une sensibilité accrue envers l'autre (Chen & Lukens, 2011). Sommantico et al. (2020) ont aussi trouvé que les frères et les sœurs de personnes vivant avec un PSM ou un problème de santé physique étaient plus tolérants

envers la différence, avaient des habiletés sociales supérieures au groupe contrôle et une plus grande compassion envers autrui.

Dans le cadre de leur recherche, Sanders et Szymanski (2012) se sont questionnés sur les effets d'avoir un frère ou une sœur vivant avec un PSM sur le développement de l'intelligence émotionnelle (IE). Les résultats de cette étude montrent que les habiletés des *well siblings* à percevoir et répondre aux émotions sont supérieures que celles du groupe contrôle. Bien que plusieurs études existent sur l'intelligence émotionnelle, peu d'entre elles explorent la corrélation entre une forte IE et le fait d'avoir un frère ou sœur vivant avec un PSM. Cette étude, ainsi que celles citées par ses auteurs, met de l'avant que l'IE est un trait qui peut être fortement influencée par l'environnement et les expériences de vie sollicitant plus intensément les capacités d'adaptation de l'individu. Le fait d'avoir de bonnes capacités à décoder l'expérience affective chez l'autre, ainsi que de posséder des habiletés pour gérer ses propres émotions peut avoir des effets positifs sur les interactions sociales et la qualité des relations entretenues (Bonanno, Westphal, & Mancini, 2011).

Day et Petalas (2020) ainsi que Sin et al. (2008) ont également documenté des avantages de partager une relation fraternelle avec une personne vivant avec un PSM, dont le renforcement de ce lien et le développement de la compréhension de la santé mentale. Ces études se sont aussi intéressés aux effets de la relation fraternelle sur le fonctionnement de la famille et ont trouvé qu'elle pouvait contribuer à l'augmentation de la résilience et de la cohésion familiale, en plus d'avoir des effets bénéfiques sur le rétablissement de la personne vivant avec un PSM (Day & Petalas, 2020; Sin, Moone, & Harris, 2008).

Bien que le sentiment d'une forte connexion entre les membres de la famille et de la fratrie soit favorable à la résilience, notons que le respect des limites et de l'espace

personnelle est tout aussi important afin de maintenir un équilibre entre les besoins individuels et ceux de la famille (Bellin & Kovacs, 2006). Dans leur étude portant sur la relation, la communication et les rôles définis au sein d'une fratrie dont un des membres vit avec un PSM, Kovacs et al. (2019) rapportent que certains participants décrivent qu'il est difficile d'atteindre un équilibre satisfaisant entre la proximité que nécessite le soutien à apporter et une distance saine qui contribue au maintien des ressources internes qui permettent de faire face à l'adversité. Il semblerait que l'expérience de cette dualité crée un sentiment de sécurité, mais engendre également l'autodévalorisation et de la culpabilité, car la distance prise peut aussi être vécue comme une forme d'évitement. D'après ces auteurs, l'expérience d'une relation positive survient quand des limites claires sont établies et qu'il existe un équilibre adéquat entre ses besoins et ceux du frère ou de la sœur vivant avec un PSM. Dans le même sens, Kyrkou (2018) souligne la volonté des frères et sœurs de maintenir leur lien, mais qu'il est important pour eux d'acquérir des outils et d'obtenir du soutien pour y parvenir, car cette situation peut occasionner un lot d'expériences affectives contradictoires.

Les difficultés et les situations de déséquilibres étant souvent à l'origine des interventions en travail social, les valeurs fondatrices de la profession, telles que l'autodétermination des individus, guident les travailleuses sociales vers la reconnaissance des ressources et des habiletés présentes (OTSTCFQ, 2012). En ce sens, « intervenir en misant sur les forces des personnes n'équivaut pas à nier l'existence de leurs difficultés, mais plutôt à reconnaître que les défis peuvent aussi ouvrir la voie au potentiel de développement d'un individu (Bergeron-Leclerc, Pouliot, & Gargano, 2021, p. 174). » Reconnaître et renforcer les forces présentes chez les *well siblings*, ainsi que celles disponibles dans leur environnement correspond aux actions propres au travail social et se trouvent au cœur de ce projet d'intervention (Bergeron-Leclerc et al., 2021).

1.3 Synthèse : La pertinence sociale et scientifique de l'intervention

La recension des écrits portant sur la problématique à l'étude a permis de faire le point sur l'état de la question et la pertinence de développer un projet d'intervention autour de celle-ci dans le cadre de la maîtrise en travail social.

D'abord, les données consultées montrent que les services disponibles aux proches de personnes vivant avec un PSM sont actuellement insuffisants et difficilement accessibles, tant dans le réseau de la santé que communautaire, notamment en raison de l'autérité économique (Bergeron-Leclerc et al., 2019). De plus, les membres de la fratrie sont souvent absents des interventions familiales en santé mentale, leurs besoins étant potentiellement éclipsés par ceux des parents et des conjoint.e.s. Cependant, les travaux de recherche consultés montrent que les *well siblings* vivent des expériences de fardeau et de perte ambiguë qui s'apparentent à celles des parents, expériences complexes qui ont des effets importants sur le fonctionnement social (Grenier & Laplante, 2020; Kovacs et al., 2019; Lohrer, 2002; Preminger, 2018; Vankerckhove et al., 2022).

Ensuite, en ce qui a trait au domaine de la recherche, la recension des écrits mets en relief deux constats : 1) l'intérêt porté envers les *well siblings* adultes est un sujet en émergence, puisqu'un corpus plus important s'est constitué autour de la fratrie d'enfants, d'adolescents et de jeunes adultes et 2) les travaux menés à ce sujet s'articulent généralement autour des facteurs de risque rencontrés par les membres de la fratrie d'une personne vivant avec un PSM, misant peu sur leurs forces et la valorisation de leur rôle au sein de la famille (Claudel-Valentin, Arnould, Clément-Christophe, Thomazo, & Dayan, 2021; Sommantico et al., 2020). Puisque les données probantes traitant de cette problématique sont en cours de développement, les connaissances portant sur les interventions à préconiser le sont aussi, ce qui a pour effet

que peu d'information sont disponibles sur les programmations cliniques qui se sont avérées efficaces (Meltzer, 2021).

La réalisation d'un mémoire de maîtrise portant sur une intervention destinée aux *well siblings* adultes peut permettre d'acquérir des connaissances sur les particularités de l'expérience de cette population et d'en tirer des pistes d'intervention davantage adaptées à leurs besoins. La littérature consultée dans le cadre de ce projet soutient que les membres de la fratrie des personnes vivant avec un PSM possèdent des forces sur lesquelles il est possible de miser dans le but de les aider, non seulement à se resituer dans leur système familial respectif, mais potentiellement aussi à devenir une figure de soutien pour les autres membres de la famille (Dimmer, 2014; Friedrich et al., 2008; Kovacs et al., 2019; Lukens et al., 2002; Meltzer, 2021; Preminger, 2018).

1.4 Question centrale et objectifs du projet d'intervention

À la lumière des notions précédemment explorées, il apparaît que, bien que les membres de la fratrie des personnes vivant avec un PSM vivent des difficultés significatives par rapport à cette situation, ils sont peu reconnus dans les domaines de la recherche et de l'intervention. De plus, les ressources d'aide disponibles étant limitées, cela ne facilite pas leur présence dans les services pour proches aidant en santé mentale ni la prise en compte de leur rôle au sein de leur famille.

En réponse à cette problématique, une intervention de groupe brève, articulée autour du modèle de la résilience familiale a été menée auprès de femmes adultes dont le frère ou la sœur vit avec un PSM. La question centrale du présent mémoire est de vérifier si une intervention de groupe auprès des *well siblings* adultes peut favoriser la résilience familiale. Afin d'évaluer les retombées potentielles de l'intervention, l'objectif général

a été décliné en objectifs spécifiques, soient : 1) favoriser l'utilisation de stratégies adaptatives; 2) développer et maintenir des relations saines lorsque souhaité; 3) de développer des habiletés de communication.

Au cours des deux prochains chapitres sera décrit le cadre conceptuel sur lequel s'est appuyée l'intervention, ainsi que la méthodologie qui en a permis l'opérationnalisation.

CHAPITRE 2

CADRE THÉORIQUE

Ce chapitre est dédié à la description du projet d'intervention proposé en réponse à la problématique présentée au chapitre 1. Dans un premier temps, le modèle théorique de référence sera présenté, élément charnière entre la problématique étudiée et l'optique avec laquelle elle sera analysée (Van Campenhoudt, Marquet, & Quivy, 2017). Le modèle retenu est celui de la résilience familiale développé par Froma Walsh (1998, 2006, 2015). Puisque ce modèle est ancré dans une perspective systémique, des notions de ce cadre théorique seront d'abord développées.

Dans un second temps, la stratégie générale de cette démarche sera présentée et une description détaillée du projet d'intervention sera faite. Rappelons que l'intention de ce projet est de valider en quoi une intervention de groupe auprès des membres de la fratrie d'une personne vivant avec un problème de santé mentale peut favoriser la résilience familiale.

2.1 Cadre conceptuel : Approche systémique

Afin de mieux comprendre les éléments qui favorisent la résilience au plan individuel et familial, l'approche systémique est retenue comme cadre théorique afin de mettre en lumière les interactions et les processus qui rendent propice la manifestation de ce phénomène. S'inscrivant dans une posture épistémologique constructiviste, cette approche reconnaît les interactions entre les différents éléments de l'environnement

comme étant un principe fondamental permettant de comprendre une réalité (Balas, 2012). Appartenant au monde des sciences naturelles et humaines, la systémique considère que chaque système est un tout dont les parties sont interdépendantes. Elle propose donc que les systèmes humains sont autoréflexifs et qu'ils fonctionnent à l'aide d'un haut niveau d'échange d'information. Ceci signifie qu'ils sont en mesure de s'observer et d'élaborer des moyens afin de maintenir un fonctionnement qui correspond à ses buts (Balas, 2012; Blanchette, 1999; Boss, Doherty, LaRossa, Schumm, & Steinmetz, 1993).

Gregory Bateson (1904-1980), anthropologue, ethnologue et épistémologue, a adapté la systémique aux comportements humains en étudiant le contenu des échanges et la récursivité des comportements au sein des systèmes (Balas, 2012, p. 14). Quant à son application à la santé mentale, la psychiatrie européenne et nord-américaine a élargi son champ d'études pendant la période de 1920-1960 afin d'y inclure la communication, les relations familiales, l'organisation des soins et les interactions avec la communauté (Balas, 2012; Blanchette, 1999). L'application de la systémique en santé mentale poursuit son développement jusqu'aux années 1990 pour progressivement se diriger vers la cybernétique de second ordre, soit « la construction conjointe d'une solution ou d'un développement par des échanges entre les champs de compétences complémentaires du client et du thérapeute (Balas, 2012, p. 44) », posture qui permet de reconnaître davantage les compétences des personnes et des familles (Ausloos, 2014, Balas, 2012).

Une autre prémisse de l'approche systémique est que les défis ou les situations adverses de la vie ont un impact sur l'ensemble des membres de la famille. Par conséquent, les processus transactionnels, les relations ainsi que les capacités d'adaptation de chacun en sont affectés (Bellin & Kovacs, 2006; Benzies & Mychasiuk, 2009; Boss, 2009; Van Hook, 2019; Walsh, 2015). À ce sujet, Ausloos (2014) propose deux postulats sur lesquels les travailleuses sociales peuvent s'appuyer afin de travailler avec les forces

des familles. Le premier postulat, soit qu'une « famille ne peut se poser que des problèmes qu'elle est capable de résoudre » (Ausloos, 2014, p.29), fait référence à la compétence des familles à faire face aux situations d'adversité. S'il s'agit de situations qui s'imposent à elles, comme la maladie, Ausloos (2014) propose que les familles obtiennent du soutien pour apprendre à composer avec les situations dont elles ne sont pas responsables. Le stress provoqué par ce genre de situation peut influencer le fonctionnement interne de la famille, d'où l'importance de soutenir les différents membres de la famille dans l'acquisition d'information et le développement d'habileté de communication.

Le second postulat, soit que « l'information pertinente est celle qui vient de la famille et y retourne (Ausloos, 2014, p.30) », fait référence au questionnement circulaire, c'est-à-dire à l'importance de faire circuler l'information au sein de la famille sans chercher de blâme. Cela permet de mettre à découvert des informations sur les relations qui ne sont pas explicitement reconnues (Ausloos, 2014). En verbalisant et en réfléchissant sur le partage de responsabilité reliée à leur expérience, cela permet de faire circuler l'information dans le système familial et de ne pas se limiter qu'à la compréhension du symptôme, c'est-à-dire des manifestations comportementales issues des dynamiques qui en déclenchent son apparition (Ausloos, 1995, 2018; Landry Balas, 2008).

Dans sa mise en pratique en travail social, la systémique ne permet pas uniquement de porter un regard sur l'émergence de la problématique, mais aussi de mettre l'accent sur le sens qu'elle revêt pour les personnes qui en font l'expérience (Mongeau, Asselin, & Roy, 2013). L'application des techniques de bases en contexte d'intervention, telles que le questionnement circulaire, le recadrage et la prescription de tâche (tableau 2.1), a pour objectifs de développer la collaboration entre les participants et d'éclaircir les éléments de leur situation qui déclenchent ou maintiennent des difficultés (Balas, 2012).

Tableau 2.1 Grille d'observation des techniques utilisées en intervention systémique

<i>Techniques</i>	<i>Définitions</i>
Questionnement circulaire	Méthode socratique qui consiste à poser des questions plutôt que de présenter des affirmations. Le questionnement permet d'obtenir plus d'information et de modifier la perspective du problème, tout en impliquant activement l'interlocuteur. L'essence de ce questionnement est le principe de causalité circulaire, détachée de la vision linéaire qui conduit à désigner des coupables. Cette technique s'attarde aux relations et aux rétroactions qui précipitent ou perpétuent le problème.
Recadrage	Consiste en un commentaire qui modifie l'angle sous lequel on voit une situation. Le recadrage permet de modifier le contexte conceptuel et/ou émotionnel d'une situation ou le point de vue selon lequel celle-ci est vécue.
Prescription de tâches	Des tâches sont proposées afin d'atténuer ou faire disparaître le problème présenté. Cette technique a pour objectifs de recueillir des informations et promouvoir le changement.

Source : Parratte, dans Balas 2012.

Dans le cadre d'un projet d'intervention auprès des membres de la fratrie d'une personne vivant avec un PSM, la perspective systémique et les postulats proposés par Ausloos (2014) permettent de mettre en lumière en quoi les compétences présentes chez la fratrie peuvent potentiellement favoriser la résilience familiale. Considérant qu'un des objectifs de cette intervention est de mettre en valeur les forces des membres de la fratrie afin de renforcer le fonctionnement non seulement individuel, mais aussi familial face aux défis liés à la présence d'un PSM chez un de ses membres, l'approche systémique apparaît comme un cadre théorique approprié afin d'élargir la réflexion au-

delà des caractéristiques individuelles des participantes. Elle permet aussi de recueillir des informations sur la problématique à l'étude ainsi que de permettre aux participantes de faire des apprentissages sur elles-mêmes (Roy, Turcotte, Lindsay, Bédard, & Turgeon, 2013).

Afin d'appuyer ce choix, mentionnons que Bellin et Kovacs (2006), Benzie et Mychasiuk (2009), Walsh (2003, 2015, 2016) et Van Hook (2019), soutiennent que les facteurs de protection qui favorisent la résilience peuvent émerger des interactions entre les sphères individuelles, familiales et sociales. Si nous considérons que ces interactions ne sont pas unilatérales et que ces différentes sphères s'influencent mutuellement, il devient intéressant de vérifier en quoi les effets d'une intervention centrée sur la fratrie pourraient renforcer certains processus de la résilience familiale.

2.2 Le modèle de la résilience familiale : Définition et bref historique

La recherche sur la résilience a permis de reconceptualiser l'expérience des familles, passant d'une perspective qui pathologise leurs difficultés vers un point de vue qui considère les situations d'adversité comme étant des opportunités de croissance (Bellin & Kovacs, 2006; Cyrulnik, 2013). Selon Walsh (2003), la résilience est devenue depuis les années 1980 un concept important dans la théorie et la recherche en santé mentale, qui se définit comme étant la capacité de rebondir « des événements perturbateurs de la vie qui implique des processus dynamiques et qui favorisent une adaptation positive dans un contexte d'adversité (Walsh, 2003, p.1). » Notons que le domaine de l'étude de la résilience humaine a été initialement dirigé en grande partie par des psychologues qui se sont concentrés sur les traits individuels et les modèles d'adaptation pour expliquer les résultats développementaux des enfants vivant dans des situations d'adversité significative (Cyrulnik, 2013; Hadfield & Ungar, 2018). Boris Cyrulnik,

neurologue, ethnologue et psychiatre est notamment reconnu pour ses travaux ayant contribué au développement de la notion de résilience qu'il définit comme étant « l'étude des conditions de reprise d'un développement après un traumatisme (Cyrulnik, 2013, p. 15). »

Avant les années 1980, la résilience était généralement conceptualisée sur le plan individuel, et bien que le système familial fût mentionné dans l'analyse, les forces des familles, celles de l'entourage et de la communauté étaient souvent mises de côté (Hadfield & Ungar, 2018; Hooper, 2009). Un changement de perspective s'est progressivement développé dans le domaine de la résilience humaine, qui a fait converger l'attention des chercheurs vers les modèles de stratégies adaptatives présentes au sein des familles. Au-delà de la reconnaissance et le renforcement des capacités adaptatives individuelles, l'approche de la résilience familiale permet quant à elle de mettre en lumière les processus clés présents au sein des familles qui contribuent non seulement à leur capacité à rebondir des événements adverses, mais d'en être renforcés. De plus, puisque la perspective de la résilience familiale est ancrée dans une orientation systémique, elle analyse les facteurs de risque et de protection issus des interactions entre les familles et leur environnement. Ce modèle permet donc de considérer des éléments au-delà de la dyade parents-enfants afin d'y inclure d'autres liens dans le réseau familial, dont la relation fraternelle, et le contexte social plus large (Walsh, 2003).

Le modèle de la résilience familiale a considérablement évolué au cours des dernières décennies, ayant traversé deux vagues de développement (Henry, Sheffield Morris, & Harrist, 2015). Au cours de la première vague, le modèle de la *famille résiliente* a été développé à partir de la théorie du stress familial de Hill (1958) afin d'identifier les forces qui sont mobilisées par les familles en périodes de stress. Parmi différents auteurs, McCubbins (1988), Walsh (1998) et Boss (2001) ont contribué à la compréhension des familles résilientes en décrivant des combinaisons spécifiques des

éléments du contexte interne et externe de la famille lors d'une situation de crise, d'accumulation de stress ou de perturbation des dynamiques. Ce modèle incluait également une typologie des familles qui permettait d'identifier comment celles-ci s'adaptent au stress (Henry et al., 2015).

La deuxième vague, quant à elle, est caractérisée par des avancements conceptuels définissant la résilience familiale comme étant une combinaison des caractéristiques de la famille résiliente et des processus inhérents à celle-ci permettant non seulement une adaptation favorable aux situations d'adversité, mais aussi d'en grandir (Henry et al., 2015). En ce sens, des auteurs tels que Boss (2001), Cowan & Cowan (2006) et Walsh (2012) ont mis davantage d'emphase sur la perspective systémique et les transactions présentes au sein des cellules familiales, leur environnement et leurs expériences passées (Henry et al., 2015).

Pour les fins de ce projet, nous retenons le modèle de la résilience familiale développé par Walsh (2003 ; 2015), car les processus clés des familles (Annexe A) sont clairement répertoriés et que les concepts principaux, qui seront définis ci-après, permettent de guider les interventions et d'organiser les actions qui aideront à les cibler et les renforcer (Roy et al., 2013). Ces processus apparaissent comme étant pertinents et adaptés à la problématique à l'étude, car ils regroupent des facteurs de résilience transversaux entre la communauté, la famille et le sous-système familial fraternel. Ce modèle met également en lumière les rôles des différents membres de la famille, permettant ainsi des repères concrets quant à celui qui est occupé par les membres de la fratrie.

De plus, la présence de PSM chez un membre de la famille peut être une situation qui perdure dans le temps, voire qui se chronicise, amenant l'entourage à devoir perpétuellement s'adapter à des changements. En ce sens, ce modèle permet d'adresser les problèmes immédiats et les priorités des participants qui peuvent être en lien avec

des phénomènes de perte ambiguë (Boss, 1999), ainsi qu'aux défis persistants lorsqu'il y a la présence d'une maladie sévère ou chronique dans la famille (Walsh, 2015). Selon Chen et Lukens (2011), la littérature portant sur l'expérience des proches des personnes vivant avec un PSM suggère que les facteurs de risque, de fardeau et de dépression pour la fratrie sont similaires à ceux des parents, d'où la pertinence de développer une intervention visant le soutien, le renforcement de leurs capacités et la valorisation de leur rôle au sein de leurs familles respectives.

Selon Walsh (2016), cette approche peut être adaptée à des interventions brèves et à des modalités de groupe. De plus, l'une des lignes directrices de la mise en pratique de cette approche est de « honorer la valeur et la dignité de tous les membres de la famille (Walsh, 2015, p. 153) », ce qui correspond aux valeurs qui sous-tendent l'actualisation de ce projet. Puisque cette intervention s'articulera autour de la réponse aux besoins des membres de la fratrie, l'adaptabilité et l'ouverture à la créativité disponible dans ce modèle répondent au besoin de flexibilité nécessaire dans le développement d'une programmation d'une intervention de groupe à court terme.

2.2.1 Principaux concepts

Afin de mieux comprendre l'application du modèle de la résilience familiale en contexte d'intervention de groupe, il est primordial d'aborder les concepts qui seront utilisés, tels que les facteurs de risque et de protection. Puisque cette intervention a pour objectif de favoriser la résilience chez les membres de la fratrie et parallèlement, celle de la famille, il est non seulement impératif de reconnaître les stratégies d'adaptation familiales, mais aussi d'être en mesure de repérer les défis auxquels ils font face : « *One of the obstacles to a comprehensive understanding of family resiliency is the lack of integration and synthesis of the main risk and protective factors that*

influence outcomes (Benzies & Mychasiuk, 2009, p. 103). » À l'aide de repères conceptuels, il est possible d'avoir une appréciation globale de la situation des participantes, de mieux comprendre les obstacles rencontrés et d'en dégager des pistes d'intervention plus adaptées.

2.2.1.1 Facteur de risque

Les facteurs de risque se définissent comme étant des événements de vie ou une succession d'événements qui augmentent les probabilités d'une évolution négative. Par exemple, la maladie chronique, la précarité économique, le trauma et les pertes peuvent influencer l'évolution du système familial. Dans le même sens, la présence de conflit, l'absence de confiance entre les membres de la famille, un mode de pensée clivé ainsi que le manque de soutien social sont tous des éléments qui influencent la capacité de celle-ci à faire face à une situation adverse. De plus, lorsqu'un problème est considéré comme étant une source de honte pour la famille, cela exerce une influence importante sur la manière dont celle-ci mobilisera ou non des ressources afin de composer avec cette réalité (Van Hook, 2019; Walsh, 2015). Van Hook (2019) identifie que l'individualisme, le manque de confiance, la démoralisation et des valeurs spirituelles punitives constituent aussi des facteurs de risque pour les familles.

2.2.1.2 Facteur de protection

En l'occurrence, les facteurs de protection viennent atténuer les effets des facteurs de risque. Il peut s'agir de facteurs individuels, comme l'intelligence et la régulation émotionnelle, tout aussi bien que des caractéristiques familiales, telles que la cohésion entre les membres et la présence de soutien au sein de la dyade parent-enfant (Annexe

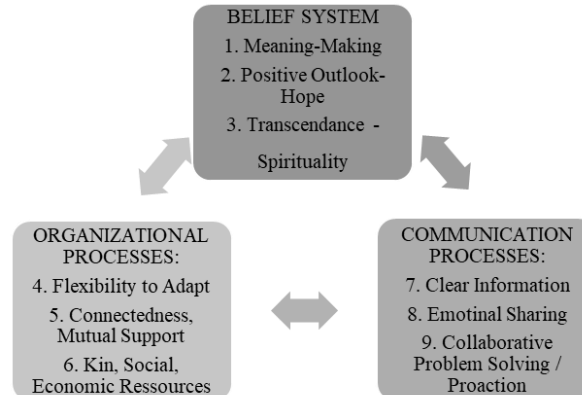
B) (Benzies & Mychasiuk, 2009). Dans le modèle d'intervention développé par Walsh (2015), trois processus clés ont été cernés dans un schéma conceptuel (Figure 2.1) comme étant des facteurs de protections centraux : le système de valeurs et de croyances; les modes d'organisation; et les processus de communication et de résolution de problème. Bien que ces concepts aient été catégorisés, le schéma conceptuel proposé par Walsh (2016) illustre qu'ils sont interliés et qu'ils se manifestent de manière multidirectionnelle. En ce qui a trait à la pratique, les processus ont été conceptualisés et opérationnalisés afin que les professionnels faisant appel à ce modèle puissent les évaluer, les cibler et les renforcer au cours de l'intervention (Walsh, 2015). Van Hook (2019), reprend aussi ces éléments à titre de facteurs de protection dans son ouvrage traitant de l'approche basée sur la résilience en travail social auprès des familles.

2.2.1.3 Le système de valeurs et de croyances

Les valeurs et les croyances d'une famille sont issues du contexte social, historique et expérientiel de celle-ci. Conformément à la perspective systémique, les croyances, qu'elles soient individuelles, familiales ou collectives, ne sont pas considérées comme étant statiques, mais plutôt comme étant sujettes à l'influence des interactions avec l'environnement (Van Hook, 2019; Walsh, 2015). En ce sens, lorsque se présente une situation d'adversité pouvant perturber la dynamique familiale, les croyances et la compréhension partagée de la réalité peuvent faire office de facteur de protection, car elles contribuent à donner du sens à une situation complexe. Walsh (2015) et Van Hook (2019) soutiennent que la résilience familiale peut être favorisée par le partage de croyances qui améliorent le fonctionnement de la famille et qui renforcent les liens. Parmi les croyances qui revêtent ces caractéristiques, nous trouvons la capacité de

donner un sens à l'adversité, avoir une vision positive, ainsi que la transcendance et la spiritualité.

Figure 2.1 *Key processes in family resilience*



Source: Walsh, 2016

2.2.1.4 Les modes d'organisation

Ce concept fait référence aux différentes stratégies déployées par les familles afin de faire face aux aléas de la vie en mobilisant des ressources présentes à l'intérieur et à l'extérieur du noyau familial. Il s'agit ici de mettre en relief l'organisation interpersonnelle au sein de la famille, tout aussi bien que les processus transactionnels entre celle-ci et les ressources disponibles dans la communauté. Par exemple, la capacité d'être flexible et d'offrir du soutien mutuel permet une meilleure adaptation aux changements, qu'ils soient positifs ou négatifs. Les différents processus d'organisation, ainsi que la disponibilité d'un réseau de soutien contribuent à la résilience familiale (Van Hook, 2019; Walsh, 2015). Ce concept fait aussi écho au postulat proposé par Ausloos (2014) portant sur la compétence des familles, soit qu'une « famille ne peut se poser que des problèmes qu'elle est capable de résoudre » (Ausloos, 2014, p.29), c'est-à-dire qu'elle possède les ressources et les habiletés nécessaires pour retrouver un état d'équilibre.

2.1.3.5 Les processus de communication et de résolution de problèmes

Quant à lui, ce concept regroupe les manières dont les membres de la famille communiquent entre eux et la façon dont l'information circule. Il est notable que lorsqu'une famille traverse une épreuve et que les membres en vivent intensément les effets, la qualité de la communication puisse en être affectée (Walsh, 2015). Boss aborde également cette notion lorsqu'il est question d'expérience d'ambiguës dans la famille et qu'elles sont vécues en vase clos. Cette notion nous rappelle le second postulat proposé par Ausloos (2014), soit que « l'information pertinente est celle qui vient de la famille et y retourne (Ausloos, 2014, p.30). » Selon Walsh (2016), la clarté de l'information, le partage des émotions et la résolution de problème collaborative ainsi que la proactivité sont des processus clés qui permettent aux familles de négocier des situations complexes. En ce sens, l'intervention cherche à outiller les membres de la famille quant à la manière dont ils répondent aux émotions et aux besoins des uns et des autres.

Il est important de souligner que la résilience familiale ne se traduit pas par la capacité à éviter l'adversité, mais plutôt la capacité à mobiliser adéquatement des stratégies adaptatives (Benzies & Mychasiuk, 2009). Le cadre théorique choisi, ainsi que les principaux concepts qui sont privilégiés dans le cadre de ce projet d'intervention sont utiles, car ils apportent un éclairage sur les dynamiques et les forces présentes à l'intérieur et à l'extérieur des familles.

En somme, puisque le modèle de la résilience familiale développé par Walsh (1998, 2006, 2015) s'inscrit dans une perspective systémique et qu'il propose des repères conceptuels d'intervention et d'analyse, cette optique a été retenue afin de développer la programmation des rencontres de groupes, de guider les interventions et d'organiser les données recueillies.

CHAPITRE 3

MÉTHODOLOGIE DE L'INTERVENTION

Ici sera présentée la stratégie générale de la démarche, soit la méthodologie utilisée afin d'actualiser le projet d'intervention. Le déroulement et la structure de l'intervention proposée aux participantes, ainsi que les techniques d'intervention utilisées seront détaillées. Puisque ce projet s'est déroulé dans un contexte de pandémie et que la distanciation sociale était de mise au moment de son implantation, soit à l'hiver 2021, l'utilisation de la téléconsultation sera brièvement abordée. Les critères de sélection des participantes et le mode de recrutement seront aussi décrits. Par la suite, une présentation du milieu qui a accueilli ce projet, soit l'Association québécoise des parents et amis de la personne atteinte de la maladie mentale (AQPAMM). En dernier lieu, les considérations éthiques seront explicitées.

3.1 Structure de l'intervention

3.1.1 Interventions individuelles pré et post groupe

La modalité d'intervention centrale choisie pour ce projet est celle du groupe de soutien. Toutefois, des rencontres individuelles pré et post groupe comportant des objectifs précis sont intégrées à la démarche proposée. Ces rencontres permettent de colliger davantage de données sur les expériences des participantes qui n'auraient peut-être pas été communiquées dans un contexte autre qu'individuel. Des grilles d'entrevue sont utilisées afin de structurer les rencontres pré et post groupe (Annexe C).

Au cours du mois précédant l'intégration au groupe, chacune des participantes est rencontrée individuellement. L'entrevue est semi-structurée et d'une durée maximale de 50 minutes, dont les objectifs sont les suivants : 1) valider l'intérêt et la motivation à participer au présent projet; 2) cibler les besoins et les attentes, 3) explorer la situation individuelle et familiale, 4) transmettre des informations par rapport au projet afin de favoriser un consentement éclairé. Il s'agit aussi d'une occasion d'évaluer si les participantes correspondent aux critères de sélection qui seront détaillés à la section 3.2.1, ainsi que de valider auprès d'elles si les objectifs de l'intervention sont cohérents avec les leurs. Finalement, un des effets souhaités de cette rencontre est de favoriser l'engagement des participantes envers le groupe en explorant d'emblée avec elles les obstacles potentiels ou des appréhensions par rapport à leur participation.

Les rencontres individuelles post ont lieu pendant le mois suivant la fin du groupe, afin de faire un bilan personnalisé de la démarche pour chacune des participantes. Il s'agit aussi d'une entrevue semi-structurée d'une durée maximale de 50 minutes. Les objectifs de cette rencontre sont les suivants : 1) explorer l'évolution de la situation individuelle et familiale; 2) réviser les objectifs individuels; 3) obtenir des rétroactions par rapport à leur expérience du groupe.

3.1.2 Intervention de groupe

Considérant que l'implantation de ce groupe s'inscrit dans le cadre d'un projet de maîtrise et que des contraintes de temps s'imposent, la démarche est composée de 6 rencontres hebdomadaires d'une durée de 90 minutes chaque, ce qui correspond à la durée typique d'une intervention de groupe s'adressant à des adultes (Corcoran, 2020).

Les participantes ont la possibilité de s'absenter à un maximum de deux rencontres. Des absences au-delà de ce nombre entraînent la fin de la participation. Puisqu'il s'agit d'une intervention brève, la présence à un nombre minimal de rencontres est requise afin d'en évaluer les retombées potentielles.

La mise en place d'un groupe de soutien est retenue, car la fonction de ce type de groupe est « d'aider les personnes à faire face à des événements stressants par l'utilisation de leurs capacités d'adaptation (Turcotte & Lindsay, 2008, p.25). » La présence de ressources dans le groupe, telle que le sentiment d'appartenance, le soutien mutuel et la normalisation de l'expérience peut favoriser un processus de changement ainsi que la reprise de pouvoir d'action sur la problématique vécue, qui sont des éléments cohérents avec les objectifs spécifiques de ce projet d'intervention (Berteau, 2006; Corcoran, 2020).

Les objectifs spécifiques de ce groupe de soutien sont de 1) favoriser l'utilisation de stratégies adaptatives; 2) développer et maintenir des relations saines lorsque souhaité et 3) développer des habiletés de communication. En ce sens, les rencontres sont articulées autour de discussions portant sur des thèmes liés aux processus de la résilience familiale de Walsh (2016), tels que la communication, le système de valeurs et de croyances et les modes d'organisation, ainsi que certaines caractéristiques de la résilience individuelle (Van Hook, 2019). Les avantages de s'appuyer sur ce cadre conceptuel sont d'assurer une cohérence à l'intervention, donner une direction aux rencontres et aux apprentissages potentiels des participantes (Corcoran, 2020). Les rencontres sont alors suffisamment structurées, tout en laissant l'espace aux participantes de s'exprimer librement par rapport à leur expérience subjective (Berteau, 2006). Le cadre informel et flexible du groupe de soutien promeut l'expression spontanée non seulement des éléments se rattachant aux processus clés de la résilience familiale (Walsh, 2015), mais aussi de thèmes nouveaux et imprévus, qui seront décrits au chapitre suivant.

Bien que la sélection en amont des thèmes des discussions de groupe donne une direction générale aux rencontres (Annexe D), l'emphase est mise sur le partages des expériences subjectives et des stratégies adaptatives que les participantes et leurs familles utilisent afin de composer avec les défis liés au PSM du membre de leur fratrie (Berteau, 2006). Comme le mentionnent Walsh (2015), Sanders et Szymanski (2012) et Bonanno (2011), le développement d'habiletés de gestions des émotions et de communication contribue à l'adaptation favorable aux situations d'adversité. En ce sens, les animatrices restent à l'affût des besoins exprimés par les participantes et ont ajusté les interventions en fonction de ceux-ci.

Le groupe est coanimé par deux intervenantes, soit Mme Anne-Marie Pelletier ⁴, intervenante psychosociale à l'AQPAMM et thérapeute en relation d'aide, et l'autrice du présent mémoire, travailleuse sociale de formation et candidate à la maîtrise. Le rôle principal des animatrices est de stimuler les échanges entre les participantes et de promouvoir l'aide mutuelle (Turcotte & Lindsay, 2008). La coanimation est ici favorisée en raison de la taille du groupe, la complémentarité des formations des intervenantes et par la volonté de l'AQPAMM d'éventuellement perpétuer des éléments de ce projet dans l'organisation de leurs services. La coanimation représente aussi un contexte favorable à l'apprentissage, à la transmission de connaissances et permet l'entraide et le soutien aux intervenantes pendant l'animation (Turcotte & Lindsay, 2008). Ce choix est également fait en fonction des avantages potentiels pour les participantes, comme le fait d'expérimenter différents styles d'intervention et la possibilité d'échange d'informations plus variées (Corcoran, 2020; Turcotte & Lindsay, 2008).

⁴ Mme Pelletier a accordé son consentement d'être identifiée.

Les choix de la méthodologie de l'intervention, soit les interventions individuelles pré et post groupe, la mise en place d'un groupe de soutien, la coanimation et l'organisation des thèmes de discussion en amont des rencontres ont pour effet souhaité le déroulement harmonieux des rencontres et la création d'un espace sécuritaire pour les participantes.

3.1.3 Les techniques utilisées

Dans le cadre de l'intervention de groupe, des techniques d'intervention systémiques de base ainsi que des stratégies visant la promotion du soutien entre les membres du groupe sont utilisées. D'une part, les techniques systémiques, soit le questionnement circulaire, le recadrage et la prescription de tâches (Parratte, 2012) (tableau 2.1) s'adressent plutôt au contenu, tandis que, d'autre part, les stratégies d'intervention visant la promotion du soutien mutuel entre les membres du groupe sont plutôt destinées au processus (Berteau, 2006).

Bien que ce projet ne s'adresse pas formellement à toute la famille, mais à des personnes appartenant au sous-système de la fratrie, l'utilisation du questionnement circulaire peut faire émerger des informations par rapport à leurs comportements et ceux de leurs proches. En discutant différents thèmes dans le groupe et en faisant participer les autres membres à la réflexion, il est possible qu'un nouveau sens soit donné à une expérience vécue. C'est aussi en questionnant que les intervenantes peuvent accompagner les participantes dans leurs réflexions, au lieu d'induire des notions qui ne leur appartiennent pas d'emblée (Parratte, 2012). Le recadrage est privilégié dans les échanges où il est pertinent de « transformer une situation ou un point de vue en son contraire (Parratte, 2012, p. 128). » Comme le mentionnent Kovacs *et al.* (2019), les frères et sœurs de personnes vivant avec un PSM peuvent vivre des

expériences paradoxales face à cette situation, comme le fait d'être valorisé par le rôle d'aidant tout en composant avec l'impression de fardeau. L'objectif du recadrage n'étant pas d'invalider l'expérience de la personne, mais plutôt de l'aider à percevoir une connotation alternative. La prescription de tâche quant à elle, est surtout utilisée afin d'inviter les participantes à poursuivre leurs réflexions ou de poser des actions à l'extérieur des rencontres de groupe. D'ailleurs, les participantes ont le loisir de se proposer des tâches et des défis entre elles. Il s'agit ici d'un moyen d'induire progressivement un changement en invitant les personnes à modifier certains comportements (Parratte, 2012).

Quant aux stratégies visant la promotion du soutien entre les membres, Berteau (2006) propose différentes pistes aux intervenantes qui pratiquent l'intervention de groupe. Puisque « les groupes de soutien se distinguent des autres groupes par leur but (Turcotte & Lindsay, 2008, p. 25) », les intervenantes occupent principalement le rôle de médiatrices. Les tâches des intervenantes sont de stimuler le développement des interactions, d'encourager la mise en place et le partage des responsabilités relatives au processus de groupe et d'inviter le groupe à développer son système d'aide mutuelle (Berteau, 2006). Par exemple, afin de favoriser la cohésion entre les participantes, de stimuler une écoute active et d'encourager les échanges entre elles, Mme Pelletier propose aux participantes d'offrir une rétroaction à la personne qui vient de partager une expérience avant d'entamer sa propre intervention. L'intention est de favoriser un climat de confiance qui permet l'expérimentation de nouvelle façon d'agir et de comprendre sa situation (Turcotte & Lindsay, 2008).

À travers l'utilisation de ces techniques d'intervention, le développement de la résilience des sœurs des personnes vivant avec un PSM et la valorisation leur rôle au sein de leur famille respective est visées. Le partage d'expériences semblables au sein d'un groupe de soutien permet aussi d'élargir le réseau de soutien des participantes et de légitimer leur expérience.

3.1.4 Nouvelle réalité d'intervention : La téléconsultation

En raison du contexte socio sanitaire lors de l'implantation de ce projet d'intervention, soit la pandémie de la Covid-19, l'ensemble des rencontres se déroulent en téléconsultation via la plateforme Zoom. Au moment des rencontres individuelles pré groupe, certaines participantes nomment des inquiétudes ou des appréhensions par rapport au potentiel de créer des liens entre elles de manière virtuelle. Toutefois, dès la fin de la première rencontre de groupe, une des participantes nomme : « Ce que je ressens c'est beaucoup de solidarité. Je retire ce que j'ai dit à propos du Zoom, qui ne serait peut-être pas efficace pour transmettre, oubliez ça, c'est pas vrai ! » (Marie-Claude⁵). De plus l'utilisation de la téléconsultation permet de favoriser l'accès à ce groupe, l'éloignement géographique n'étant plus un enjeu : « Une des choses qui a été extraordinaire pour moi c'est que grâce à la pandémie, finalement merci à la pandémie pour cet aspect-là, c'est que si ça été par Zoom, ça m'a permis de participer. » (Kathy⁶)

Néanmoins, la pandémie de la Covid-19 impose des changements significatifs quant à la manière de réaliser des interventions. Pour plusieurs milieux de pratique, le virage vers la téléconsultation se fait rapidement et exige une adaptation accélérée de la part des intervenant.e.s afin de limiter les ruptures de services (Maubant, 2020). Cette nouvelle façon d'être en relation d'aide s'accompagne de défis, notamment l'acquisition de connaissances techniques, la difficulté à lire les expressions non-verbales des participantes et l'exposition prolongée aux écrans, tous des éléments contribuant à une fatigue chez les intervenant.e.s et les participantes (Cook, Bragg, & Reay, 2021).

⁵ Nom fictif

⁶ Nom fictif

En ce qui concerne les interventions de groupe virtuelles, Cook et al. (2021) relèvent qu'il peut être plus complexe de stimuler les interactions entre les participantes et que la spontanéité est diminuée en raison des invitations à s'exprimer de manière séquentielle. La création de lien entre les participantes et les intervenantes peut aussi être complexifiée par ce mode d'intervention, car les lieux physiques où il est habituellement possible d'avoir des échanges informels ne sont plus accessibles. Malgré les inconvénients potentiels de la téléconsultation, il est important de noter que ce projet d'intervention est implanté au début de la deuxième année de la pandémie, ce qui signifie que les deux intervenantes et l'ensemble des participantes avaient préalablement eu l'occasion de se familiariser avec l'utilisation des plateformes de rencontres virtuelles. Ce niveau d'expérience permet d'éviter des difficultés techniques qui auraient pu poser obstacles au déroulement et à la capacité de participer aux rencontres.

En somme, les choix méthodologiques liés à la structure de l'intervention s'adressant aux membres de la fratrie de personnes vivant avec un PSM sont faits en fonction d'assurer les meilleures conditions possible aux participantes. Les rencontres individuelles pré et post groupe revêtent certes une valeur sur le plan de la collecte de données pour le présent mémoire, mais permette essentiellement un moment privilégié à chacune d'entre elles de verbaliser sur des sujets qui ne sont pas adressés en groupe. La modalité de groupe de soutien est retenue en raison des objectifs visés par ce type de groupe, soit de favoriser l'entraide entre les participantes et de légitimer leur vécu, car rappelons que les expériences des membres de la fratrie peuvent être éclipsé par celles des autres membres de la famille, notamment les parents. Quant à l'appui théorique choisi, aux techniques d'intervention et le choix de la coanimation, ces choix sont faits afin de donné une direction aux actions posées par les intervenantes et de favoriser la reproductibilité de ce projet. Finalement, bien que la téléconsultation se soit plutôt imposée comme lieu de rencontre en raison du contexte socio sanitaire, elle comporte néanmoins certains avantages, telle que l'accessibilité.

3.2 Recrutement des participantes et collecte de données

3.2.1 Critères de sélection des participantes et modalités de recrutement

Cette intervention s'adresse à des personnes d'âge adulte, donc de plus de 18 ans, ayant un frère ou une sœur vivant avec un PSM. Le PSM est ici défini comme étant un déséquilibre de la santé mentale, qui n'est pas obligatoirement l'objet d'un diagnostic psychiatrique, s'accompagnant d'un fonctionnement social altéré depuis minimalement 6 mois (ex : instabilité au niveau de l'hébergement, de l'emploi, difficultés relationnelles) (Bergeron-Leclerc et al., 2019).

Pour les fins de recrutement, la relation fraternelle ne se limite pas au lien biologique, mais inclut également la fratrie issue des familles recomposées, adoptives et d'accueil. Les participantes recrutées doivent être des personnes qui correspondent à la définition du *well sibling*, soit être un membre de la fratrie qui ne présente pas un fonctionnement social altéré par un PSM au moment de l'intervention et d'être en mesure de donner un consentement éclairé. Conformément aux objectifs de ce projet d'intervention, l'intérêt est porté envers l'expérience d'avoir un frère ou une sœur vivant avec un PSM et non les effets d'un diagnostic psychiatrique particulier sur la relation fraternelle et la résilience familiale (Dimmer, 2014). Puisque cette intervention vise une meilleure compréhension de l'expérience des *well siblings*, ainsi que la validation d'une intervention visant le développement de leurs stratégies adaptatives, la présence d'un PSM parmi les participantes a le potentiel d'altérer l'orientation de l'intervention.

Il est aussi de première importance que les participantes aient un vécu en lien avec la problématique étudiée et qu'elles acceptent de partager volontairement leurs expériences personnelles en contexte de groupe. Ainsi, elles doivent posséder une connaissance suffisante de la langue française pour pouvoir s'exprimer et comprendre les échanges, car les rencontres de groupes se déroulent en français (Corbière, 2014).

De plus, puisque le contexte sanitaire en lien avec la pandémie de la Covid-19 ne permet pas de faire des rencontres groupe en personne lors de l'implantation de ce projet, les personnes nécessitent un accès à une connexion internet et à un appareil permettant la téléconsultation (ex. : tablette, téléphone intelligent, ordinateur).

Quant au recrutement, les participantes sont ciblées parmi les membres de l'AQPAMM. Notons qu'être membre est un prérequis de la part de cet organisme communautaire afin d'avoir accès à leurs services, incluant l'intervention de groupe proposée dans le cadre de ce projet de maîtrise. Deux stratégies de recrutement parmi les membres sont utilisées : 1) Les intervenantes de l'AQPAMM ciblent et réfèrent des participantes à partir de leur charge de cas. La possibilité de participer à ce projet d'intervention, ainsi que l'évaluation des risques et des avantages sont préalablement discutés avec elles lors d'une rencontre individuelle avec l'intervenante attirée. La référence est alors faite d'un commun accord entre l'intervenante et la participante. Par la suite, une prise de contact par courriel ou par téléphone est faite afin d'informer la participante potentielle des objectifs de ce projet et de valider son intérêt à y participer. 2) À l'aide de la base de données de l'AQPAMM, les membres ayant eu recours à leurs services par rapport à leur fratrie sont ciblées et un sondage d'intérêt décrivant les objectifs de l'intervention leur est envoyé. Les personnes ayant répondu favorablement au sondage sont contactées afin de valider leur intérêt à participer.

Lors des démarches de recrutement, 19 membres sont contactés, soit 9 références faites par les intervenantes de l'AQPAMM et 10 réponses favorables au sondage. 10 personnes sont rencontrées en rencontre pré groupe, dont une qui a été exclue, car ses besoins ne correspondent pas à l'intervention proposée. Elle est donc référée vers les services généraux de l'AQPAMM. En tout, 9 personnes correspondent aux critères de sélection. Pour le présent projet, il s'agit d'un échantillon non probabiliste de convenance pour lequel il est nécessaire d'avoir accès à la banque de données des membres de cet organisme (Dimmer, 2014; Rosenbledt, 2002). L'objectif est de

recruter de 8 à 10 personnes afin d'assurer la viabilité du groupe en cas d'attrition et d'avoir une diversité d'expériences à étudier.

3.2.2 Collecte de données

La collecte de données est composée d'une méthode mixte qui inclue des éléments quantitatifs et qualitatifs, la première méthode se voulant complémentaire à la seconde. Pour répertorier les données, des instruments sont élaborés afin d'évaluer les effets de l'intervention, soit un questionnaire autorapporté, ainsi que des grilles d'observation dédiées à colliger des informations portant sur la question centrale de ce projet (Van Campenhoudt et al., 2017).

Les données quantitatives sont recueillies à l'aide d'un questionnaire autorapporté inspiré du *Walsh Family Resilience Questionnaire* (WFRQ) (Walsh, 2015) complété avant et après la participation aux rencontres de groupe afin d'évaluer s'il y a des différences entre ces deux temps (Annexe F). Le WFRQ est retenu comme canevas de base, car la méthodologie de cet instrument a été validée lors d'une revue systématique de questionnaires qui évaluent la résilience familiale (Dadashi Haji, Karaminia, Salimi, & Ahmadi Tahour, 2018; Distelberg et al., 2018; Duncan, Garrison, & Killian, 2021; Leone, Dorstyn, & Ward, 2016; Rocchi et al., 2017; Zhou et al., 2020). Le questionnaire utilisé pour cette partie de la collecte de données comprend aussi des questions évaluant les caractéristiques de la résilience individuelle présentées par Benzie et Mychasiuk (2009) et Van Hook (2019). Les modifications apportées au WFRQ sont faites afin d'évaluer si l'intervention a des effets sur les caractéristiques de la résilience individuelle et celles de la résilience familiale.

En tout, le questionnaire est composé de 24 questions, dont 18 d'entre elles ciblent les processus de la résilience familiale et six les facteurs de résilience individuelle. À l'aide d'une échelle de Likert, les participantes expriment le degré d'accord ou de désaccord avec l'affirmation proposée.⁷ L'échelle est composée de cinq points, les réponses possibles allant de « jamais » à « toujours ». Il est important de mentionner que ce questionnaire est expérimental, car il n'a pas fait l'objet d'une évaluation de validité, et que celui-ci se veut un complément aux données qualitatives.

Afin d'interpréter les pointages, le calcul de la médiane est utilisé pour les résultats des questionnaires autorapportés en raison de la taille de l'échantillon et le désir de mettre en lumière la tendance centrale des réponses (Duncan et al., 2021). L'augmentation ou la diminution des pointages permettent de suivre l'évolution de la manifestation des processus de la résilience familiale et des caractéristiques de la résilience individuelle pendant la période de l'intervention.

Quant à elles, les données qualitatives portant sur la question centrale de ce projet sont colligées à l'aide de grilles d'entrevues et d'observation (Annexes C et E), ainsi que des enregistrements vidéo de toutes les rencontres de groupes et des rencontres individuelles post. L'enregistrement n'est pas utilisé pour la rencontre initiale pré groupe, puisqu'il s'agit d'un premier contact et que la création d'un climat de confiance avec la participante est ici priorisée. Les thèmes abordés dans le questionnaire autorapporté font l'objet de discussion lors des rencontres de groupe, permettant d'approfondir ces sujets et de laisser l'espace à l'émergence de propos qui ne sont pas anticipés (Paillé & Mucchielli, 2016). Les grilles d'observations sont utilisées afin d'organiser les données recueillies et de procéder à l'analyse thématique des verbatim intégraux des six rencontres de groupe et des neuf rencontres individuelles post groupe. Puisque « le principal objectif de la recherche qualitative est de saisir en profondeur

⁷ https://fr.wikipedia.org/wiki/%C3%89chelle_de_Likert

l'expérience humaine à partir de la signification subjective des acteurs selon le contexte dans lequel ils évoluent et selon leurs trajectoires personnelles (Alain & Dessureault, 2009, p. 197) », cette méthode correspond davantage aux objectifs d'un mémoire d'intervention en travail social, car elle donne accès à différentes compréhensions de l'objet à l'étude.

3.3 Présentation du milieu d'intervention : L'association québécoise des parents et amis de la personne atteinte de la maladie mentale (AQPAMM)

Le mémoire d'intervention comportant un volet pratique, l'organisme communautaire qui accueille ce projet, soit l'Association québécoise des parents et amis de la personne atteinte d'une maladie mentale (AQPAMM) sera présenté.

Ce milieu de pratique est ciblé pour la réalisation de ce projet d'intervention en raison de l'expertise qu'il possède sur l'intervention auprès des proches des personnes vivant avec un problème de santé mentale. Depuis 1980, l'AQPAMM développe et adapte ses services afin de répondre aux besoins de soutien, d'éducation et de prise en compte de ses membres. Les objectifs du présent projet d'intervention paraissent être en adéquation avec la mission de cet organisme qui se veut bienveillant et inclusif à l'égard de ses membres. De plus, l'AQPAMM est engagée dans un processus d'amélioration continue et manifeste une curiosité envers les nouvelles idées et l'intégration de diverses approches à leurs pratiques, créant une opportunité de collaboration mutuellement bénéfique (AQPAMM, 2018).

3.3.1 Les orientations de l'établissement et approches préconisées

La mission centrale de l'AQPAMM est d'offrir de l'accompagnement et du soutien aux familles et aux autres membres de l'entourage d'une personne vivant avec un PSM, diagnostiqué ou non. Afin de rejoindre un plus grand nombre de personnes touchées par cette situation sur l'île de Montréal, cet organisme a développé des volets services adaptés pour différents groupes démographiques, dont les adolescents et les aînés (AQPAMM, 2018).

Par le biais de leurs interventions, l'équipe souhaite « outiller ses membres pour permettre une relation saine avec leur proche tout en prenant soin d'eux-mêmes » (AQPAMM, 2018). Il y a également une volonté de briser l'isolement que peuvent vivre ces personnes par rapport à cette situation, de sensibiliser le grand public par rapport à cette réalité et de favoriser l'inclusion des personnes vivant avec un PSM (AQPAMM, 2018).

Le respect et l'entraide étant des valeurs au cœur des pratiques à l'AQPAMM, l'approche centrée sur la personne et plus spécifiquement celle de la relation d'aide est préconisée par cet organisme (Rogers, 2010). De plus, puisque la transmission d'informations peut être bénéfique à une meilleure compréhension de sa situation et qu'elle peut mener vers l'initiation d'un changement, la psychoéducation est notamment utilisée pour les séances d'information de groupes, ainsi que les ateliers portant sur divers PSM et la relation de proche aidance.

3.3.2 Le mode d'organisation du travail

L'équipe offre divers services selon les besoins exprimés par les personnes qui contactent l'organisme, dont l'accueil, la transmission d'informations et le

référencement vers des ressources dans le réseau de la santé et dans la communauté (AQPAMM, 2018). Pour avoir accès à leurs services, une personne doit prendre contact et ensuite assister à une séance d'information obligatoire. Par la suite, elle remplit un formulaire d'adhésion et s'acquitte des frais annuels qui sont de 15\$, 20\$ ou 25\$, s'il s'agit d'une inscription individuelle, de couple de famille (AQPAMM, 2018). S'en suit une rencontre d'évaluation avec une intervenante et une offre de service adaptée selon les besoins de la personne, du couple ou de la famille.

Parmi les services disponibles à l'AQPAMM, nous trouvons le suivi individuel, familial ou en couple, l'art thérapie, les groupes de soutien, les groupes de psychoéducation, les conférences ou les services en intimidation (AQPAMM, 2018). En ce qui concerne la programmation des groupes de soutien et des ateliers psychoéducatifs, elle est faite en fonction de l'intérêt manifesté par les membres, qui sont consultés via sondages et par le comité des membres. L'ensemble des suivis sont assumés par les intervenantes psychosociales de l'équipe, dont certaines d'entre elles sont spécialisées dans des volets spécifiques, comme les services aux proches aidant.e.s aîné.e.s ou en jeunesse.

Considérant que L'AQPAMM porte un intérêt soutenu envers des projets novateurs et maintient sa volonté de s'adapter selon l'évolution des connaissances et les « besoins changeants de ses membres et de la communauté », un projet d'intervention s'adressant à la fratrie des personnes vivant avec un PSM est cohérent avec les valeurs et la mission de ce milieu de pratique.

3.4 Considérations éthiques

Cette section porte sur les différentes considérations éthiques entourant la réalisation de ce projet, tel que le bien-être des participantes, le consentement et le respect de la confidentialité (Gouvernement du Canada, 2020). Les réflexions sur les différents enjeux éthiques, ainsi que les mesures prises afin d'atténuer les risques ont été présentés au Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains de la Faculté des sciences humaines (CERPÉ FSH) de l'UQAM qui a émis un certificat d'approbation d'éthique pour ce projet (Appendice A). Cette section portera donc sur les implications pour les participantes de participer à ce projet, soient les risques et les avantages, le consentement et la confidentialité.

3.4.1 Risques et avantages de participer au projet d'intervention

Tout comme un projet de recherche, ce projet d'intervention présente des risques et des avantages pour les participantes, puisque la question centrale de ce projet s'articule autour d'une expérience familiale pouvant faire ressurgir des émotions difficiles. Le fait d'avoir un frère ou une sœur vivant avec un problème de santé mentale étant une situation de vie qui s'accompagne de différents défis, il est possible que les thèmes abordés au cours des rencontres individuelles et de groupe génèrent un certain inconfort émotif. De plus, le niveau d'aise à s'exprimer sur une situation familiale difficile est variable d'une personne à l'autre, tout dépendant du cheminement de la personne. Le fait de se dévoiler en groupe peut possiblement faire vivre de l'anxiété ou la peur du jugement des autres, ce qui peut influencer le désir de s'exprimer sur la problématique à l'étude. Bien que l'intention soit d'offrir du soutien aux participantes face à une situation familiale complexe, il est juste de considérer que ce projet comporte un risque d'inconvénients d'ordre émotif.

Une des mesures visant l'atténuation de ce risque est que l'animation des rencontres de groupe est assurée par deux intervenantes, Mme Anne-Marie Pelletier et l'autrice de ce mémoire. Dans le scénario où une participante a besoin d'accompagnement pour retrouver le calme, une des intervenantes est en mesure de se libérer du groupe pour offrir du soutien. De manière préventive, les participantes sont avisées que si elles en ont besoin, elles ont la possibilité de se retirer temporairement de la rencontre pour s'apaiser. Elles sont également libres de se désister à tout moment de ce projet d'intervention, et ce, sans préjudice. Au besoin, il est possible de référer la participante vers le centre de crise de son secteur ou un organisme partenaire si nos interventions de soutien s'avèrent insuffisantes.

Le contexte de groupe peut aussi soulever des craintes quant au respect de la confidentialité entre les pairs. Les participantes signent une entente à cet effet (Appendice B) et ce cadre est verbalement rappelé lors de la première rencontre de groupe. Puisque les rencontres de groupe se donnent en téléconsultation, les participantes et les animatrices s'engagent à faire les rencontres dans une pièce de leur domicile où elles sont seules, de prendre des précautions afin que d'autres personnes présentes dans le domicile n'entendent pas les échanges et ne voient pas les autres participantes (ex.: être dans une pièce fermée, porter des écouteurs). Par ailleurs, ce projet demande idéalement un engagement à participer à un total de 8 séances, ce qui représente un investissement de temps considérable.

Parmi les avantages potentiels pour les participantes, il peut s'agir d'une opportunité d'obtenir du soutien et de la validation de leur expérience en tant que membre de la fratrie d'une personne vivant avec un PSM. Il est aussi possible pour elles de faire des apprentissages sur elles-mêmes par rapport à leurs forces et d'acquérir des stratégies d'adaptation en lien avec la situation qui est à l'étude. Le groupe de soutien a pour fonction la diminution de la détresse et du sentiment d'impuissance face au problème de santé mentale de leur frère ou leur sœur. Cette intervention vise à ce qu'elles

acquièrent une meilleure compréhension de leur situation, qu'elles développent des stratégies adaptatives alternatives, des habiletés à la communication et qu'elles élargissent leur réseau de soutien.

Ce projet présente aussi des avantages potentiels pour la communauté. La recension des écrits effectuée dans le cadre de ce projet a permis de mettre en lumière que les connaissances portant sur les besoins des proches de personnes vivant avec un problème de santé mentale sont généralement centrées sur les effets de cette situation sur la dyade parent-enfant et les relations conjugales (Preminger, 2018). Le développement d'une intervention centrée sur la fratrie vise l'acquisition de connaissances supplémentaires par rapport aux particularités de l'expérience de cette population afin d'en tirer des pistes d'intervention qui soient davantage adaptées à leurs besoins (Bellin & Kovacs, 2006; Chen & Lukens, 2011; Kyrkou, 2018; Sanders & Szymanski, 2012). De plus, en orientant l'intervention sur les forces présentes chez ces personnes, il devient intéressant de valider si la présence de soutien, de reconnaissance et de renforcement des habiletés relationnelles chez la fratrie peut positivement contribuer aux capacités familiales à faire face à l'adversité.

Finalement, puisque ce projet se déploie dans le cadre d'un projet de maîtrise et qu'il s'agisse d'une humble contribution aux connaissances dans les domaines de la recherche et de l'intervention en travail social, il représente néanmoins une opportunité de transfert des savoirs entre le milieu académique et les services communautaires. Dans le scénario de retombées positives, l'AQPAMM souhaite inclure des groupes de soutien axé sur le lien dans leur programmation, permettant ainsi de poursuivre cette initiative et de desservir un plus grand nombre de personnes touchées par cette situation.

3.4.2 Moyens pour obtenir le consentement des participantes

Dans le respect des considérations éthiques, les personnes qui participent à ce projet d'intervention doivent être aptes à donner leur consentement et que celui-ci soit libre, éclairé et continu (Gouvernement du Canada, 2020). En ce sens, les facteurs pouvant réduire l'autonomie à consentir et influencer la prise de cette décision sont considérés. L'information permettant une prise de décision libre et éclairée est transmise aux participantes.

Le formulaire de consentement élaboré pour ce projet d'intervention comprend les informations suivantes : la description du projet et de ses objectifs, la nature et la durée de la participation, les avantages et les risques liés à la participation, ainsi que les mesures prises pour le respect de la confidentialité (Appendice C). À la fin de ce formulaire se trouve une liste de ressources disponibles dans la communauté en cas de besoins pendant leur participation. L'information est présentée dans un langage accessible permettant aux participantes de bien comprendre les implications (Gouv. du Canada, 2020). De plus, nos coordonnées sont clairement indiquées afin qu'elles puissent nous contacter en cas de besoin d'informations supplémentaires ou de clarifications.

Le consentement est obtenu dès le début de la démarche, c'est-à-dire suite à une réponse favorable à l'invitation à participer au projet d'intervention. Le formulaire de consentement est envoyé par courriel à la personne afin qu'elle puisse en prendre connaissance. Lors de la rencontre individuelle pré groupe, du temps est alloué aux questions relatives au consentement et l'obtention de la signature.

Soulignons qu'il n'y a pas de rapport d'autorité ou d'influence entre l'autrice de ce mémoire et les participantes, car elles sont rencontrées pour la première fois dans le

cadre de ce projet. Étant une étudiante à la recherche de participantes volontaires, il n'y a pas la présence d'un ascendant sur les participantes, qui ne devraient pas avoir d'obstacle à exprimer leur refus si elles ne souhaitent pas participer ou se désister. La participation à ce projet d'intervention ne s'accompagne pas de gains secondaires ou de risque de pénalité pour les personnes recrutées. Elles ont le droit de refuser sans préjudice à leur égard.

3.4.3 Respect de la confidentialité des données

La réalisation de ce projet exige la collecte et la sauvegarde de données papier et électroniques. Les mesures utilisées afin de respecter la confidentialité seront décrites dans la présente section. Les participantes sont toutefois informées que, conformément au code de déontologie en travail social (Gouvernement du Québec, 2020), la confidentialité sera rompue si la personne présente un danger pour elle-même ou pour une autre personne, ou si la sécurité d'un enfant est compromise. Le cas échéant, les autorités externes concernées seront contactées.

Pour ce qui est de la collecte des données, celles qui sont nominales sont codifiées et anonymisées. Des pseudonymes sont attribués aux participantes des rencontres de groupe lors de la transcription des verbatim et dans le corps de ce texte. Les enregistrements sont détruits dès qu'ils sont transcrits et tous les documents relatifs aux entrevues sont conservés sous clef pendant la durée de l'étude. Pour ce qui est de la diffusion des résultats, l'anonymat des participantes est préservé et les données identificatoires sont détruites dès qu'elles ne sont plus requises.

Le recours à Zoom UQÀM est nécessaire pour le présent projet. La licence accordée à l'institution permet d'enregistrer les rencontres synchrones (en direct) sur le serveur

informatique Zoom de l'UQAM. Les enregistrements peuvent être uniquement partagés avec la directrice de maîtrise. Les données sont entreposées sur le serveur informatique Zoom de l'UQAM. La sécurité des données est assurée par un identifiant personnalisé, ainsi qu'un mot de passe fort. Les enregistrements sont automatiquement détruits après 180 jours. Cette plateforme virtuelle est soumise à des politiques de confidentialité et de sécurité qui sont conformes aux recommandations du Commissariat à la protection de la vie privée du Canada. Les communications sont protégées à l'aide du chiffrement et tout le contenu partagé est protégé par la norme de cryptage AES-256 (UQAM, 2020).

Les démarches et les mesures précédemment décrites illustrent la diligence nécessaire envers les considérations éthiques afin d'assurer le bien-être et le respect des participantes. Le présent chapitre avait pour objectif de décrire les différentes étapes de la construction de ce projet d'intervention, allant de l'articulation de la structure de l'intervention et les démarches entreprises afin d'en assurer sa réalisation. Puisque l'implication d'individus est incontournable dans un contexte d'intervention, les différentes considérations éthiques, en travail social et en recherche, doivent être prises en compte.

CHAPITRE 4

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Ce chapitre présente les résultats de l'intervention menée auprès des sœurs de personnes vivant avec un problème de santé mentale (PSM). La collecte de données a été faite par une combinaison de méthodes quantitatives et qualitatives, soit par l'utilisation de questionnaires autorapportés pré et post groupe (Annexe F), des grilles d'observations pour l'ensemble des interventions (Annexes C et E), ainsi que les verbatim intégraux des six rencontres de groupe et des neuf rencontres individuelles post groupe.

Tout d'abord, les participantes seront présentées. Ensuite, les résultats du questionnaire autorapporté et de l'intervention seront décrits en fonction des trois grands processus de la résilience familiale développés par Walsh (2015), soit le système de valeurs et de croyances, les modes d'organisation, ainsi que la communication et la résolution de problème. Chacun de ces processus sera exploré à l'aide des facteurs de risque et de protection identifiés par les participantes et reliés aux concepts de l'approche de la résilience familiale. De plus, puisque cette approche s'inscrit dans une perspective systémique qui considère l'individu en interaction avec son environnement, des facteurs de résilience individuelle ont également été pris en considération, tant dans le questionnaire autorapporté qu'au cours de l'intervention. Finalement, les thèmes émergents qui ne figurent pas explicitement dans le cadre conceptuel choisi seront présentés afin d'apporter un éclairage supplémentaire à l'expérience des membres de la fratrie vivant avec un PSM.

Le présent chapitre présente les résultats de l'intervention visant à répondre à la question centrale de ce projet, soit de vérifier si une intervention de groupe auprès des membres de la fratrie d'une personne vivant avec un problème de santé mentale peut favoriser la résilience familiale. Afin d'évaluer les retombées potentielles de l'intervention, l'objectif général a été décliné en objectifs spécifiques, soient : 1) favoriser l'utilisation de stratégies adaptatives; 2) développer et maintenir des relations saines lorsque souhaité; 3) de développer des habiletés de communication. L'évaluation de l'atteinte de ces objectifs sera faite au chapitre suivant, à la discussion.

4.1 Présentation des participantes

Au total, 9 personnes recrutées parmi les membres de l'AQPAMM ont participé à l'entièreté de la démarche proposée, c'est-à-dire une rencontre individuelle pré groupe, six rencontres de groupe, avec la possibilité d'un maximum de deux absences, et une rencontre individuelle post groupe. Six participantes ont été référées par leur intervenante pivot à l'AQPAMM, tandis que les trois autres ont été recrutées à partir du répertoire des membres de cet organisme ayant déjà fait une demande de service liée à un membre de leur fratrie. Les participantes étaient toutes des femmes, âgées de 33 à 66 ans au moment de l'intervention. Le groupe était composé de deux groupes d'âge distinct, soit cinq participantes âgées de 33 à 39 ans et quatre âgées de 58 à 66 ans. Des pseudonymes ont été attribués à chacune d'entre elles afin d'assurer l'anonymat.

Pour les fins de recrutement, la relation fraternelle ne se limitait pas au lien biologique, ouvrant la possibilité d'inclure des membres de fratries issus de familles recomposées, adoptives et d'accueil. Toutefois, l'ensemble des participantes partageaient un lien

biologique avec leur frère ou sœur vivant avec un PSM. La taille des fratries variait entre 2 et 8 membres. Le rang qu'elles occupaient au sein de celle-ci n'a pas été explicitement exploré.

Les participantes étaient des personnes qui correspondaient à la définition du *well sibling*, c'est-à-dire qu'elles ne présentaient pas un fonctionnement social altéré par un PSM au moment de l'intervention. Quant au PSM présent chez le membre de la fratrie, les diagnostics et les enjeux identifiés par les participantes étaient variés : maladie affective bipolaire (MAB), trouble ou traits de personnalité limite (TPL), trouble anxieux généralisé (TAG), trouble lié à l'usage de substance (TLU), dépression, psychose et trouble des conduites alimentaires (TCA). Comme mentionné dans le chapitre portant sur la méthodologie, les PSM ne devaient pas obligatoirement faire l'objet d'un diagnostic psychiatrique, ce qui était le cas pour quatre participantes. Pour l'ensemble du groupe, leur frère ou sœur présentait des enjeux de fonctionnement social liés à leur PSM au long cours (ex. : instabilité liée à l'emploi et à l'hébergement, difficultés relationnelles, perte d'autonomie, précarité financière).

Il s'agissait d'une première demande d'aide par rapport à la situation de leur frère ou sœur pour sept des participantes, dont cinq d'entre elles étaient devenues membres de l'AQPAMM au cours de l'année qui précédait l'implantation du groupe de soutien pour la fratrie. Trois participantes ont connu une situation de crise dans les six à huit mois précédant leur intégration à ce groupe. Huit d'entre elles ont mentionné avoir entamé un cheminement personnel à travers diverses démarches thérapeutiques antérieures, notamment des suivis en psychologie, être membre du mouvement des Alcooliques Anonymes (AA), Narcotiques Anonymes (NA) ou Al-Anon ou avoir obtenu du soutien du CLSC. Ces démarches n'étaient toutefois pas systématiquement liées à des difficultés familiales.

4.1.1 Besoins et attentes des participantes

Avant d'intégrer le groupe de soutien, chacune des participantes a été rencontrée individuellement. Les objectifs de cette rencontre ont été décrits dans le chapitre de la méthodologie (p.34). Les données ont été recueillies à l'aide d'une grille d'observation (Annexe C) et elles ont été thématiques dans un second temps. Les besoins les plus fréquemment exprimés étaient liés à la gestion des émotions vécues comme étant souffrantes (ex : culpabilité, anxiété, tristesse, colère), au développement des habiletés de communication, à l'amélioration de la qualité de la relation et de favoriser le respect des limites personnelles. Quant aux attentes, la plupart des participantes souhaitaient développer des stratégies afin de maintenir leur implication au sein de leur famille, obtenir du soutien et maintenir les acquis des démarches thérapeutiques antérieures.

Les informations recueillies à propos des participantes montrent qu'elles correspondaient toutes aux critères de sélection de ce projet et que la variété de leurs parcours respectifs a permis d'enrichir les échanges, donnant ainsi accès à de multiples données sur la problématique à l'étude. De plus, la complémentarité des besoins et des attentes des participantes convergeait avec les objectifs de l'intervention.

4.2 Résultats du projet d'intervention

L'objectif général de ce projet d'intervention est de valider si une démarche entreprise par un membre de la fratrie peut favoriser la résilience familiale. En ce sens, les discussions lors des rencontres de groupes se sont articulées autour de thématiques liées aux trois processus clés de la résilience familiale, soit le système de valeurs et de croyances, les modes d'organisation et la communication. Les thématiques

proposées ainsi que les questions d'approfondissement posées par les intervenantes ont permis aux participantes de partager leurs expériences familiales en lien avec ces processus, de situer leur rôle au sein de celles-ci et de progressivement reconnaître leur pouvoir d'action. Des propos des participantes, l'identification des facteurs de risque et de protection a été retenue afin de porter un éclairage sur les éléments de la dynamique familiale qui favorisent ou non la résilience. En partant des résultats du questionnaire autorapporté, qui offrent une évaluation de la situation des participantes avant et après l'intervention de groupe, les expériences rapportées par celles-ci seront décrites afin d'illustrer et nuancer les données quantitatives colligées.

4.2.1 Système de valeurs et de croyances

Puisque les valeurs et les croyances sont influencées par les interactions avec l'environnement et les événements de vie, elles peuvent être perturbées par des situations d'adversité (Van Hook, 2019; Walsh, 2015). Lorsque les membres d'une même famille partagent une compréhension cohérente d'une réalité, ceci peut faire office de facteur de protection significatif. Parmi les processus de résilience familiale qui revêtent cette caractéristique se trouve la capacité de donner un sens à l'adversité, avoir une vision positive, ainsi que la transcendance et la spiritualité (Walsh, 2015). Conformément au cadre théorique adopté pour les fins de ce projet, ces concepts figuraient dans le questionnaire autorapporté et ont fait l'objet de discussions à différents moments lors des rencontres individuelles et de groupe.

4.2.1.1 Résultats du questionnaire autorapporté

Le questionnaire comprenait six questions axées sur le système de valeurs et de croyances partagées par les participantes et leur famille face aux enjeux liés au PSM de leur frère ou sœur. Les pointages médians recueillis avant l'intervention de groupe montrent que les participantes avaient la perception qu'elles et leur famille arrivaient parfois (3) à donner du sens à l'adversité, tandis que les pointages suivant l'intervention indiquent qu'elles avaient la perception que cela se produisait souvent (4). Ce même résultat a été relevé à la question (#8) portant sur la présence d'espoir et la capacité de la famille à surmonter ses difficultés.

Les pointages médians des trois autres questions évaluant la présence de ce processus de résilience familiale ne montrent pas de différence entre le pré et le post groupe. Prises seules, ces données quantitatives indiquent que l'intervention n'aurait pas eu d'effets sur ces éléments liés aux systèmes de valeurs et de croyances des familles des participantes. Les résultats des questionnaires complétés aux deux temps indiquent que les participantes évaluent qu'elles et leur famille font souvent (4) des efforts afin d'accepter ce qu'elles ne se sont pas en mesure de changer. En ce qui a trait à la transcendance et la spiritualité, les pointages médians sont aussi demeurés inchangés, soit qu'elles ont parfois (3) le sentiment de partager des valeurs semblables aux autres membres de leur famille face à la situation (question #15) et qu'ils peuvent apprendre et être renforcés par ces défis (question #16).

4.2.1.2 Résultats de l'intervention

Facteurs de risque

En convergence avec les résultats des questionnaires, les facteurs de risque principalement identifiés par les participantes sont l'impression fréquente de ne pas partager des valeurs semblables aux autres membres de la famille et le doute qu'ils peuvent grandir à travers les épreuves rencontrées. Elles décrivent la présence d'un sentiment de vigilance, un manque de cohérence et le fait d'avoir des attentes irréalistes face à leur frère ou sœur vivant avec un PSM comme étant des éléments qui gênent la possibilité d'avoir une compréhension commune et d'être plus optimiste face à la situation.

Sentiment de vigilance

L'état de vigilance est décrit comme étant un sentiment d'appréhension présent à différentes intensités dans le temps. Certaines participantes décrivent la présence de cet état par rapport aux comportements imprévisibles de leur frère ou sœur, notamment concernant l'agressivité verbale. D'autres le relient aux périodes d'accalmies entre les crises, car bien que leur frère ou sœur connaissent une période de stabilité, elles, en contrepartie, anticipent la prochaine recrudescence des symptômes ou des comportements destructeurs. Comme le décrit Tania ⁸ lors de la rencontre individuelle post groupe :

⁸ Les données ont été dénommées et des pseudonymes ont été attribués à chaque participante.

« Je trouve ça un peu plate [...] on dirait qu'on a vraiment de la misère à vraiment être 100% optimistes. On a tout le temps cette petite inquiétude, alors qu'on devrait au contraire être bien en ce moment. On a comme toujours cette inquiétude. » (Tania)

Le sentiment de vigilance, ou d'être constamment sur le qui-vive, est un état émotif partagé par plusieurs participantes qui décrivent que le fait de s'inquiéter autant déclenche des peurs catastrophiques, tant chez elles que chez leurs parents :

« Comment on fait pour ne pas mettre sa vie sur pause. Parce que c'est ce que ça m'amène la situation avec mon frère. Je suis tout le temps sur le qui-vive. Est-ce que je vais recevoir un appel pour me dire qu'il est mort ? C'est comme on n'a aucun repos. » (Jade)

Ces expériences décrites par les participantes montrent qu'il peut être difficile, pour elles et les autres membres de leur famille, d'être optimistes face à l'évolution de la situation, car les expériences passées les ont mises à rude épreuve. Elles gardent ainsi l'impression que « tout est à recommencer » lorsque des situations de crises se produisent.

Manque de cohérence

Le concept de la cohérence est défini par Walsh (2015) comme étant la capacité de percevoir les événements de vie comme étant compréhensibles et gérables. Le manque de cohérence dans la compréhension du PSM de leur frère ou sœur est aussi une difficulté familiale identifiée. D'une famille à l'autre, ce manque de cohérence se manifeste différemment, qu'il s'agisse du déni de la sévérité du diagnostic, de la présence de la « pensée magique » ou alors par des divergences d'opinions face au plan de traitement proposé par les professionnels de la santé. Les participantes décrivent une

frustration, un sentiment d'être incomprise ou seule lorsque cela se produit. Cela peut également générer chez elles l'envie de se retirer ou de se taire, car elles jugent que leur implication n'est alors pas prise en considération. Par exemple, Kathy mentionne que ses parents peuvent avoir « une pensée magique » et qu'une fois que la crise est résorbée, les difficultés sont terminées :

« Puis je pense que mes parents, les deux sont comme OK! maintenant tout est fini, c'était un épisode. Alors que je suis comme, ouais du plus loin que je peux me rappeler, de mon existence, ça a toujours été complexe [...] Je me dis, c'est leur façon à eux de *dealer* et avant, je pense que ça me suscitait un peu de frustration, d'incompréhension ».

De plus, les divergences de compréhension peuvent occasionner des tensions ou des conflits au sein de certaines familles, que ce soit entre les parents et les enfants ou parmi la fratrie. Sarah et Jade rapportent la présence de cette dynamique familiale, où elles souhaiteraient initier des changements de façon collaborative et partager leurs connaissances, mais que cette volonté n'est pas forcément reçue.

Attentes irréalistes et sentiment de perte

La question des attentes a aussi été soulevée à plusieurs reprises au cours de l'intervention et touchait au sentiment de déception ou de tristesse lorsque celles-ci ne correspondaient pas à la réalité, notamment au plan de la réciprocité dans la relation. Pour la majorité des participantes, bien que le PSM de leur frère ou sœur se soit installé depuis de nombreuses années, elles ont créé un lien significatif avec eux/elles avant que les difficultés ne se chronicisent, maintenant une certaine forme d'espoir de retrouver la personne qu'elle avait connue autrefois. Pour certaines participantes, l'ambivalence entre l'acceptation de la situation et le souhait qu'elle soit autre génère

un inconfort. Sarah partage son expérience à cet égard : « J'ai l'impression que pour moi l'acceptation, oui c'est bien, mais pour moi ça vient en conflit un peu parce que si j'accepte trop ça va juste aller de pire en pire. Ça va un peu se refermer [...] c'est pas la crise qui va arriver, c'est plus le tombeau qui se referme. Je trouve ça dur. » (Sarah)

Les participantes partagent aussi le fait d'avoir, à certains moments, des attentes qu'elles considèrent comme étant irréalistes, soit face à la relation qu'elles ont avec leur frère ou sœur ou par rapport à la dynamique familiale.

« C'est peut-être moi qui a des attentes pas réalistes [...] peut-être qu'il n'est pas rendu au point de prendre soin d'une autre personne. Mais c'est un peu difficile à vivre parce que, dans mon sens, je ne peux pas m'imaginer ne pas vouloir aller aider si c'était lui qui venait d'avoir un enfant. » (Tania)

Pour la plupart d'entre elles, prendre soin des autres et le respect de la différence font partie de leur système de valeurs. Lorsqu'elles rencontraient des situations au sein de leur famille qui allaient à l'encontre de cette disposition interne, cela pouvait être décevant.

Facteurs de protection

Des convergences ont été observées entre les pointages du questionnaire autorapporté et les récits des expériences faits par les participantes lors des rencontres individuelles et de groupe, notamment par rapport au sens donné à l'adversité, au fait d'avoir espoir de surmonter ses difficultés et de tendre vers l'acceptation de ce qui n'est pas possible de changer.

Sens donné à l'adversité

Les discussions de groupe ont permis de mettre en lumière le sens donné aux défis rencontrés. À travers les épreuves et les enjeux relationnels liés au PSM de leur frère ou sœur, la majorité des participantes arrivent à les considérer comme des opportunités de croissance et d'apprentissage. Sans banaliser les effets d'une situation de crise ou les exigences du rôle d'aidante sur leur fonctionnement ou celui de la famille, il peut s'agir d'une situation qui procure un sentiment de valorisation ou d'une occasion de prendre du recul afin de mieux se connaître. Tania mentionne d'ailleurs qu'il peut être blessant de constater un certain manque de réciprocité dans la relation avec son frère, mais qu'elle reconnaît qu'une partie de cette dynamique peut être gratifiante : « [...] ça peut avoir l'air d'une relation qui va dans un sens. Il me redonne, mais pas de la même manière. Il me redonne en valorisation, quand je sens que je l'aide, ça me fait du bien. » Quant à la plus grande connaissance de soi, Marguerite partage que les situations qu'elle trouve frustrantes au sein de la relation avec son frère l'amènent à se questionner par rapport à ses propres comportements : « Donc quand j'ai un comportement comme lui [...] ça me fait beaucoup travailler sur moi, ma relation avec mon chum, comment je vais réagir avec lui [...] Alors ça fait beaucoup un miroir, donc ce qu'il m'apporte c'est beaucoup. » (Marguerite)

Quant à elles, Marie-Claude et Tania expriment une certaine forme de gratitude face à leur situation familiale respective et le cheminement fait à travers celle-ci :

« Je trouve que c'est inspirant dans la vie parce que je pense que des fois, il y a des gens, on est comme jaloux, ah eux ils vivent pas d'épreuve [...], mais non justement, ils n'auront pas cette chance-là d'avoir un cheminement parce que c'est inspirant de voir la capacité humaine de changer et de se mobiliser. Moi c'est ça que je trouve vraiment beau là-dedans et je veux garder ça en moi [...] » (Tania)

« Lui il aura encore plus donné que nous pour s'en sortir. Il nous a appris à mieux vivre, il m'a appris pas mal tôt dans la vie que ça peut vraiment mal virer si on fait pas attention. D'ailleurs, c'est ce que j'inculque à ma fille. » (Marie-Claude)

La capacité de donner un sens plus large, voire de l'interpréter avec philosophie semble améliorer le rapport face au membre de leur fratrie, moduler certaines attentes et transférer cette habileté dans d'autres relations.

Espoir – optimisme

Au début de la démarche, certaines participantes concevaient l'espoir comme étant le fait d'espérer que l'état de santé mentale de leur frère ou sœur s'améliore et que cette avenue soit garante d'un plus grand bien-être personnel et familial. Comme le dit Jasmine : « Ça va pas changer là! Elle va être comme ça! Je voudrais qu'elle aille bien puis qu'elle trouve un équilibre dans sa vie ». Cependant, au cours des rencontres, elles ont fait le constat que cette forme d'espoir pouvait être souffrante et qu'au contraire, elle amenuisait leur sentiment de pouvoir d'action. Plusieurs participantes nomment qu'elles ont l'espoir que la situation s'améliore, mais que cela risque de passer par le développement de stratégies d'adaptation alternatives, par une plus grande acceptation de ce qui est et par le fait de mobiliser des ressources de soutien lorsque nécessaire.

Pour d'autres participantes, l'optimisme est un élément qui contribue à leur bien-être, les aide à percevoir ce qui est possible pour l'avenir et à reconnaître les aspects de leur situation familiale sur lesquels elles ont du contrôle. Comme le décrit Walsh (2016), le fait d'entretenir un biais positif passe par des expériences qui renforcent ce sentiment et des réalisations qui vont dans le sens de ses croyances. Par exemple, Jasmine souhaite progressivement redéfinir le rôle qu'elle occupe au sein de sa famille et auprès de sa sœur :

« Et bien, son équilibre n'est pas mon équilibre à moi non plus. Puis ça m'a ramené à je peux avoir de l'espoir pour les choses sur lesquelles j'ai du pouvoir. De travailler ma relation avec elle, de la responsabiliser, de mettre mes limites, de respecter que j'ai ma vie aussi et que j'ai mes limites. Je pense que c'est là l'espoir. » (Jasmine)

Pour la majorité des membres du groupe, l'optimisme est étroitement lié au réalisme. Puisqu'elles ont toutes vécu de nombreuses situations déstabilisantes en lien avec le PSM de leur frère ou sœur, elles semblent considérer que l'adoption d'une vision positive de la situation les éloignerait trop de leurs expériences ou que cela alimenterait des attentes irréalistes. Cependant, lorsque l'optimisme est compris en fonction du pouvoir qu'elles ont sur leur propre situation, sur les stratégies qu'elles peuvent déployer afin d'assurer leur bien-être, cette notion revêt davantage de sens pour elles et paraît plus encourageante.

Acceptation – maîtriser ce qui est possible

Les participantes ayant chacune des parcours uniques, elles n'ont pas toutes le même rapport à l'acceptation, mais reconnaissent que de tendre vers celle-ci pouvait diminuer leur souffrance face à cette situation. Il s'agit ici non seulement de faire avec le PSM de leur frère ou sœur, mais aussi avec la dynamique familiale et leurs limites individuelles. Tendre vers l'acceptation est aussi perçu comme étant un processus qui peut aider à avoir des attentes plus réalistes, non seulement envers l'évolution potentielle de la situation familiale, mais aussi afin d'aider à moduler les exigences que les participantes ont envers elles-mêmes. À ce sujet, Marguerite décrit :

« Puis là, ça m'a fait dans le groupe, avec vos partages, de vous montrer telles que vous êtes et tout ça, moi ça m'a aidé à me dire "écoute, on fait tout ce qu'on

peut", alors le sentiment d'impuissance va être là, c'est sûr. Parce qu'on peut pas, on n'a pas le pouvoir sur tout ça. Mais la certitude à quelque part que je suis là à côté de mon frère, je vais faire le mieux que je peux [...] » (Marguerite)

Le fait de reconnaître ses limites personnelles et de les considérer comme étant légitimes semble apaiser une certaine forme d'angoisse face à ce qu'elles ont tendance à s'exiger dans leur rôle d'aidante. Le processus d'acceptation touche aussi aux changements des dynamiques relationnelles avec leur frère ou sœur. Kathy fait part, tout au long de la démarche, qu'à la suite d'une situation de crise, la relation avec sa sœur a été chamboulée de manière qu'elle considère comme étant irréversible : « [...] comme n'importe quel deuil, on avance dans ce processus-là et on est capable de garder les belles choses. L'avantage c'est qu'elle n'est pas morte, elle est là et on peut continuer à bâtir des choses dans le futur. » (Kathy) Tania explique aussi le processus d'acceptation entamé, non seulement envers la dynamique de la relation qu'elle a avec son frère, mais aussi face à son état de santé mentale.

« Ça c'est aussi dans l'acceptation, de voir que ça va faire partie de notre vie maintenant, d'avoir quelqu'un qui a un trouble de santé mentale on pourrait dire permanent [...] c'est un deuil qu'il faut faire. Je suis un peu là-dedans, de l'accepter et de prendre ce qu'il peut offrir. » (Tania)

Les résultats de la présente section montrent comment le système de valeurs et de croyances a des effets importants sur la manière dont une situation d'adversité peut être perçue par les personnes touchées et leur famille. Les expériences partagées par participantes illustrent ce que Walsh (2016) propose théoriquement comme étant des facteurs de risque et de protection à la résilience familiale, notamment qu'une vision commune, l'optimisme et la maîtrise de ce qui est possible ont tendance à rallier les membres de la famille et à favoriser l'adaptation, tandis que le découragement et le manque de cohésion peuvent, en revanche, accentuer les différends. Puisque les processus de résilience familiale sont interreliés et transactionnels, ils ne peuvent être

compris en silo, c'est-à-dire que le système de valeurs et de croyances aura certainement des effets sur les modes d'organisation de la famille face aux épreuves vécues.

4.2.2 Modes d'organisation

Les modes d'organisation font référence aux différentes stratégies déployées par les familles afin de faire face aux aléas de la vie, notamment en faisant preuve de flexibilité, en soignant le sentiment de connexion entre les membres et en mobilisant les ressources familiales, économiques et communautaires qui sont disponibles à elles (Walsh, 2015). Les modes d'organisation ont été l'objet de six questions du questionnaire autorapporté, ainsi que d'un thème exploré au cours des rencontres individuelles et de groupe.

4.2.2.1 Résultats du questionnaire autorapporté

Les pointages médians indiquent des variations entre le pré et le post groupe en ce qui a trait à la mobilisation des ressources, la présence de flexibilité et le sentiment de connexion. Les réponses des participantes à la question (#5) portant sur l'accès au soutien des ressources communautaires indiquent qu'elles et leur famille mobilisaient parfois (3) ces ressources avant leur participation au groupe et souvent (4) une fois le groupe conclut. Pour ce qui est d'avoir l'impression que la famille est flexible et adaptative (#19) et que les liens entre les membres de la famille sont forts (#1), l'évaluation de la présence de ces éléments est passée de souvent (4) au premier temps à parfois (3) au second. Le pointage de la question portant sur la sécurité financière (#4) est passé de toujours (5) à souvent (4).

Les pointages médians qui sont demeurés stables étaient reliés aux concepts de flexibilité et au sentiment de connexion. Les réponses du questionnaire montrent que les participantes ont parfois (3) l'impression que les membres de leur famille peuvent se fier les uns sur les autres et qu'elles considèrent qu'elles composent souvent (4) individuellement avec les défis liés à cette situation. Les propos recueillis au cours des rencontres individuelles et de groupe convergent globalement avec les résultats du questionnaire, soit qu'il y a eu peu de modifications des modes d'organisation avant et après l'intervention. Cependant, les variations qui ont été relevées des questionnaires seront explorées par le biais des propos des participantes.

4.2.2.2 Résultats de l'intervention

Facteurs de risque

Les expériences partagées par les participantes vont dans le même sens que les résultats du questionnaire en ce qui a trait au sentiment de connexion envers les autres membres de leurs familles, soit qu'elles ont l'impression que les liens peuvent être tenus et qu'elles n'ont pas l'impression qu'elles peuvent systématiquement se fier sur leur famille lorsqu'elles vivent des difficultés liées au PSM de leur frère ou sœur. Selon les participantes, les facteurs de risques qui gênent les modes d'organisation familiale sont le sentiment d'isolement et le manque de cohésion.

Se sentir isolée

La plupart des participantes (7/9) partagent le fait qu'elles se sentent isolées par rapport aux difficultés vécues, que ce soit au sein de leur propre famille ou par rapport à leur

réseau de soutien à l'extérieur de celle-ci. Parmi les éléments qui accentuent l'isolement ressenti figure la présence d'un historique familial complexe. Certaines participantes décrivent des dynamiques marquées de grands défis au long cours qui rendent difficile, voire impossible, le maintien des relations. Comme l'explique Sylvie, qui a choisi de rompre les liens avec sa famille : « Moi je me bats toute seule là-dedans. Parce que ma mère, je pense qu'elle a le même problème, sont les deux pareilles. J'ai toujours eu à me battre contre les deux, je me sens un à un. » D'autres participantes, dont Tania et Marguerite, ont aussi fait part de la présence de PSM chez d'autres membres de leur famille immédiate, gênant aussi la possibilité d'avoir une plus grande cohésion familiale :

« [...] je me sens très seule dans ma famille. J'ai grandi là-dedans, entourée de deux frères qui avaient pas une santé mentale très solide. Donc, et ma mère aussi même qui avait beaucoup de dépressions pi mon père bipolaire, donc c'était très instable [...] ça ébranle une vie. » (Tania)

« Le contexte de la famille, nous autres il y avait beaucoup un semblant, l'image. Parce qu'on était 8 enfants, mon père, ma mère. Et quand on a vieilli, c'était très dysfonctionnel [...] Il y avait trois de mes frères qui étaient bipolaires [...] La maladie mentale, c'est l'autre qui l'a, sauf que moi je trouve que je l'ai subie une grande partie de ma vie, depuis que je suis enfant.» (Marguerite)

Les historiques familiaux complexes et conflictuels touchent aussi d'autres participantes qui disent ne pas savoir où obtenir du soutien et de ne pas sentir qu'elles peuvent librement discuter de ces enjeux avec leur entourage. Elles mentionnent avoir le souci de protéger leurs proches de la lourdeur de la problématique tout en souhaitant protéger le membre de la fratrie contre le jugement des autres. Jade, Marie-Claude et Tania expriment qu'elles pouvaient hésiter à se confier à leurs ami.e.s, car ils ou elles connaissent leur frère respectif. Cette expérience partagée parmi les participantes montre qu'il est difficile pour elles de s'exprimer ouvertement par rapport aux défis qu'elles rencontrent et la charge émotionnelle qu'elles endossent par rapport à cette

situation. Pour certaines d'entre elles, la participation à ce groupe est la première fois qu'elles parlent aussi librement de ce sujet, sans être préoccupées par le regard de l'autre ou par la crainte de porter atteinte à la vie privée de leur frère ou sœur. La reconnaissance du sentiment d'isolement fait éventuellement écho au niveau de cohésion présente au sein de leur famille, car ces deux éléments paraissent comme étant complexes à concilier.

Manque de cohésion familiale

Le manque de cohésion est aussi un facteur affectant le bien-être des participantes et celui de leur famille. Walsh (2016) décrit que les familles au sein desquelles les responsabilités des membres sont enchevêtrées et que les limites personnelles ne sont pas bien définies peuvent voir leur fonctionnement altéré lorsqu'elles vivent des situations stressantes. Selon les propos des participantes, ceci peut se manifester de diverses manières, notamment par le manque de clarté dans la définition des rôles de chacun, ne pas faire valoir ses besoins et par le refus de mobiliser des ressources de soutien à l'extérieur du noyau familial. Pour Jade, elle décrit la présence de deux de ces éléments :

« Moi pour la mienne, j'aimerais juste ça que tout le monde prenne leurs responsabilités. [...] Ça m'arrive des fois de lancer ça spontanément "hey ça serait l'un qu'on aille en thérapie" parce que ça fait déjà un petit bout que j'ai commencé un cheminement, parce que moi j'étais en train d'exploser dans cette famille-là. Moi, comme je l'avais expliqué, ils me rejettent tout le temps un peu du revers de la main [...] » (Jade)

Le souhait que la famille obtienne du soutien de la part d'une ressource d'aide extérieure afin que ses différents membres puissent cheminer dans un sens commun

n'est pas un élément qui est couramment présent dans l'expérience des participantes. Elles nomment qu'elles peuvent vivre des frustrations devant la réticence de certains de leurs proches à le faire.

Selon les participantes, la réticence ou le refus de mobiliser de l'aide dans la communauté peut être motivé par des interactions sociales insatisfaisantes, comme le manque de confiance envers le réseau de la santé et la crainte d'être stigmatisée. En ce sens, Sarah partage qu'il est difficile pour elle de faire confiance à l'équipe traitante de son frère, car elle observe une détérioration de son état depuis plusieurs mois : « Ça devient moi et mon jeune frère, qu'on n'a pas confiance dans le système de santé puis même la capacité du psychiatre à doser la médication de mon frère. » Marguerite et Marie-Claude, quant à elles, revendiquent la difficulté d'accès aux équipes traitantes et la qualité des services offerts en santé mentale, provoquant un certain découragement face à cette forme de soutien.

Pour ce qui est de la crainte de la stigmatisation, l'exemple donné par Kathy illustre la peur de ses parents devant le fait d'avoir recours aux services sociaux lorsque sa sœur était en situation de crise : « Mais mes parents étaient comme "oh mon dieu, la DPJ, travailleurs sociaux..." et moi j'étais comme si c'est ça qu'on a besoin. Elle a besoin d'aide et on a besoin de mettre un réseau de sécurité et un filet de protection. » Le manque de confiance et la difficulté d'accès aux services en santé mentale, ainsi que le caractère potentiellement stigmatisant d'avoir besoin d'une aide professionnelle semblent poser obstacle à la cohésion familiale, car les différents membres ne partagent pas la même perception.

Selon les participantes, le manque de cohésion est aussi influencé par la priorisation des besoins des autres membres de la famille, notamment ceux de leur frère ou sœur, ou alors du soutien donné aux parents. Plusieurs participantes décrivent que l'abnégation de leurs besoins pouvait être faite par peur de générer des conflits ou par

la volonté d'épargner leurs parents d'une charge supplémentaire. Comme Kathy le dit : « [...] être une bonne personne, une bonne fille qui ne dérange pas, qui ne dit pas non, qui n'est pas insatisfaite » avait comme fonction de ne pas créer d'autres soubresauts dans la situation familiale. De plus, la tendance à minimaliser, voire banaliser sa propre souffrance en comparaison des difficultés vécues par leur frère ou sœur est une tendance présente chez la majorité des participantes. Avec du recul, elles nomment que ce mode de fonctionnement est insatisfaisant et qu'il peut entretenir le sentiment de solitude précédemment décrit. Pour celles qui souhaitent améliorer les relations familiales, tout en maintenant le respect de soi, elles rapportent qu'il s'agit d'un équilibre difficile à atteindre :

« On dirait que je me dis, mais non c'est normal que je devrais disponible pour mon frère, disponible pour ma famille, je ne devrais rien ressentir [...] Je vois justement les fils conducteurs, d'être la personne posée, qui est calme, qui crie jamais, qui dit jamais rien de méchant. Je trouve ça difficile et je pense que c'est un rôle qui est difficile à prendre quand tu ne l'as jamais pris parce que y a personne qui veut t'entendre dire, bousculer quoi que ce soit. » (Sarah)

La difficulté de mettre ou de reconnaître ses limites personnelles exprimées par les participantes accentue les responsabilités qu'elles endossent ou qui leur sont confiées par les différents membres de leur famille. Cependant, elles font toutes part d'un cheminement à cet égard, car elles reconnaissent que le fait d'adopter cette posture est non seulement une source de souffrance, mais aussi potentiellement contributrice au maintien du statu quo. Cette insatisfaction semble être un moteur de changement, bien que ce choix s'accompagne de défis.

Facteurs de protection

Outre l'augmentation du pointage médian de la question portant sur la mobilisation des ressources d'aide communautaires, les autres pointages sont demeurés stables ou ont baissé. Cependant, les expériences partagées viennent nuancer les pointages du questionnaire, qui ne semblent pas entièrement représentatifs de la perception des participantes. Au cours des rencontres, elles mentionnent que certains de leurs proches ont entrepris des démarches personnelles ou qu'ils démontrent une ouverture envers la possibilité d'obtenir de l'aide. En ce qui concerne le sentiment de connexion, elles discutent du fait qu'elles fournissent des efforts afin de faire respecter leurs limites personnelles et qu'elles ont pour la plupart la volonté de maintenir les liens familiaux.

Mobilisation des ressources familiales, sociales et communautaires

Selon les pointages du questionnaire, les participantes rapportent qu'elles et leurs familles accèdent plus fréquemment aux ressources d'aide dans la communauté lors de périodes difficiles au moment de la fin de l'intervention. Au cours des deux dernières rencontres de groupe, les participantes partagent les initiatives qu'elles ont prises et la persévérance dont elles ont fait preuve au fil du temps, comme le fait d'avoir fait des démarches thérapeutiques antérieures et d'avoir participé à divers groupes de soutien. Kathy, Jade et Jasmine partagent qu'elles participent à ce projet d'intervention à d'autres membres de leur famille, dont certain.e.s se sont à leur tour tournés vers l'AQPAMM. Par exemple, lors de la rencontre individuelle post groupe, Jasmine dit que sa mère est allée chercher de l'aide : « Il y a une partie qui fait "OK, ma mère en prend soin de cette affaire-là aussi. OK je ne suis pas toute seule." Et elle n'attend pas la crise. »

Quant à elle, Marie-Claude fait part d'un historique familial de mobilisation de ressources sociales et communautaires, initiatives qu'elle juge aidantes pour sa famille depuis de nombreuses années : « Ma mère allait consulter dans le temps que c'étaient juste les fous qui consultaient, parce qu'elle avait des phobies. On est très volontaire chez nous [...] Alors moi, étant la fille de, tout de suite quand j'ai vu que j'avais des problèmes avec ça, je suis allée chercher de l'aide. » Cette ouverture à l'aide extérieure partagée par d'autres membres de sa famille est considérée comme bénéfique, expérience aussi corroborée par Tania. Elle et son conjoint ont eu recours aux services de l'AQPAMM afin de s'outiller et de mettre en place un plan d'action en cas de situation de crise. Cette initiative s'est avérée positive, car elle se sent encore plus épaulée par son conjoint qui a pris un rôle actif dans cette démarche.

Le fait d'avoir un réseau de soutien informel satisfaisant est identifié comme étant un facteur de protection favorisant l'organisation familiale. Bien que ce ne soit pas toutes les familles qui sollicitent des ressources communautaires, le fait de savoir que leurs parents, leur frère ou leur sœur aient des personnes soutenantes dans leur entourage était rassurant pour les participantes. Kathy mentionne que ses parents utilisent principalement leur réseau amical lors de périodes plus difficiles. Tania, quant à elle, mentionne qu'elle a eu besoin de temporairement se distancier de son frère et qu'il a été en mesure d'obtenir du soutien auprès de ses amis. Le fait de constater que les membres de leur famille ont d'autres formes d'appui a pour effet de moduler le sentiment de responsabilité que les participantes peuvent ressentir envers eux, ainsi que de diminuer la pression sur le noyau familial :

« Je leur avais recommandé la Boussole à Québec, si jamais ils sentaient le besoin. Mais non, ils ne sentaient pas le besoin. [...] Mais ils sont allés chercher du soutien dans leur réseau personnel. Comme ma mère, une de ses amies est travailleuse sociale, elle en parlait avec elle. Ils sont allés chercher leur soutien là où ils sentaient que ça les aidait. » (Kathy)

Bien que les lacunes du réseau de la santé et la difficulté d'accès à des ressources d'aide spécialisée sont identifiées comme des facteurs de risque par les participantes, des propos contrastants apparaissent lors des rencontres individuelles et de groupe, car elles expriment une certaine reconnaissance face à ce que filet de sécurité sociale soit présent. La majorité des participantes relatent des expériences positives avec des organismes communautaires en santé mentale, dont l'AQPAMM et Suicide Action Montréal. Le fait que ces ressources existent et qu'elles soient accessibles à tous les membres de la famille est un élément sécurisant pour elles. Quant aux valeurs sociales, la volonté actuelle de déstigmatiser les problèmes de santé mentale et de favoriser un plus grand accès à l'information est considérée comme contribuant à normaliser les expériences des familles. Ayant vécu ce changement de paradigme, Marie-Claude dit : « Et on a une chance là, c'est que tout le monde en parle maintenant de santé mentale. Il y a 30 ans, on n'en parlait pas. »

Sentiment de connexion et respect des différences individuelles

Le sentiment de connexion est bénéfique à l'organisation familiale, car cela favorise non seulement le partage des responsabilités, mais aussi celui d'expériences agréables et le respect des différences individuelles (Walsh, 2016). Les résultats du questionnaire ainsi que les propos échangés lors des rencontres montrent que ces éléments sont présents au sein des familles de la majorité des participantes :

« C'est pour ça que j'essaie de changer ma relation et aussi dans l'organisation, entre la famille on communique beaucoup. On se fait des petits plans d'action, on dit ça va être quoi notre prochaine étape [...] On essaie de s'aider et de trouver plein de choses qu'on peut faire et en même temps je me dis qu'on ne peut pas tout préparer, tout prévoir. » (Jasmine)

Cette disposition familiale est variable dans le temps et peut se modifier d'une situation à l'autre, tel que le décrivent les facteurs de risque identifiés par les participantes. Cependant, le fait d'avoir du soutien mutuel, maintenir l'engagement et de travailler en équipe procure un sentiment de sécurité lorsque les crises surviennent (Walsh, 2016). Marie-Claude, qui vit cette situation familiale depuis de nombreuses années relate l'importance de la cohésion et de la collaboration : « Nous c'est tous pour un, tous pour lui. On est chanceux, parce que je trouve que des situations comme ça c'est tout pour pas que ça marche. Si on avait eu le potentiel d'exploser comme famille, tout ce qu'on a vécu en 40 ans aurait pu nous diviser. »

Le sentiment de connexion au sein de la famille se traduit également par le respect des différences individuelles. Les participantes décrivent la présence d'un sentiment d'isolement face à leurs difficultés, mais au fur et à mesure des rencontres, elles identifient des situations où elles font valoir leurs limites personnelles. Bien que cela puisse s'accompagner d'un sentiment de culpabilité, l'ensemble des participantes reconnaît l'importance d'avoir leur propre espace et de ne pas tout tolérer. Par exemple, Kathy et Marguerite décrivent que le fait de mettre davantage de limites diminue le degré d'envahissement et même de ressentir plus d'amour :

« Mon frère, je reçois sa souffrance à tous les jours. Mais il y a sa vie à lui, et j'ai ma vie à moi. Et moi, il faut que je prenne soin de moi, faut que je me remplisse, que je m'entoure [...] et d'ensuite être capable de lui donner de la beauté et de l'amour. » (Marguerite)

Marie-Claude exprime aussi que depuis qu'elle a entamé ce cheminement, cela a eu des effets sur son frère vivant avec un PSM, ainsi que sur la dynamique familiale :

« Par le respect qu'on a commencé à se donner, par l'importance qu'on s'est accordée à notre vie, à notre bien-être [...] ça eut des effets sur la relation. [...]

Les gestes que je pose, les démarches que je fais, c'est d'abord pour moi. Et si ça peut avoir des conséquences positives et ça en a. » (Marie-Claude)

Vers la fin de l'intervention, les participantes expriment spontanément qu'elles reconnaissent que le fait de prendre soin de leurs propres besoins est essentiel afin de maintenir leur équilibre personnel et leur implication auprès de leur famille. Kathy souligne : « Je pense que ça va m'aider. Je vais peut-être avoir l'air d'être moins là, mais en même temps je pense que je vais être un meilleur soutien, parce que je vais comprendre aussi, je vais combler mes besoins premiers. » Le fait de légitimer leurs besoins et leurs limites personnelles semble être un élément favorisant le maintien des relations, ou alors un élément déterminant dans la prise de décision dans leur meilleur intérêt.

Souhait de réparation et de reconnexion

Le souhait de réparation et de reconnexion est nommé par la majorité des participantes. Elles partagent leurs réflexions par rapport à quel type de relation elles souhaitent entretenir avec leur fratrie et parfois même avec leurs parents. Kathy mentionne : « Mes parents et moi, on vit ça vraiment différemment. Je pense que, eux parce que c'est leur enfant [...] ils se sont fait à l'idée qu'ils vont toujours l'aider. Pi moi, je pense qu'avant j'étais dans cette position-là. » Pour plusieurs d'entre elles, le rôle de « sauveuse » ne correspond plus à ce qu'elles perçoivent comme étant le gage d'une relation satisfaisante.

Le besoin de proximité n'est pas le même d'une participante à l'autre, mais la volonté de maintenir ce lien est globalement partagée. Comme l'exprime Jade : « Dans le fond, moi le but du groupe, une de mes attentes que j'avais, c'était d'être capable d'être en relation avec mon frère pi de me respecter là-dedans. » Pour d'autres, elles étaient en

réflexion par rapport à la redéfinition de leur relation. Comme exprimé par Jasmine et d'autres, la redéfinition du rôle qu'elles ont auprès de leur frère ou sœur, et même au sein de leur famille, était un processus en cours afin de mieux comprendre leurs réactions. Par exemple, Kathy partage qu'elle a tendance à facilement adopter le rôle d'aidante, ce qui est le cas pour la plupart de ses paires dans le groupe. Elle fait part du cheminement en cours par rapport à cette question :

« Il n'y a plus la même proximité, il n'y a plus la même intensité, mais en même temps ça vient peut-être aussi au fait que moi j'ai vraiment travaillé sur mettre mon énergie à vivre ma propre vie. Parce que je l'aime, c'est ma sœur, je veux continuer à être en relation avec elle, mais je ne suis plus prête à risquer ma santé, mettons, pour ça.» (Kathy)

L'ensemble des participantes mentionne toutefois que leurs limites personnelles ont été dépassées à de nombreuses reprises, soit par la situation familiale ou directement par les comportements de leur frère ou sœur. À ce sujet, Jade dit : « Je me demande quel genre de relation j'ai envie d'avoir avec lui. Puis je me dis qu'il a tellement dépassé ma limite depuis longtemps, tabarouette que je pourrais prendre cette décision-là. Mais je suis pas encore complètement sûre et décidée vers où je vais m'enligner. »

Quant à elles, Sylvie et France mentionnent qu'elles restent avec une méfiance vis-à-vis leur sœur respective et qu'elles ne souhaitent pas forcément s'en rapprocher. Cependant, elles espèrent être en mesure d'avoir des échanges courtois lorsque l'occasion se présentera : « J'ai découvert que j'étais très souffrante, puis ma sœur elle j'ai découvert qu'elle veut être en relation, mais c'est moi qui étais réticente à cause de ma souffrance. En travaillant ce côté-là bien je me dis [...] que ça va aller mieux.» Pour sa part, Marie-Claude partage une métaphore qui illustre bien les allers-retours possibles dans les relations familiales qui a raisonné avec les expériences de plusieurs membres du groupe :

« [...] mais on a parlé du lien : couper les ponts, pas couper les ponts. Mais des fois, c'est peut-être juste comme quand on fait de la broderie: il y a plusieurs fils, on peut en couper un une fois de temps en temps pour le reprendre [...] revenir à soi, on peut juste se sauver ».

Les participantes identifient différents éléments qui complexifient l'organisation familiale, tels que le sentiment d'isolement et le manque de cohésion. D'autre part, malgré que le souhait de réparation et de reconnexion soit identifié par Walsh (2016) comme étant un élément favorisant les modes d'organisation familiale efficaces, il est important de souligner que cela n'est pas une obligation pour les personnes pour qui le fait demeurer en relation avec leur famille se fasse au détriment de leur bien-être. L'ensemble des participantes relatent des insatisfactions face au rôle qu'elles occupent au sein de leur famille respective et des effets que cela pouvait avoir sur leur fonctionnement. Elles reconnaissent aussi que les défis et les forces familiales ne sont pas statiques et qu'elles évoluent dans le temps. Pour certaines, les modes d'organisation se sont progressivement améliorés, tandis que pour d'autres, les liens se sont étioles, ce qui n'était pas forcément décrit comme étant négatif par les participantes pour qui c'était le cas.

4.2.3 Communication et résolution de problèmes

Quant au concept de communication, il regroupe les manières dont les membres de la famille communiquent et font circuler l'information entre eux. Lorsqu'une famille est face à une situation stressante, cela a des effets importants sur la qualité de la communication (Walsh, 2015). Selon le modèle de la résilience familiale développé par Walsh (2016), la clarté de l'information, le partage des émotions et la résolution de problème collaborative sont des processus clés de communication qui aident les familles à négocier des situations complexes. Afin de valider les perceptions que les

participantes ont de la qualité de la communication au sein de leur famille, ce concept a été l'objet de six questions dans le questionnaire autorapporté et a été exploré pendant les rencontres individuelles et de groupe (Annexe F).

4.2.3.1 Résultats du questionnaire autorapporté

Des six questions portant sur ce concept, des variations des médianes à la hausse ont été observées pour deux d'entre elles, soit que la fréquence de la recherche d'informations sur le PSM de leur frère ou sœur (question #6) et la mise en place de stratégies préventives (question #12) qui sont passées de rarement (2) à parfois (3). Les quatre autres questions visaient à évaluer la fréquence perçue des modes de communication favorisant la résilience familiale, notamment la circulation d'informations contradictoires (#21), l'expression des émotions vécues (questions #10 et #24) et la capacité à résoudre les désaccords. Les pointages médians montrent que ces éléments sont évalués par les participantes comme étant parfois présents au sein de leur famille.

4.2.3.2 Résultats de l'intervention

Facteurs de risque

Des expériences partagées par les participantes, des obstacles qui gênent une communication ouverte et claire ont été identifiés. Les plus fréquents qui ont été abordés lors des rencontres individuelles et de groupe étaient la présence de secrets

dans la famille, de ne pas ouvertement partager ses émotions difficiles et les réactions adverses au fait d'avoir exprimé une opinion divergente ou de proposer un changement.

Présence de secret

La présence de secrets et de non-dits est identifiée par la totalité des participantes comme étant un élément qui a touché, à un moment ou un autre, la qualité de la communication familiale. Les participantes âgées de 58 à 66 ans au moment de l'intervention relèvent la présence de tabous par rapport à la santé mentale, ce qui s'inscrit dans un contexte social plus large à l'époque à laquelle elles ont commencé à prendre conscience de cette problématique. Par exemple, France relate que ceci a fait partie de son éducation :

« Ça peut être une affaire de génération aussi. Les cachettes, les non-dits, moi j'ai été élevée dans ça. Parce que mon père était malade, elle était maniacodépressive, elle faisait des psychoses et il fallait pas en parler, fallait pas parler de l'homosexualité non plus. [...] C'étaient toujours des cachettes. » (France)

Le fait de camoufler ou de nier cette réalité, en partie ou en totalité, est un mécanisme fréquemment soulevé comme étant un obstacle significatif à la clarté des informations qui circulent dans la famille. Les participantes nomment aussi que lorsque les membres de leurs familles gardent des secrets les uns des autres, ceci les place dans une position délicate. Par exemple, Jasmine s'identifie comme étant la « courroie de transmission » dans sa famille, navigant l'information entre sa sœur et ses parents. Quant à elle, Sarah explique que l'accumulation de secrets et de non-dits est éventuellement arrivée à un point culminant pour elle :

« J'ai trouvé ma famille comme un peu dépitée [...] et qu'il y avait beaucoup de secrets, de " je dis ça, mais parles-en pas à ma mère, mais ça je dis ça, mais là ça faut pas que t'en parles à papa, mais ah comment t'as su ça? qui t'as dis? ". Y'avait ça, fak j'ai explosé. Pi justement, je ne suis pas une nature qui explose, mais c'est comme non, c'est fini les secrets. »

La plupart des participantes font part qu'elles adoptent, consciemment ou inconsciemment, un rôle plus discret dans leur famille, ce qui peut parfois contribuer à l'accumulation de frustrations qui devient difficile à exprimer, surtout lorsqu'elles absorbent des informations contradictoires de parts et d'autres dans leur famille. Apprendre à davantage verbaliser ses émotions est un objectif ciblé par plusieurs d'entre elles, car elles ont l'impression d'attendre « d'exploser » avant de communiquer leurs besoins ou leurs opinions.

Communication difficile de la souffrance

Le partage des expériences émotionnelles, qu'elles soient agréables ou souffrantes, est une difficulté présente, dans l'ensemble des familles des participantes. Elles identifient différents éléments des dynamiques familiales qui gênent la verbalisation des émotions, dont la peur du jugement et du rejet. Marguerite partage son expérience face à ce ceci en expliquant :

« Pour moi, dans ma famille, les non-dits c'étaient beaucoup l'émotion derrière, c'était de la peur. La peur, c'est pas évident la peur de quoi. Ce que ça fait le non-dit, c'est beaucoup de séparations, je jugements, de rejet [...] il y a rien qui se dit, parce qu'il ne faut pas dire les choses. Parce qu'il y a tellement de choses à dire, il y a tellement de, que ça peut commencer par des reproches. » (Marguerite)

Plusieurs participantes nomment qu'elles ne sentent pas qu'elles ont l'espace dans leur famille pour parler de leurs émotions, ou alors qu'elles craignent que cette verbalisation

ne soit pas la bienvenue. Comme le dit Sarah : « [...] j'ai l'impression qu'en tant que sœur, que ta tristesse on n'en veut pas, on a assez à gérer. » Jade abonde dans le même sens lors de la rencontre individuelle post groupe : « Mais ça m'a fait de la peine à quel point que, avec ma famille, je choisis de m'effacer et de faire semblant que tout est correct. Mais en même temps, c'est qu'on n'a tellement pas l'espace dans ma famille pour s'exprimer par rapport à ça. » Lorsqu'elles vivent des moments bouleversants, il peut être difficile pour les participantes de ne pas sentir qu'elles peuvent se tourner vers leurs familles.

Stagnation face au changement

Le souhait de verbaliser ses opinions ou des expériences face à la situation de leur frère ou sœur peut être diminué par les conséquences négatives d'ouvrir de tels sujets avec les autres membres de la famille. Comme mentionné précédemment, la peur du jugement ou du rejet est un obstacle significatif, car plusieurs participantes en ont fait l'expérience dans le passé. Elles reconnaissent l'importance et les bienfaits potentiels d'une communication plus ouverte, mais de tenter d'opérer ces changements peut paraître comme une tâche insurmontable. De plus, la motivation de s'engager dans ce processus peut être gênée par des expériences passées douloureuses et par la peur qu'elles se produisent à nouveau.

« Mais ça l'apporte quand même un lot de pression [...] Parce que moi ma famille est tellement dysfonctionnelle que quand j'ai essayé de sortir un peu de ça et faire comme "hey là, ça marche pas ça", mais eux se sont tout mis contre moi et comme me pointer du doigt. J'en parlais avec ma psychologue il y a une couple d'années et elle m'avait fait un dessin des familles un peu dysfonctionnelles, quand toi t'essaies de sortir, c'est comme là ils s'encerclent ensemble et ils te sortent du cercle. » (Jade)

En plus de la peur du jugement et du rejet, les participantes partagent que la présence du sentiment de culpabilité et de perturber le statu quo est aussi un obstacle qu'elles rencontrent, ce qui peut donner l'impression de se trouver dans une impasse. Tania et Sarah expliquent :

« Ce que je trouve difficile dans ce défi-là de dire les choses-là [...] c'est qu'il faut assumer la conséquence des fois de ce qu'on dit. Par exemple, si moi je dis à mon frère "je ne peux plus t'écouter, je ne suis plus disponible", il m'a déjà dit "je me sens abandonné, je me sens seul" [...] Moi après il faut que je sois prête à recevoir ça et que je continue ma vie. Mais moi c'est ce bout là que je trouve qui est le plus difficile. » (Tania)

« Ça l'a cassé, comme là j'ai l'impression que mes parents me parlent moins, parce qu'ils ont l'impression qu'ils se sentent jugés et tout. Il y a le positif de se dire OK on ne veut plus de secrets, on se dit les choses [...] Mais ça a des conséquences à ça, que là j'ai l'impression que j'en paie le prix [...] Alors je suis d'accord avec toi Tania que la ligne elle est très très mince. » (Sarah)

Les propos des participantes illustrent que, bien qu'elles envisagent positivement certains changements dans la façon de communiquer, elles ont été touchées par des expériences passées difficiles qui ont pour effet la peur d'être l'instigatrice d'un tel changement.

Facteurs de protection

Les participantes reconnaissent des aspects de la communication familiale qui sont efficaces et qui ont des effets favorables sur la collaboration. Le fait que d'autres membres et elles-mêmes se mettent progressivement en accord sur la circulation de l'information et la mise en place un plan d'action en vue d'une prochaine situation de crise sont des stratégies déployées par près de la moitié des familles des participantes.

Clarté de l'information

Contrastant avec les effets des secrets et des non-dits, les participantes parlent des effets bénéfiques d'avoir une communication plus ouverte dans leur famille. Près de la moitié des participantes ont observé que leur famille chemine à cet égard depuis les mois ou même les années précédant leur participation à ce groupe : « [...], mais comme il y a eu une communication ouverte entre nous trois par rapport à ce qui se passait [...] Tout le monde a cheminé aussi là-dedans. » (Kathy) Bien qu'elles relèvent des défis importants, puisque l'ouverture de la communication fait aussi place à l'expression des désaccords, elles soulèvent que la famille dans son ensemble s'en trouve éventuellement renforcie :

« [...] on devrait être capable d'être en désaccord, mais au moins de se le dire et que ce soit ouvert, parce que c'est très facile de "telle personne dit telle chose à une, différente à l'autre". Qu'il y ait de la clarté et de la transparence dans ma famille je pense que ça pourrait être super bien. » (Sarah)

« Même avec les parents et avec mon frère problématique, qui m'appelle et qui me dit "Dis le pas à maman". Euh non. Quand tu me dis "Dis le pas à maman", ça veut dire « dis-le ». Un jour, quand on a décidé qu'on ouvrait les canaux de communication et que, même si c'était pas l'un ce qu'on avait à dire, on allait le dire [...] Je pense que ça a été tout un défi parce qu'on réagit tous différemment par rapport à ce qu'on vit. » (Marie-Claude)

Le désir de diminuer la présence d'informations contradictoires est une volonté partagée par la majorité des participantes. Certaines ont entamé ce cheminement avec leur famille, tandis que d'autres expriment le souhait de le faire. En ce sens, l'accès à l'information sur la santé mentale est aussi un aspect qui a été révélé comme étant favorable à la communication. La majorité des participantes nomment qu'elles et d'autres membres de leur famille ont fait des démarches afin de s'informer sur le

diagnostic, lorsque cela était le cas, ou d'avoir participé à des séances d'informations afin de s'outiller dans leur rôle d'aidant.

Résolution de problème collaborative

Partager ses réflexions sur une difficulté commune et discuter des défis anticipés avec les autres membres de la famille sont perçus comme étant des habiletés de communication efficaces. Certaines participantes décrivent les essais faits dans le sens d'une résolution de problème collaborative avec leur famille et nomment les effets positifs observés. Le fait de prévoir, sans forcément basculer dans une anticipation anxieuse, est perçu comme renforçant le pouvoir d'action sur la situation et le sentiment d'être soutenues. Notamment, Kathy et Jasmine mentionnent avoir mis en place des plans d'action avec leurs parents ou leur partenaire dans le scénario où une situation de crise se produirait à nouveau : « Des fois, j'ai des conversations avec mes parents sur ma sœur, parce qu'on se parle et on essaie d'arrimer nos choses ensemble. » (Jasmine)

« Mais en même temps, moi comment je peux partager les apprentissages que j'ai faits dans ce groupe-là, pour soutenir mes parents.[...] Mes parents vieillissent, qu'est-ce qu'on peut faire pour la soutenir pour qu'elle développe des outils là où c'est peut-être plus difficile [...] Mais qu'est-ce qu'on peut faire pour l'aider en attendant pour que sa vie se stabilise plus et qu'elle vive moins les contre coups des crises émotives. » (Kathy)

Le fait de prévoir et de planifier, dans la mesure de ce qui est possible, aide à progressivement passer d'une approche réactionnelle à une approche plutôt proactive (Walsh, 2016). Avoir conscience que les autres membres de la famille participent à la prise de décision et qu'il règne un sentiment de réciprocité favorise la capacité à traverser une épreuve.

Ouverture et partage des expériences émotionnelles

Le partage d'expériences plaisantes et d'interactions positives avec différents membres de la famille sont des éléments rapportés comme étant parfois présents. Lors des rencontres individuelles et de groupes, les participantes décrivent les bienfaits de ce type d'interaction, ainsi que le désir qu'il se reproduise plus souvent. Dès le début de la démarche, Jasmine fait part de son souhait de retrouver du plaisir dans la relation avec sa sœur. Marie-Claude dit qu'elle a régulièrement du plaisir avec sa fille, qu'elles rient beaucoup ensemble. France utilise beaucoup l'humour dans sa manière de communiquer avec ses proches. Quant à Jade, elle nomme que sa démarche dans le groupe l'a inspirée à partager des marques d'affection à son frère par message texte : « [...] dès qu'on a fini la discussion ensemble mardi passé, j'ai texté mon frère pour lui dire que je pensais à lui pis que je l'aimais pi ça faisait longtemps que j'avais pas été là-dedans. » La plupart des participantes nomment que ces moments les aident à se ressourcer et à continuer à trouver du sens dans leur implication familiale.

Le partage empathique des expériences douloureuses figure parmi les processus de communication utilisés par les participantes. Chacune identifie minimalement une personne de leur famille, biologique ou choisie, avec qui elles peuvent échanger et que la réciprocité est présente dans cette relation :

« Peut-être que je me permets aussi encore plus d'en parler avec mon frère qui est plus jeune. [...] c'est comme si c'est un sujet tellement difficile pour les deux, que si on parle tout le temps de ça, c'est pas positif non plus. Mais, je pense qu'on est là l'un pour l'autre pour se supporter, ça l'aide. » (Sarah)

L'ensemble des participantes disent avoir une facilité d'être dans une posture d'écoute avec leurs proches et que cela peut favoriser les partages. Elles mentionnent toutefois qu'il est important de reconnaître la manière dont ces confidences peuvent les toucher :

« Je dirais que c'est une force avec mon frère, on communique super bien, on est vraiment transparents, très honnêtes, très authentiques. Même au point où c'est presque un problème, dans le sens qu'on se dit tout, lui il est très ouvert sur ce qu'il vit [...] C'est comme il m'ouvre tout le *range* d'émotions qu'il peut vivre c'est comme wow. Moi je suis hypersensible, fak d'entendre ça je le reçois comme en plein cœur. » (Tania)

Comme le dit Marguerite : « Si on veut être bienveillant envers les autres, il faut que ça commence par soi. C'est d'oser dire à l'autre. Je pense que c'est ça aussi le respect [...] d'être capable de dire les choses. »

Les résultats de la présente section montrent que de modifier les modes de communication au sein d'une famille est un défi de taille. Les participantes identifient les éléments qui gênent l'ouverture et l'expression libre de leurs émotions, dont les expériences passées de rejets ou de conflits. Il est également possible que la communication familiale s'opère autour de règles implicites qui font en sorte que certains sujets ne peuvent pas être abordés. Néanmoins, elles identifient les éléments de la communication qui fonctionnent adéquatement dans leur famille, illustrant que les facteurs de risque et de protection ne sont pas mutuellement exclusifs.

Conformément à la philosophie d'intervention de l'approche de la résilience familiale, l'objectif n'est pas de mettre l'emphase sur les déficits, mais d'identifier les obstacles afin d'être mieux outillé dans la promotion des processus efficaces. (Walsh, 2016) Les données recueillies à l'aide du questionnaire autorapporté et celles rendues disponibles à travers les rencontres individuelles et de groupes mettent en relief la complexité des effets de la présence d'un PSM chez un membre de la fratrie sur les processus de la résilience familiale. L'exploration du système de valeurs et de croyances, des modes d'organisation et de la communication a permis aux participantes de verbaliser les perceptions qu'elles ont des difficultés familiales, tout autant que les éléments qu'elles identifient comme étant des modes de fonctionnement adéquats. Le partage de leurs

expériences a aussi mis en lumière le rôle qu'elles occupent au sein de leur famille et auprès du membre de leur fratrie, ouvrant ainsi des questionnements quant aux changements qui sont réalistes ou non d'opérer.

4.2.4 Facteurs de résilience individuelle

Les familles étant composées d'individus qui interagissent à travers les différents niveaux des systèmes sociaux, le questionnaire autorapporté comportait six questions évaluant la perception que les participantes avaient face à leur propre résilience (Benzies & Mychasiuk, 2009). Lors des rencontres, les participantes sont invitées à partager les stratégies qu'elles jugent aidantes lorsqu'elles traversent des périodes plus difficiles.

4.2.4.1 Résultats du questionnaire autorapporté

Les résultats du questionnaire montrent une augmentation des pointages médians de trois facteurs de protection, soient l'internalisation du sentiment de contrôle, la régulation émotionnelle et la stabilité financière, passant de parfois (3) à souvent (4) pour les deux premiers facteurs, et de souvent (4) à toujours (5) pour le troisième.

Les pointages médians sont demeurés inchangés pour les questions portant sur les valeurs et les croyances individuelles, l'efficacité personnelle et l'utilisation des stratégies d'adaptation utiles. Les résultats montrent que les participantes perçoivent que ces facteurs de protection sont souvent (4) présents.

4.2.4.2 Résultats de l'intervention

Les propos des participantes lors des rencontres apportent un éclairage sur les résultats des questionnaires, notamment quant à l'identification de certains facteurs de risque et de protection par rapport à la résilience individuelle.

Tableau 4.2 Facteurs de risque et de protection des processus de la résilience familiale identifiés par les *well siblings*

Système de valeurs et de croyances	
Facteurs de risque	Facteurs de protection
Sentiment de vigilance	Sens donné à l'adversité
Manque de cohérence	Espoir - optimisme
Attentes irréalistes et sentiment de perte	Acceptation – maîtriser ce qui est possible

Modes d'organisation	
Facteurs de risque	Facteurs de protection
Isolement	Mobilisation des ressources familiales, sociales et communautaires
Manque de cohésion familiale	Sentiment de connexion et respect des différences individuelles
	Souhait de réparation et de reconnexion

Communication et résolution de problème	
Facteurs de risque	Facteurs de protection
Présence de secrets	Clarté de l'information
Difficultés d'expressions des émotions souffrantes	Résolution de problème collaborative
Réactions adverses face au changement	Ouverture et partage des expériences émotionnelles

Facteurs de risque

Bien que les facteurs de risque en défaveur de la résilience familiale précédemment décrits soient pour la plupart transposables à la résilience individuelle, certaines précisions sont apportées à ce sujet, en mettant l'emphase sur la gestion des émotions difficiles. Les enjeux personnels les plus fréquemment identifiés sont l'utilisation de stratégies d'évitement, la gestion de la culpabilité et l'invalidation ou la banalisation de ses difficultés.

L'intensité des émotions vécues en lien avec le PSM de leur frère ou sœur et les répercussions que cela peut avoir sur le fonctionnement personnel et familial est décrite par les participantes comme étant paralysante ou envahissante par moment. Afin de passer à travers des situations complexes, plusieurs participantes nomment avoir eu recours, consciemment ou non, à des comportements d'évitement :

« Mon anxiété prend tellement de place des fois. [...] Et moi, la façon que j'ai fait pour me protéger de mon anxiété, c'est que je ne pouvais pas demander des nouvelles de mon frère, parce que dès que j'en avais, premièrement elles étaient pas bonnes, ça m'amenait dans des scénarios de fou! Je devenais malade. » (Jade)

« [...] j'ai jamais travaillé sur ma sœur et comprendre les enjeux de la relation. [...] J'aurais pu travailler ça bien avant. Ça fait longtemps que je suis à l'AQPAMM. Bon j'aurais pu travailler ça bien avant, mais je fuyais, je ne voulais pas. » (France)

Parfois, les émotions reliées à leurs situations familiales respectives sont tellement intenses que les participantes de ce groupe ne se sentent pas toujours disposées à les vivre. De plus, puisque les difficultés familiales vécues sont présentes depuis de nombreuses années, une fatigue s'est installée chez la plupart d'entre elles. Bien que le retrait temporaire d'une situation exigeante puisse être une stratégie efficace, les

participantes qui reconnaissent leur tendance à l'évitement décrivent ce mécanisme comme étant insatisfaisant, car les effets de la situation sont ensuite vécus à retardement et avec une intensité accentuée.

« [...] c'est que je me suis rendu compte que la situation avec mon frère avait tellement pris de place et j'avais tellement pas pris le temps de le vivre, que quand j'ai été dans le groupe, je me suis rendu compte à quel point que la situation m'affectait beaucoup et que j'avais pas pris le temps de le vivre quand c'est arrivé. Ça m'a un peu explosé dans la face [...] » (Jade)

Quant à la gestion de la culpabilité, la majorité des participantes mentionnent qu'il s'agit d'une émotion avec laquelle il est très difficile de composer et qui peut guider certains comportements qu'elles adoptent au sein de leur famille, notamment le fait de s'effacer et de banaliser ses propres expériences en comparaison des difficultés vécues par leur frère ou leur sœur : « Pi moi c'est encore la culpabilité que je ressens. J'ai pas encore réussi à être en paix avec ça. Me mettre en premier j'y arrive, mais j'y arrive avec toujours une petite voix en arrière de culpabilité. » (Tania)

La banalisation ou l'invalidation des difficultés est généralisée parmi les participantes, qu'il s'agisse d'expériences passées ou actuelles. Selon les propos recueillis, la minimisation des expériences douloureuses provient de déclencheurs externes, comme une interaction avec son proche : « on le sait bien, toi t'es parfaite, t'en a pas de problème! » ou interne, lorsqu'elles comparent leurs vécus à celui de leur frère ou sœur vivant avec un PSM.

Facteurs de protection

Les résultats du questionnaire montrent que les participantes disposent de ressources personnelles efficaces afin de non seulement composer avec leur situation familiale respective, mais aussi d'en tirer des apprentissages. Le fait de partager leurs expériences au cours des rencontres leur a permis de reconnaître ou de confirmer les ressources qu'elles ont, comme le fait d'avoir internalisé le sentiment de contrôle, d'avoir développé des capacités de régulation émotionnelle, d'agir de manière cohérente avec leurs valeurs et d'utiliser des stratégies d'adaptation efficaces.

Présence du sentiment de contrôle

Au cours du déroulement de l'intervention, les participantes nomment à différents moments l'impression d'avoir du contrôle sur certains aspects de leur situation, dont leur propre réaction, leurs attentes et les éléments qui sont possibles de changer. Comme le dit Tania : « Déjà d'être capable de se dire "OK, je suis pas coincée dans ma façon d'être" ça m'a donné le sentiment que j'avais plus de pouvoir ou de contrôle sur ma vie. » Le fait de reconnaître les sphères sur lesquelles elles ont le pouvoir d'agir a comme effet de diminuer le sentiment d'impuissance et la souffrance psychologique liée à leur situation familiale. Pour la plupart, ceci se manifeste par l'engagement dans une démarche personnelle :

« Ça me fait tellement réaliser qu'on a tellement de pouvoir sur notre situation. C'est super beau, mais ça l'apporte comme du brassage dans les familles. Mais ça l'apporte beaucoup d'espoir, parce que oui, y a des fois que c'est dur, mais quand tu regardes le chemin parcouru [...] ça fait du bien. » (Jade)

Plusieurs stratégies de régulation émotionnelle sont discutées lors des rencontres, comme avoir de saines habitudes de vie, d'adopter progressivement une perspective différente et de faire preuve d'autocompassion.

« J'essaie de changer, pi je suis convaincue encore plus aujourd'hui que j'ai changé le mot culpabilité par le mot responsabilité. Ça veut dire d'avoir l'habileté de voir les choses autrement. [...] Ça me renforcit encore plus de ne pas me sentir coupable de comment je peux être avec ma sœur. » (France)

La reconnaissance des difficultés et de la souffrance comme étant légitime semble permettre aux participantes de tendre vers l'autocompassion. Comme le dit Sarah : « Je pense que je me permets peut-être plus d'avoir le droit d'être affectée. D'avoir le droit, que c'est normal que ça m'affecte, c'est normal que ça me trouble. » Pour plusieurs, cela est révélateur quant au calibrage de l'énergie qu'elles mobilisent dans leur volonté de prendre soin de l'autre. Les discussions de groupe mettent en lumière la nécessité d'accorder de l'importance aux besoins personnels :

« J'ai le goût de m'amener cette bienveillance-là et de me rappeler justement de moi quand j'étais petite et avec le chaos dans ma famille. C'est peut-être un peu normal comme je suis maintenant, d'être émotive et de le voir plus comme un outil et une force, m'amener de la résilience. » (Tania)

Système de valeurs et de croyances

L'ensemble des participantes font part de valeurs qui les aident à faire sens de la situation et à naviguer à travers les défis relationnels, tels que la compassion et l'ouverture à la différence. Tania explique au groupe que le fait d'avoir progressivement adopté un point de vue différent par rapport au PSM de son frère lui a permis d'apaiser certaines angoisses et de trouver un sens à son expérience :

« Ça me fait peur pour mon fils qu'il soit exposé à ça et ça me fait un stress un tit peu. Mais après, j'essaie de le voir autrement et c'est là que ça m'a aidé à gérer mon stress c'est de voir ça plutôt comme un plus dans sa vie d'avoir un oncle qui a un trouble de santé mentale. Ça va lui apprendre que c'est une bonne personne quand même mon frère, pi il l'aime pi ils ont une belle relation quand même [...] Parce que je le vois, des fois les gens ont peur des gens qui ont un trouble de santé mentale. Mais en réalité, il a des bons côtés aussi à ça. »

Quant à elle, Sylvie partage que le fait d'être optimiste est une caractéristique qui l'aide à rebondir des défis rencontrés : « Heureusement, moi je suis une fille positive, le verre est toujours à moitié plein et non à moitié vide. La plupart du temps de bonne humeur, la plupart du temps prête à faire rire les autres. » L'ensemble du groupe a fait part d'un intérêt marqué envers l'autre et d'une propension à prendre soin de leur entourage, que ce soit à travers leur rôle professionnel, leurs amitiés ou d'un autre rôle familial, comme celui de tante par exemple. Il semblerait que l'entraide et le soutien mutuel sont des valeurs partagées par les participantes qui contribuent à donner un sens à leur implication auprès de leur frère ou sœur.

Stratégies d'adaptation efficaces

La majorité des participantes font part qu'elles ont eu recours à diverses formes d'aide dans le passé, dont auprès de thérapeutes ou de groupes de soutien et que ces démarches les ont aidés à cheminer : « L'état dans lequel je suis m'étonne, mais c'est des années de groupes de soutien [...] Je récolte un peu tout le travail que j'ai fait sur moi [...], mais ça vaut la peine de travailler sur soi. » (Marie-Claude)

La mobilisation de personnes de confiance est aussi un facteur de protection qui a été identifié à plusieurs reprises. De se sentir écoutées et épaulées par leur partenaire, des amis et des ressources communautaires est significatif dans le parcours des

participantes. Bien que l'ensemble des participantes ressentent une forte responsabilité envers leur famille, la prise de distance a parfois été nécessaire dans un effort de la préservation de soi :

« On ne choisit pas sa famille, mais on choisit ses amis. Et moi j'ai choisi mes amis en fonction de ce que moi je suis. C'est à dire des gens positifs, parce que dans ma famille c'est du négatif. Des gens qui aiment la vie, qui aiment rire, qui s'entraident. [...] Ça, c'est ma famille. » (Sylvie)

Puisque l'approche de la résilience familiale s'inscrit dans une perspective systémique (Walsh, 2016), le fait de considérer les caractéristiques de la résilience individuelle permet de cibler les stratégies adaptatives des participantes et la manière dont elles peuvent potentiellement transiger avec celles des autres membres de la famille. Les résultats de la présente section montrent qu'il existe des parallèles entre les facteurs de protection sur le plan individuel et familial, dont le sens trouvé à la situation à travers les valeurs et les croyances et la mobilisation du réseau de soutien.

4.3 Thèmes émergents

Les discussions qui ont eu lieu lors des rencontres individuelles et de groupe étaient organisées selon des objectifs précis et s'articulaient autour de thèmes prédéterminés. Toutefois, le modèle du groupe de soutien permettait l'émergence de sujets nouveaux ou imprévus. De ceux-ci, les plus saillants ont été retenus afin de porter un éclairage supplémentaire sur l'expérience des sœurs de personnes qui vivent avec un PSM. À travers le partage de leurs vécus, les participantes ont donné accès aux effets de leur situation familiale sur leur fonctionnement social, à leur impression d'injonction à la relation, ainsi qu'aux craintes qu'elles avaient pour l'avenir.

4.3.1 Effets sur le fonctionnement social des participantes

Comme présenté dans la problématique, avoir un membre de sa fratrie qui vit avec un PSM a des effets sur le fonctionnement de la famille entière, mais aussi sur celui de ses membres de manière individuelle. À ce sujet, les participantes énumèrent des conséquences directes de cette situation sur des aspects de leur fonctionnement, notamment sur leur vie professionnelle et sociale, ainsi que sur la réalisation de projets personnels.

Les participantes peuvent être très sollicitées par leur frère ou sœur, ou dans le soutien donné à leurs parents pendant les périodes de crise. Certaines d'entre elles mentionnent que cela a occasionné de l'absentéisme ou des journées interrompues au travail. Les inquiétudes et le stress vécus ont aussi des effets sur les relations avec les collègues, l'engagement et la capacité à accomplir ses tâches adéquatement :

« Mais en même temps, je me rendais compte aussi que à quel point ça prenait beaucoup d'espace dans ma vie. Elle m'appelait quatre fois par jour au travail, des fois en situation de crise [...] Jade quand tu disais que c'est paralysant, je comprends vraiment! [...] Le reste de ma journée était foutue. » (Kathy)

La vie sociale des participantes est aussi chamboulée par les difficultés familiales. Certaines font part qu'elles se sont temporairement retirées de leur cercle lorsqu'elles étaient trop envahies ou alors parce qu'elles ne souhaitent pas être considérées comme un fardeau pour les autres. La plupart des participantes disent aussi avoir priorisé les besoins de leur frère ou sœur et d'avoir temporairement mis de côté des engagements sociaux :

« [...] je passais tout le temps mes besoins en deuxième en fait. J'ai manqué des sorties avec des amis parce que j'étais en train d'essayer de lui trouver une psy

parce qu'elle était en état de crise. Ça arrivait souvent que "ah ça y est, ça explosait". Là je mettais toute ma vie sur pause, mais là je ne suis pas obligée de faire ça. » (Kathy)

Certains projets personnels ont aussi été perturbés par la situation de crise ou l'instabilité vécue par leur frère ou sœur, comme des projets d'études ou de voyage. Par exemple, Jasmine mentionne que : « [...] ça vient bousculer ma routine, ma vie, beaucoup. [...] Ça m'est arrivé de tasser beaucoup de choses. Exemple, ma maîtrise. Je l'ai beaucoup mis de côté pour ma sœur à une certaine époque. »

Cependant, lorsque les participantes ont mentionnent ces éléments, ce n'est pas forcément à regret, car elles affirment que ces choix sont cohérents avec le rôle qu'elles ont au sein de leur famille à ce moment précis. Cependant, avec du recul, elles ont reconnu l'étendue des effets des enjeux liés au PSM de leur frère ou sœur sur les différentes sphères de leur fonctionnement social.

4.3.2 Injonction à la relation

Au cours des discussions de groupes, les participantes parlent à différents moments de leur engagement au sein de leur famille et le sentiment de responsabilité qu'elles ont envers leur frère ou sœur. Toutefois, pour l'ensemble des participantes, cette relation est décrite comme étant complexe au long cours, évoquant un questionnement par rapport aux raisons de maintenir ce lien. Par exemple, Sylvie a rompu la relation avec sa sœur depuis près de deux ans à la suite de démarches thérapeutiques et dans le but de veiller à son bien-être. Bien qu'elle observe une amélioration de sa qualité de vie depuis cette distanciation, elle se questionne occasionnellement par rapport à cette décision, à savoir s'il serait favorable ou non de renouer cette relation :

« Donc, des fois j'étais comme pas à l'aise, je me sentais mal parce que je me disais "est-ce que je suis trop dure, est-ce que je devrais revenir en arrière, réfléchir à ma relation, essayer de comprendre plus, essayer d'être plus flexible?" [...] Sauf que, quand je réanalyse tout ça, je me dis il n'y a pas moyen de revenir parce que moi, ma limite a été atteinte. » (Sylvie)

Marguerite et Marie-Claude partagent aussi des questionnements qui abondent dans le sens de maintenir ou non le lien, puisqu'elles occupent un rôle d'aidante auprès de leur frère respectif depuis de nombreuses années :

« Quand t'as dit : " je veux avoir une relation avec mon frère", moi ça a fait comme "je veux l'aider, mais est-ce que je veux vraiment avoir une relation?" Il y a ça qui remonte, parce que ça n'a jamais été facile. Mais oui, moi aussi j'en veux une relation comme c'est possible dans cette réalité-là, pas autre chose. » (Marguerite)

« Écoute, si j'apprends demain qu'il va bien, j'ai plus besoin de lui parler un jour de ma vie. C'est pas grave. Si on me laisse le choix, demain si tu ne lui parles plus jamais, il est bien, parfait! Plus besoin, je veux juste son bien. » (Marie-Claude)

Les propos des participantes mettent de l'avant que le sentiment de responsabilité est présent, mais elles décrivent aussi une ambivalence quant au désir de maintenir cette relation s'il ne s'agissait pas d'un membre de leur famille. De plus l'ambiguïté du rôle de sœur, comparativement à celui des parents, accentue ces questionnements :

« [...] c'est vrai que des fois on se sent comme si on doit aider notre frère ou notre sœur. Et ça j'avoue que je remarque de d'autres personnes l'ont nommé dans le groupe [...] je suis contente de voir que je ne suis pas la seule à ressentir ça parce que je me demande des fois si c'est normal, parce que c'est pas mon fils. Je veux dire c'est mon frère, mais cette espèce de responsabilité là que j'ai entendue de beaucoup d'entre vous, je me dis que je suis pas la seule à ressentir ça, ça doit quand même être commun. » (Tania)

Les échanges entre les participantes mettent à découvert les questionnements sur l'injonction à la relation et de légitimer ce qu'elles peuvent considérer comme étant des sentiments moins vertueux à l'égard de leur implication auprès de leur fratrie.

4.3.3 Craintes pour l'avenir

Le sentiment de responsabilité rapporté par les participantes fait aussi émerger des craintes pour l'avenir. Trois des participantes ont connu une modification considérable de leur rôle après le décès de leurs parents, ou lorsque ces derniers ont choisi de se retirer de certaines responsabilités. Le partage de ces expériences a mené vers des discussions où les peurs des plus jeunes participantes sont explorées.

« C'est sûr, je vous avoue que ça me fait peur. Là je suis dans la peur bien raide. Avec Marie-Claude ce que tu as dit et Jasmine. Pi là que la prochaine qui va prendre soin de mon frère c'est moi et bien honnêtement, mon premier réflexe c'est de changer mon numéro de téléphone et de déménager quelque part que personne sait c'est où (*dit avec humour, le groupe rit*). Parce que j'ai pas le goût de faire ça. » (Jade)

Le fait de témoigner du vieillissement et de la fragilisation de leurs parents est préoccupant pour plusieurs, dont Sarah qui mentionne que ses parents ont eu des problèmes de santé importants au cours des dernières années. Bien que ces perspectives soient alarmantes pour celles qui n'ont pas encore vécu ce changement dans leur dynamique familiale, elles expriment le désir de s'y préparer le mieux possible, tout en faisant attention de ne pas basculer vers une anticipation anxieuse :

« Nos frères et sœurs qui ont des difficultés, on vieillit ensemble et nos parents vont éventuellement vieillir et nos parents vont éventuellement mourir. Je le vois aussi qu'une fois que mes parents ne seront plus là, bien je sais que ça va être un peu moi qui va avoir ce rôle-là. [...] De veiller sur ma sœur. [...] Ça

prend une communauté pour élever un enfant, mais ça prend une communauté pour toute notre vie. On a besoin d'un réseau vaste. » (Kathy)

Les discussions portant sur la perspective de devoir éventuellement prendre le relais des parents sont anxiogènes pour quelques participantes qui nomment explicitement l'apparition de cette émotion. Le fait que le tiers du groupe, soit Tania, Marie-Claude et Marguerite, occupe ce rôle au moment de l'intervention a permis d'avoir accès à différents points de vue, dont le fait que l'augmentation des responsabilités envers son frère ou sa sœur ne devait pas obligatoirement s'accompagner de l'abnégation de ses propres besoins. Au contraire, ces participantes insistent sur l'importance de soigner leurs besoins personnels, de préserver un équilibre de vie et de faire preuve d'autocompassion afin de maintenir leur implication auprès de leur fratrie.

4.4 Conclusion

Ce chapitre présentait les résultats du projet d'intervention mené auprès de 9 sœurs de personnes vivant avec un PSM. L'utilisation d'une méthodologie mixte pour la cueillette de données a permis de nuancer les informations quantitatives à l'aide de l'analyse des données qualitatives, donnant ainsi accès à un portrait plus élaboré des expériences des participantes. Des données recueillies, il ressort qu'à travers les propos des participantes, plusieurs facteurs de risque et de protection aux trois grands processus de la résilience familiale, soit le système de valeurs et de croyances, les modes d'organisation, ainsi que la communication et la résolution de problème, ont été identifiés (Tableau 4.1).

Un premier constat qui se dégage des résultats présentés est que, selon le questionnaire autorapporté et les propos des participantes, l'utilisation de stratégies adaptatives ne représente pas un enjeu majeur. Les résultats pré et post groupe indiquent que la

majorité des participantes considère utiliser des stratégies de gestion des émotions efficaces et qu'elles ont intériorisé un certain sentiment de contrôle. Les données quantitatives ne montrent pas d'amélioration ou de détérioration à ce niveau. Toutefois, les propos partagés lors des rencontres individuelles et de groupe précisent ces données. Les échanges dans les groupes permettent à la plupart des participantes de se questionner sur la manière qu'elles comprennent leur situation familiale et comment elles se situent au sein de celle-ci. Parmi les stratégies adaptatives les plus saillantes se trouvent la mobilisation des ressources d'aide et la modification progressive de la perspective qu'elles ont de leur situation, soit de tendre vers l'acceptation et la maîtrise de ce qui est possible.

Le second constat se situe au niveau des processus qui revêtent un aspect davantage relationnel, soit les modes d'organisation et la communication. Les résultats montrent qu'il y a eu peu de modification dans l'une ou l'autre de ces sphères sur le plan familial pour l'ensemble des participantes. Cependant, tout comme au premier constat, les informations recueillies auprès des participantes nuancent cette observation et donnent des pistes explicatives sur les difficultés systémiques rencontrées. En ce qui a trait aux difficultés relationnelles rencontrées, les participantes identifient des éléments liés à la complexité d'établir des limites personnelles claires. Le respect des différences et des besoins individuels étant des facteurs qui promouvoit la résilience familiale (Van Hook, 2019; Walsh, 2015), les défis décrits par les participantes seront conceptualisés à travers les notions d'enchevêtrement des rôles, le désengagement et la différenciation de soi au chapitre suivant (Bowen, 1985; Favez, 2020a; Walsh, 2015).

Plusieurs éléments théoriques proposés par Walsh (2016) sont illustrés à travers les propos des participantes, dont les effets d'une vision commune, de l'optimisme et de la maîtrise de ce qui est possible sur les capacités d'adaptation. Il ressort de cela que la plupart des familles des participantes font appel à des modes d'organisation efficaces par moment, mais que les différences individuelles ou le manque de clarté des rôles des

différents membres gênent la mise en place de stratégies préparées, les maintenant dans des modes plutôt réactionnels. Quant à la communication, elle s'accompagne également de défis significatifs, tels que la présence de secrets et de non-dits, mais tout comme pour les autres aspects de la résilience familiale, les participantes identifient la présences de certaines capacités, dont le fait de miser sur la clarté de l'information et l'ouverture, bien que cela puisse perturber l'équilibre familial connu.

Le choix de prendre en compte des facteurs de résilience individuelle des participantes semblait pertinent pour avoir une meilleure appréciation des stratégies qu'elles déployaient afin de composer avec les enjeux liés au PSM de leur frère ou sœur et de mettre en lumière des caractéristiques individuelles pouvant potentiellement avoir des effets sur les autres membres de la famille. Au fur et à mesure que les rencontres de groupe avançaient, il est apparu que les stratégies d'adaptions qu'elles mettaient en place étaient aussi liées à des aspects de leur vécu qui ne figuraient pas parmi les sujets de discussion prédéterminés, soit les effets de cette situation sur leur fonctionnement social, l'injonction à la relation, les craintes pour l'avenir et les effets de la pandémie sur l'organisation familiale. L'émergence de ces thèmes a donné un éclairage supplémentaire sur les défis vécus par les *well siblings* qui s'étendent au-delà de leur fonctionnement actuel pour toucher à la planification de leur avenir.

CHAPITRE 5

DISCUSSION

Ce chapitre est dédié à l'analyse de l'expérimentation du projet d'intervention accompli, ainsi qu'à la réflexion critique de l'articulation entre la théorie et la pratique⁹ en travail social. Afin d'évaluer le présent projet, l'approche centrée sur la théorie des programmes sera utilisée, car à travers diverses sources d'informations, elle s'intéresse aux effets souhaités ou non de l'intervention, ainsi qu'à la qualité de l'implantation de celle-ci (Alain & Dessureault, 2009).

Dans le présent chapitre, l'atteinte des objectifs spécifiques sera d'abord révisée et discutée à partir des données recueillies au cours de l'intervention, des observations des animatrices et de la littérature portant sur la problématique à l'étude. La triangulation des données permettra de tenir compte non seulement de celles qui ont été rendues disponibles à travers ce projet, mais aussi des « facteurs extérieurs qui pourraient être à l'origine de ces mêmes effets. » (Alain & Dessureault, 2009, p. 182) À partir de cette analyse, les effets sur les processus de la résilience familiale en seront dégagés, cela étant l'objectif général de ce mémoire.

⁹ UQÀM (2019), Maîtrise en travail social, Guide du mémoire d'intervention. Récupéré de https://travailsocial.uqam.ca/wp-content/uploads/sites/57/2019/12/Guide_memoire_intervention.pdf le 2022-03-23.

Par la suite, les retombées cliniques, organisationnelles et sociales seront discutées. Cette deuxième partie aura pour but de réviser les éléments de reproductibilité de l'intervention. Finalement, les limites seront explorées afin de dégager des recommandations pour de futurs projets d'intervention et de recherche.

5.1 Révision des objectifs spécifiques de l'intervention

Cette section est dédiée à la révision des objectifs de l'intervention afin d'évaluer les effets de celle-ci sur le cheminement des participantes, et ultimement, les retombées de leur démarche sur les processus de la résilience familiale. Chacun des objectifs spécifiques, soit de favoriser l'utilisation de stratégies adaptatives; le maintien des relations saines lorsque souhaité; et le développement d'habiletés de communication sera discuté à l'aide de données issues d'autres travaux de recherches et de notions théoriques permettant d'approfondir la compréhension des résultats présentés au chapitre précédent.

5.1.1 Favoriser l'utilisation de stratégies adaptatives

Tel que précédemment décrit, les résultats du questionnaire et de l'intervention montrent que les membres du groupe considéraient souvent utiliser des stratégies adaptatives efficaces avant et après leur participation au groupe de soutien. Les facteurs de risque et de protection liés au processus de la résilience familiale qui ont été identifiés au cours des rencontres apportent un éclairage substantiel sur les données quantitatives colligées et illustrent davantage le cheminement des participantes à cet égard.

Tableau 5.1 Facilitateurs et obstacles aux objectifs spécifiques

Favoriser l'utilisation des stratégies adaptatives	
Facilitateurs	Obstacles
Mobilisation du réseau social	Sentiment de fardeau
Maîtriser ce qui est possible	Perte ambiguë

Développer et maintenir des relations saines lorsque souhaité	
Facilitateurs	Obstacles
Différenciation de soi	Enchevêtrement des rôles, désengagement et coupure émotionnelle
Légitimation des besoins et respect des limites personnelles	Injonction à la relation et craintes pour l'avenir

Développer des habiletés de communication	
Facilitateurs	Obstacles
Expression des émotions et partage d'expériences agréables	Présence de secrets et de non-dits
	Stigmatisation et ambiguïté

Parmi les facteurs de risque identifiés, les notions de fardeau et de perte ambiguë (Boss, 2009) ont été retenues comme ayant des effets importants sur le vécu des participantes par rapport au PSM de leur frère ou sœur. De plus, ces notions ont été largement documentées comme ayant des effets importants sur le fonctionnement social des familles et des *well siblings*, éléments qui seront développés ultérieurement. (Boss, 2009; Claudel-Valentin et al., 2021; Dimmer, 2014; Dulek, Russin, Rudd, Griffith, & Stein, 2021). Quant au développement des stratégies d'adaptation, considéré comme étant un facteur de protection aux processus de la résilience familiale, les plus saillantes qui ont été décrites par les participantes sont la mobilisation du réseau social et d'arriver à donner une connotation cohérente à la situation vécue. (Van Hook, 2019; Walsh, 2003, 2015)

5.1.1.1 Le sentiment de fardeau

Le sentiment de fardeau, bien qu'il n'ait pas été exprimé en ces termes lors de l'intervention, était une expérience partagée parmi l'ensemble des participantes qui faisaient surtout allusion à la « lourdeur » des divers enjeux liés au PSM de leur frère ou sœur. Les propos des participantes ont montré qu'elles vivaient toutes des expériences de fardeau objectif et subjectif en lien avec cette situation, élément qui a été pris en compte dans le chapitre portant sur la problématique et qui s'est manifesté spontanément au cours de l'intervention. Cette expérience peut être reliée à différents éléments des processus de la résilience familiale, notamment au point de vue des modes d'organisation (Walsh, 2015). Il est possible que la « lourdeur » vécue par les participantes soit partiellement occasionnée par le manque de cohésion entre les membres de la famille qui les propulse dans l'occupation d'un double rôle, soit de simultanément offrir du soutien à leur frère ou sœur vivant avec un PSM ainsi qu'à leurs parents vieillissants. Tel que présenté dans les résultats, la « lourdeur » de cette situation peut également être accentuée par la priorisation des besoins des autres membres de la famille, l'abnégation des besoins individuels au niveau des sphères relationnelles, professionnelles et de loisirs ainsi que la difficulté à obtenir un soutien social adapté à cette situation de vie.

Les écrits consultés dans le cadre de ce projet convergent avec les expériences décrites par les participantes, soit que les *well siblings* sont aussi sujets à l'expérience du fardeau que pourraient l'être les parents, pour qui les enjeux d'avoir un enfant vivant avec un PSM ont été plus amplement documentés (Khateeb & 2020, קהטיב; Raina et al., 2004). La notion de « fardeau subjectif » réfère « à la charge émotionnelle et aux sentiments de culpabilité, d'inquiétude, d'impuissance, de perte, ainsi qu'aux impacts sur la santé mentale et physique des familles. » (Schene et al., 1998 cités dans Morin & St-Onge 2019, p.172). Le fait d'être disponible et à l'écoute de la souffrance, de la colère ou de

l'imprévisibilité de leur frère ou sœur représentait un défi significatif pour les participantes qui demeuraient régulièrement impliquées auprès du membre de leur fratrie vivant avec un PSM.

Toujours sur le plan de l'expérience du fardeau subjectif, l'inquiétude et le sentiment d'impuissance qui ont été discutés à différentes reprises lors des groupes s'apparentaient à une impression de perte de contrôle et à la présence d'un état de vigilance. Cette notion a été corroborée par la recherche de Khateeb (2020) qui avance que le rôle de proche aidant revêt toutes les caractéristiques d'une expérience de stress chronique en raison de la présence d'anxiété importante et le risque de détresse psychologique. Il a également été reconnu que l'expérience du fardeau subjectif vécu par les *well siblings* augmente concomitamment avec la croissance des besoins de leur frère ou sœur vivant avec un PSM, une charge portant le risque d'altérer le fonctionnement social de l'aidant.e (Raina et al., 2004; Shivers, 2022). De plus, le fardeau subjectif n'était pas vécu uniquement à l'égard de leur frère ou sœur, mais s'étendait également vers leurs parents, pour la plupart vieillissants ou ayant eu des problèmes de santé physique au cours des dernières années. Environ la moitié des participantes composaient simultanément avec le vieillissement de leurs parents et les enjeux liés au PSM du membre de leur fratrie. La concurrence des rôles a été reconnu comme étant un élément pouvant influencer le niveau d'implication des *well siblings* et comme étant contributrice à l'expérience du fardeau (Kovacs et al., 2019; Lohrer, 2002).

Quant à elle, la notion de « fardeau objectif » désigne l'ensemble des conséquences sur le déroulement de la vie quotidienne, les répercussions sur les relations familiales et sociales, sur le temps alloué au travail et aux loisirs, ainsi que sur les finances. (Atkinson & Coia, 1995, cité dans Morin & St-Onge 2019, p.172). » Au cours de l'intervention, l'ensemble du groupe a nommé que cette situation a eu, ou avait au

moment de leur participation, des répercussions sur leur vie professionnelle, sociale et de loisir.

Convergent avec les propos de Lohrer (2002) et Stein et al (2020), le sentiment de fardeau peut également être associé à l'expérience de l'isolement social. En raison des charges émotionnelles et organisationnelles qui accompagnent le fait de soutenir un membre de sa famille vivant avec un PSM, les personnes qui composent avec cette situation ont tendance à se trouver dans une posture paradoxale, soit être moins disponibles à investir leur réseau social tout en ayant besoin de lui afin de surmonter ses difficultés. Ceci a notamment été soulevé par les participantes qui ont mentionné avoir priorisé les besoins de leur frère ou sœur aux leurs ou de ne pas vouloir soumettre leur entourage à la « lourdeur » de cette situation. Plusieurs d'entre elles ont fait part qu'elles se sentaient seules par moment. « Je suis la seule à m'en occuper. Un moment donné j'ai demandé de l'aide à ma sœur, à mon frère [...], mais c'était trop difficile pour eux. » (Marguerite)

Puisque l'isolement social et le sentiment de fardeau sont des difficultés interreliées pour les *well siblings*, il est primordial qu'ils aient accès à un soutien social adéquat, que ce soit auprès d'autres membres de la famille, des amis ou encore auprès des ressources disponibles dans la communauté (Lök & Bademli, 2021; Stein et al., 2020). L'obtention de soutien de la part d'un.e professionnel.le en santé mentale est aussi reconnu comme étant un facteur de protection qui augmente le bien-être des *well siblings* (Chen & Lukens, 2011). Cependant, ceci représente un défi à deux niveaux, notamment par le fait que les membres de la fratrie ne s'identifient pas spontanément comme proche aidant et qu'ils ont tendance à minimiser les effets de leur implication sur leur fonctionnement et celui de leur famille, bien que les données rendues disponibles à travers cette intervention et celles présentées dans la littérature révèlent le contraire (Lohrer, 2002; Preminger, 2018; Sommantico et al., 2020; Stein et al., 2020).

5.1.1.2 Perte ambiguë

Parmi les éléments gênant les processus de la résilience familiale qui ont été identifiés les participantes, le fait d'avoir des attentes irréalistes, qu'elles soient face à la relation avec leur frère ou sœur ou par rapport à l'évolution de leur situation familiale, a été retenu comme étant significatif. Le thème des attentes a été relié à quelques reprises à la notion du deuil, ce qui mène à le discuter sous l'angle du concept de la perte ambiguë (Boss, 1999, 2009).

Boss (1999, 2009) a catégorisé deux types de perte ambiguë. Le premier type se caractérise par le fait que la personne est perçue par ses proches comme étant physiquement absente, mais psychologiquement présente, comme dans le cas d'une personne portée disparue. Quant au second type, la personne est physiquement présente, mais psychologiquement absente, comme cela peut être le cas lorsqu'une personne souffre d'un trouble d'usage de substances ou de la présence d'un problème de santé mentale (Abrams, 2001; Boss, 2009). Bien que ce soit le second type de perte ambiguë qui s'apparente aux expériences partagées par les participantes de ce projet, tous deux sont complexes à détecter dans le cadre de l'intervention sociale, car la perte n'est pas associée à un décès et peut être évaluée à tort comme étant des réponses au stress ou à la dépression (Abrams, 2001; Boss, 2009; Gitterman & Knight, 2019). Néanmoins, il est important de souligner que la perte ambiguë génère un stress significatif, car l'ambiguïté gêne le processus de deuil et pose obstacle aux stratégies adaptatives en raison de l'absence d'une fin claire (Boss, 2009, 2017; Boss et al., 1993; Grenier & Laplante, 2020; Huang & Habermas, 2021).

Bien que le PSM de certains membres de la fratrie des participantes n'ait pas fait l'objet d'un diagnostic psychiatrique, il ou elle présentait un fonctionnement social altéré depuis plusieurs années, faisant en sorte qu'il ne s'agissait pas d'une nouvelle situation de vie pour les participantes. Comme le disait Sarah, le temps passé au sein de cette

situation n'était pas forcément garant d'un processus d'adaptation et d'acceptation linéaire : « Je pense que je suis juste dans le déni. Je pense que je vais retrouver mon frère comme il était il y a plusieurs années [...] je me dis qu'il y a un chemin de détachement à faire clairement. Et un deuil à faire de la personne que je connaissais. » Tout comme les parents, les membres de la fratrie vivent aussi le deuil de la personne qu'elles ont connue avant l'apparition soudaine ou progressive du PSM. Selon Dimmer (2014), les proches doivent apprendre à composer avec divers défis, dont la perte du potentiel et de l'épanouissement autonome de la personne, l'imprévisibilité de l'évolution des symptômes et des comportements, mais aussi des pertes personnelles liées à cette situation de vie, comme en fait mention l'expérience du fardeau précédemment discuté.

Abrams (2021), Boss (1999;2009), Gitterman & Knight (2019) et Dimmer (2014) soutiennent que cette expérience de perte et de deuil est une réponse valide devant l'apparition d'un PSM chez un proche, mais puisque l'expérience de la perte ambiguë n'est pas suffisamment bien reconnue dans le domaine de l'intervention en santé mentale, certains membres de la famille, notamment les membres de la fratrie, peuvent se sentir incompris. Contrastant avec le deuil lié au décès d'un proche, puisque la fin de la relation est marquée d'un fait irrévocable, l'expérience d'une perte ambiguë s'accompagne de sentiments continus de deuil et de chagrin, complexifiant ainsi le cheminement vers l'acceptation (Boss, 2009, 2017; Marsh & Johnson, 1997). Il est important de noter que le manque de clarté gêne la compréhension d'une situation et qu'il devient alors complexe pour les membres de la famille d'y accorder une signification qui soit cohérente entre eux. En ce sens, l'expérience de la perte ambiguë gêne la cohésion familiale, car les croyances diverses influencent les dynamiques et fragilisent le système (Boss, 2017; Walsh, 2015).

Selon Gitterman et Knight (2019), les pertes qui ne sont pas reliées à un décès déclenchent des réactions importantes pour les personnes qui les vivent, et bien qu'elles

émergent en tant que sujet d'intérêt dans le domaine de la recherche, elles ne sont pas toujours comprises comme faisant partie du deuil dans la pratique en travail social, ou autres professions. D'ailleurs, cet auteur identifie d'autres types de pertes significatives que peuvent vivre les personnes au cours de leur vie, dont le temps et les opportunités perdus. Comparativement aux parents, les *well siblings* rapporteraient un plus grand sentiment de perte face à la relation qu'ils ou elles partageaient préalablement à l'apparition du PSM en raison des avantages typiques qui peuvent caractériser le lien fraternel, tel que l'amitié et le soutien entre pairs (Leith & Stein, 2012; Lukens et al., 2002; Sommantico et al., 2020).

En raison du manque de reconnaissance de ces expériences comme étant des deuils, les personnes qui les traversent seraient souvent laissées seules lors de ces épreuves. Ceci dit, il ne s'agirait pas forcément de négligence ou d'un manque de compétences de la part des intervenants qui accompagnent ces personnes, mais possiblement le résultat de repères cliniques insuffisants à ce sujet (Gitterman & Knight, 2019). Gitterman & Knight (2019) avancent également que les réactions à ce type de deuil peuvent être exacerbées lorsque la perte n'est pas socialement reconnue, que les personnes qui en souffrent n'ont pas le soutien adéquat leur permettant de légitimer leur expérience et de développer des stratégies adaptatives afin de composer avec celle-ci.

Pour reprendre des termes employés par les participantes du présent projet, plusieurs d'entre elles ont mentionné le deuil, le déni, la frustration longuement vécue, mais également une certaine forme de surprise lorsqu'elles ont reconnu, à travers leurs partages d'expériences, que les émotions qu'elles vivaient en tant que sœurs étaient non seulement légitimes, mais qu'elles s'apparentaient au phénomène de la perte ambiguë. Pour certaines, le fait de mettre des mots, de témoigner d'autres vécus semblables au leur et de recadrer progressivement leur perception ont été des éléments significatifs à l'identification d'un aspect de leur souffrance lié au PSM de leur frère ou sœur. Comme proposé par Boss (2017), « donner un nom » au problème peut

soulager une part des émotions souffrantes qui y sont liées et de promouvoir progressivement le processus d'adaptation.

La notion de fardeau et l'expérience de la perte ambiguë vécues par les participantes représentent des défis persistants au sein de la relation qu'elles entretiennent, ou ont entretenue, avec leur frère ou sœur vivant avec un PSM. Ces éléments sont significatifs à prendre en compte afin de mieux comprendre le parcours et les besoins des membres de la fratrie. Comme le décrivent avec justesse Grenier et Laplante (2020), elles « agissent souvent dans l'ombre de la personne aidée, et leurs plaintes, voire leur souffrance, se font rarement entendre. Il est donc important de créer un espace de dialogue et d'offrir une écoute attentive pour que puisse se libérer la parole (Grenier & Laplante, 2020, p. 174). »

5.1.1.3 Mobilisation du réseau social

Les résultats de l'intervention montrent que l'expérience de fardeau et le sentiment de perte ambiguë décrits par les participantes représentent des facteurs de risque au processus de la résilience familiale lié aux modes d'organisation et du système de valeurs et de croyance, tout en étant des obstacles à la mise en place de stratégies adaptatives efficaces. Toutefois, les résultats montrent également que la participation à l'intervention a permis aux membres du groupe de mettre en lumière les stratégies qu'elles déployaient, tel que de mobiliser leur réseau social, de tenter de faire sens de la situation vécue et d'entamer ou de poursuivre un processus d'acceptation.

Selon les résultats présentés au chapitre précédent, il ne serait pas juste de conclure que le fait que les participantes et leur famille mobilisent davantage des ressources d'aide est un effet direct de la présente intervention. Considérant que la majorité des

participantes avaient fait des démarches thérapeutiques antérieures, il est possible que les membres de ce groupe avaient d'emblée une ouverture à mobiliser volontairement du soutien social en cas de besoins. Néanmoins, l'importance de ce facteur de protection, qui est notamment inclus dans les processus favorisant la résilience familiale (Van Hook, 2019; Walsh, 2015, 2016), mérite que l'on s'y penche. En effet, les données recueillies au cours de l'intervention montrent que ce ne sont pas tous les membres de la famille qui mobilisent des ressources de soutien, ayant potentiellement des effets sur les modes d'organisation et les capacités des familles à surmonter des difficultés. Il s'agit ici de mettre en relief l'organisation interpersonnelle au sein de la famille, tout aussi bien que les processus transactionnels entre celle-ci et les ressources disponibles dans la communauté. (Van Hook, 2019; Walsh, 2015).

Le soutien social est reconnu comme étant un facteur de protection de première importance par différents auteurs qui s'intéressent à la résilience et au bien-être des individus et des familles vivant des situations adverses. (Leung Doris, Chan Athena, & Ho Grace, 2022; Lök & Bademli, 2021; Van Hook, 2019; Walsh, 2015) Bien qu'il y ait actuellement un manque de ressources spécialisées disponibles aux familles dans le domaine de la santé mentale, tant dans le réseau communautaire que de la santé, le soutien social peut néanmoins prendre diverses formes, en étant formel ou informel, et répondre à différents besoins, que ce soit sur le plan émotionnel, informatif ou matériel (Bergeron-Leclerc et al., 2019; Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021). Selon Bruchon-Schweitzer et Boujut (2021), « le soutien social émotionnel joue le rôle le plus important, car il permet de réduire le stress perçu et les états anxieux, il affecterait l'évaluation primaire de la situation, augmenterait le contrôle perçu et faciliterait la recherche de stratégies de coping (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021, p. 71). »

En ce sens, il apparaît que le groupe de soutien implanté dans le cadre du présent projet de maîtrise a répondu à un besoin de soutien émotionnel pour les participantes à l'aide des ressources disponibles au sein du groupe, telle que l'aide mutuelle et la

reconnaissance des expériences comme étant légitimes (Berteau, 2006; Turcotte & Lindsay, 2008). La majorité des participantes ont exprimé un effet de soulagement de rencontrer des personnes qui partageaient un vécu semblable au leur et que cela a aidé à normaliser leur expérience, valider leur souffrance et à reconnaître que la présence d'un PSM chez son frère ou sa sœur est une situation de vie qui est objectivement et subjectivement exigeante. Conformément à cette observation, Leith et Stein (2012) affirment que les *well siblings* considèrent que l'aide informelle et les groupes de soutien sont des ressources importantes qui les aident à promouvoir leurs capacités d'adaptation, à obtenir du soutien social et à soulager des angoisses liées au rôle de proche aidant.e. Dans le même ordre d'idées, il est notable que les participantes de ce projet aient aussi rapporté une diminution progressive du sentiment de culpabilité et de l'auto-invalidation au fur et à mesure que les rencontres de groupe progressaient. « Disons que je suis assez surprise de voir les résultats, parce que, au départ [...] je n'avais pas vraiment d'attente, et je ne m'attendais pas à avoir autant de soutien et de réponses. » (France)

Abondant dans le même sens que les données disponibles dans la littérature portant sur ce sujet, les participantes de ce projet d'intervention ont soulevé l'importance d'être bien entourée et d'obtenir du soutien adéquat, tant pour elles que pour les autres membres de leur famille. La présence de comportements de recherche d'aide est considérée comme un facteur de protection favorisant non seulement la résilience individuelle, mais aussi la résilience familiale. Selon une perspective systémique, qui considère l'individu dans son environnement, les comportements de l'un sont compris comme exerçant une influence sur ceux de l'autre (Bellin & Kovacs, 2006; Benzies & Mychasiuk, 2009; Boss, 2009; Lök & Bademli, 2021; Van Hook, 2019; Walsh, 2015). À la lumière de cette information, deux questions émergent : est-ce que les comportements de recherche d'aide des participantes influencent ceux des autres membres de la famille? Quels sont les effets sur les participantes et sur le

fonctionnement familial lorsque les différents membres ne cheminent pas à la même cadence ou dans la même direction?

Certaines participantes ont nommé que leurs proches étaient plus ouverts à obtenir du soutien, ce qui pouvait diminuer le niveau d'anxiété et l'impression de ne pas partager la même compréhension de la situation (Walsh, 2015). Pour l'ensemble du groupe, la motivation de participer à cette intervention était d'abord de répondre à un besoin de soutien individuel. Cela dit, il est aussi possible que certaines d'entre elles l'aient fait avec l'espoir, plus ou moins conscient, que d'autres membres de leur famille suivent leur exemple. « Mais moi aussi la démarche avec l'AQPAMM c'était un peu comme de donner l'exemple à ma famille aussi. [...] je le faisais même pas nécessairement complètement pour moi, mais tu le fais pour la famille. » (Sarah)

À ce sujet, l'étude de Lök et Bademli (2021) portant sur les proches aidants de personnes ayant un diagnostic de schizophrénie relève la présence d'une relation positive entre la résilience psychologique et les comportements de recherche de soutien social. Ces auteurs notent que les proches aidant.e.s qui sont proactifs dans la recherche d'aide, formelle ou informelle, souffrent moins du sentiment de fardeau associé à ce rôle. Cette étude montre également que le fait de bénéficier de différentes sources de soutien peut contribuer à augmenter les capacités d'adaptation des proches aidant.e.s. Cette figure de cas s'est présentée dans le cadre du présent projet chez l'ensemble des participantes qui ont fait part de différentes formes de soutien disponibles dans leur environnement, tel que chez un autre membre de la fratrie, de la part d'un.e professionnel.le en santé mentale, de la famille choisie, des ami.e.s ou des partenaires de vie. Toujours selon Lök et Bademli (2021), il est nécessaire de fournir du soutien social aux proches aidant.e.s et de les encourager à l'utiliser de manière proactive. Ceci peut en effet avoir comme effet de développer la résilience et d'atténuer la détresse.

Pour les participantes dont les proches étaient réfractaires ou qui ne voyaient pas la nécessité de mobiliser un soutien social supplémentaire, cela pouvait accentuer le manque de cohésion ainsi que le sentiment d'impuissance face à la situation, tous deux identifiés comme des facteurs de risque à la résilience familiale (Walsh, 2015). Dans une étude traitant de la résilience des personnes ayant vécu des situations d'adversité à l'enfance, dont le fait d'évoluer auprès d'un proche vivant avec un PSM est considéré comme tel, Leung et al. (2022) nomment que la résilience peut être entravée par les représentations cognitives associées au fait de demander de l'aide en cas de besoin. Selon ces auteurs, la valorisation consciente ou inconsciente de l'autonomie peut, par exemple, poser obstacles aux comportements de recherche d'aide. La crainte de vivre une expérience négative, de se sentir rejeté ou stigmatisé peut également gêner l'envie de mobiliser son réseau social (Leung Doris et al., 2022). Une autre considération qui peut se poser devant ce refus peut être le besoin de maintenir l'homéostasie qui, selon Ausloos, est définie comme étant « cet état systémique idéal de non-changement (Ausloos, 2018, p. 39). » Il est toutefois important de ne pas demeurer avec l'impression de résistance ou de la peur du changement, mais bien de reconnaître que certains membres de la famille pourraient avoir peur de souffrir en faisant face à leurs difficultés (Ausloos, 1995, 2018). Cependant, puisque la présente intervention s'est déroulée auprès d'un seul membre de chacune des familles, seulement le point de vue des participantes était disponible quant aux raisons qui motivaient l'acceptation ou le refus de leurs proches de recevoir une aide extérieure au noyau familial.

En somme, les participantes appréciaient les bienfaits de mobiliser leur réseau social et souhaitaient que leurs proches en fassent autant. Tel que soutenu dans les écrits portant sur les proches aidant.e.s en santé mentale, le soutien social est reconnu comme contributif à l'internalisation d'un sentiment de contrôle, au développement de stratégies adaptatives et à la diminution de l'isolement (M. P. M. S. W. Liegghio, 2017; Lök & Bademli, 2021; Meltzer, 2021; Vankerckhove et al., 2022). Comme l'a nommé une des participantes du groupe : « Ça prend une communauté pour élever un enfant,

mais ça prend une communauté pour toute notre vie. On a besoin d'un réseau vaste. »
(Kathy)

L'accumulation du « capital social » contribue à la promotion de la résilience et, par la présence de pairs vivant une situation semblable, cela permet aux personnes de réviser leurs propres attentes et de réévaluer leurs objectifs afin de tendre vers des cibles plus atteignables (Leung Doris et al., 2022). La présence de personnes soutenant peut à son tour aider à donner un sens à une situation adverse vécue et de maîtriser ce qui est possible, stratégies adaptatives qui sont importantes à renforcer (Leung Doris et al., 2022; Van Hook, 2019; Walsh, 2003, 2016).

5.1.1.4 Maîtriser ce qui est possible

Parmi les changements de perspectives les plus fréquemment abordés par les participantes, l'acceptation de la réalité et la maîtrise du possible paraissent comme ceux à privilégier afin de composer avec des émotions souffrantes, telles que la culpabilité, la tristesse et le deuil. Au cours de l'intervention, l'ensemble des participantes ont partagé le fait d'avoir des attentes irréalistes face à elles-mêmes, à l'évolution de l'état de leur frère ou sœur vivant avec un PSM et au fonctionnement de leurs familles respectives. Progressivement accepter que leur famille soit imparfaite et qu'elle n'ait aucun contrôle sur l'évolution du PSM de leur frère ou sœur était une aspiration qui était présente à différent degré chez l'ensemble des participantes.

La maîtrise du possible se définit comme étant l'acceptation ce qui ne peut être changé et à tolérer l'incertitude (Walsh, 2015). Le fait d'intérioriser un sentiment de contrôle et d'avoir la croyance qu'il est possible de résoudre des problèmes sont non seulement considérés comme des facteurs de protection, mais aussi comme des modérateurs de

stress et de traumatismes (Benzies & Mychasiuk, 2009; Boss, 2017). Selon Bruchon-Schweitzer et Boujut (2021), le contrôle perçu est l'évaluation favorable que fait la personne des ressources personnelles dont elle dispose qui lui permet de surmonter un événement stressant. Il s'agit donc de « l'une des séquences d'un processus cognitivo-comportemental complexe par lequel un individu s'ajuste à un contexte aversif (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2021, p. 449). » Les situations de vie qui engendrent une perte de contrôle, telle que la maladie d'un proche, ont été documentées comme étant un déclencheur significatif du stress (Khateeb & 2020, קהטיב; Lupien, 2020). « Les situations de vie stressantes occasionnent davantage de détresse lorsque nous avons l'impression de ne pas avoir de contrôle ou qu'elles représentent une menace envers notre vie, nos proches ou notre compréhension du monde qui nous entoure » (Traduction libre, Walsh 2015, p.47). En ce sens, de nombreuses études ont été conduites au sujet des personnes résilientes et des mécanismes psychologiques développés face aux situations adverses. Parmi ces mécanismes se trouve la perception qu'a la personne de la situation devant laquelle elle se trouve, car l'évaluation du stress influence grandement la réaction (Walsh, 2015).

Tel que mentionné préalablement, certaines participantes de ce projet ont partagé le fait d'entretenir l'espoir de retrouver la personne qu'elles avaient connue avant l'apparition du PSM de leur frère ou sœur ou alors le souhait que leur état de santé mentale demeure stable. Toutefois, elles ont reconnu qu'elles s'agissaient d'éléments sur lesquels elles n'avaient pas de contrôle et que l'aspect imprévisible leur générait également du stress (Lupien, 2020). Certaines ont même décrit être figées ou envahies lors de situations de crises, gênant temporairement certaines sphères de leur fonctionnement social, telles que le travail ou leur relation de couple. Au cours de l'intervention, elles ont cependant identifié des éléments de leur situation sur lesquels elles avaient davantage d'emprise, comme le fait de trouver un équilibre entre prendre soin de soi et de l'autre. D'ailleurs, le fait de prioriser ses besoins personnels a été révélé comme pouvant diminuer

l'impression de fardeau des *well siblings* (Leith, Jewell, & Stein, 2018; Lupien, 2020; Stein et al., 2020).

“Although family members may not be able to control the *outcome* of events, they can make choices and find meaningful ways to participate actively in the *process* of dealing with unfolding events, influencing the quality of their lives and relationships. In situations beyond their control, or those with high uncertainty, they can be encouraged to carve out aspects they can influence.” (Walsh, 2015, p. 56)

Les résultats de la présente intervention vont dans le même sens que les propos de Walsh (2015), soit que les discussions de groupe ont permis de mettre en relief le pouvoir d'agir des participantes et de diminuer le sentiment d'impuissance. Le fait de reconnaître qu'elles pouvaient agir sur leurs propres réactions et de tenter de modifier certains aspects de la relation qu'elles entretiennent avec leur frère ou sœur paraissait favoriser le sentiment de contrôle.

À la lumière des données colligées dans le cadre du projet d'intervention ainsi que celles retenues de la revue de littérature, il apparaît que les membres de la fratrie d'une personne vivant avec un PSM sont sujets à l'expérience du fardeau et de la perte ambiguë, tous deux comportant des effets sur le fonctionnement social et nécessitant le développement et la mise en place de stratégies d'adaptation. Selon les rétroactions des participantes, il apparaît que leur participation au groupe de soutien pour la fratrie a favorisé l'utilisation de stratégies adaptatives afin de mieux composer avec ces éléments. Le fait d'avoir échangé avec d'autres personnes qui avaient des expériences semblables a fait émerger un nouveau sens à leur expérience et a permis de reconnaître la légitimité de leur vécu (Turcotte & Lindsay, 2008). De plus, la mobilisation du soutien social ainsi que l'adoption d'une perspective axée sur les possibilités et le sentiment de maîtrise sont appuyés par diverses recherches comme étant des facteurs de protections significatifs dans le contexte d'une situation de vie adverse.

5.1.2 Développer et maintenir des relations saines lorsque souhaité

La perspective relationnelle de la résilience familiale est caractérisée par l'emphase mise sur l'interdépendance des liens partagés au sein d'un même système et que les forces tirées à travers ces relations peuvent contribuer au développement des stratégies adaptatives de ses membres (Van Hook, 2019). Favoriser les relations harmonieuses est présenté comme étant une cible d'intervention importante dans le modèle de la résilience familiale, mais puisque cela n'est pas toujours possible, par exemple lorsque les dynamiques sont complexes ou conflictuelles au long cours, cet objectif a été nuancé d'emblée lors de la phase de conceptualisation de ce projet. Ceci s'est avéré un choix méthodologique cohérent, car les besoins des participantes étaient plutôt variés à cet égard, ne souhaitant pas tous le même niveau d'implication ou de proximité familiale.

L'ensemble des participantes ont fait part du besoin de faire respecter leurs limites personnelles et ont décrit les obstacles rencontrés. Elles ont identifié divers facteurs de risque et de protection quant au développement ou le maintien d'une relation fraternelle saine, notamment la confusion des limites et des rôles au sein de la famille, l'injonction à la relation et la légitimation des besoins individuels, tous des éléments qui ont été identifiés par divers auteurs comme ayant des effets sur les processus de la résilience familiale, et plus particulièrement sur les modes d'organisation et le système de valeurs et de croyance (Bowen, 1985; Dimmer, 2014; Favez, 2020a, 2020b; Kovacs et al., 2019; Walsh, 2015).

Lorsqu'elle décrit les modes d'organisation des familles, Walsh (2015) mentionne que le respect des différences et des limites personnelles est favorable aux processus de la résilience de celles-ci, car les rôles de chacun sont clairs et que cela permet d'avoir des repères relationnels explicites. Au contraire, lorsque les rôles des membres d'une même

famille sont enchevêtrés ou désengagés, ces modes relationnels peuvent s'accroître lors de situations stressantes et gêner la capacité à mobiliser des stratégies de résolution de problème adaptées (Van Hook, 2019; Walsh, 2015). Tel que présenté au chapitre précédent, l'ensemble des participantes du groupe ont fait part de leurs besoins de clarifier et de faire respecter leurs limites personnelles auprès de leurs familles. Les résultats de la présente intervention montrent que les dynamiques familiales des participantes variaient, dans le temps et selon les situations, entre les pôles de l'enchevêtrement et du désengagement, tous deux des concepts théoriques qui donnent un éclairage sur les difficultés qui ont été exprimées par les membres du groupe vis-à-vis l'atteinte de cet objectif (Walsh, 2015).

5.1.2.1 L'enchevêtrement des rôles, le désengagement et la coupure émotionnelle

Selon l'approche systémique, qui se retrouve au cœur du cadre théorique choisi, les notions d'enchevêtrement, de désengagement et de coupure émotionnelle seront abordées à la lumière des résultats qui sont ressortis de ce projet d'intervention.

L'enchevêtrement des rôles des membres d'une famille se caractérise par des frontières diffuses et une différenciation floue des individus qui la compose (Walsh, 2015). « Les frontières diffuses correspondent à un grand nombre de contacts entre les sous-systèmes ou les membres de la famille, mais à un point où la sphère privée de chacun n'est plus respectée » (Favez, 2020b, p. 88). Ce concept renvoie au modèle de thérapie familiale développé par Minuchin en 1974, soit l'approche structurelle, qui s'intéresse particulièrement aux modes d'organisation des familles et qui prône l'action engagée afin qu'elles trouvent des solutions à leurs difficultés à travers le processus thérapeutique (Favez, 2020b; Minuchin, 1998; Van Hook, 2019; Walsh, 2015).

L'économie de la description de ce modèle sera ici faite afin de se pencher sur les notions théoriques qui s'apparentent aux expériences décrites par les participantes.

Comme cela a été décrit au chapitre des résultats, l'ensemble des participantes ont rapporté avoir été très sollicitées par les stress familiaux liés au PSM de leur frère ou sœurs à un moment donné ou un autre dans leur parcours de vie, à un point tel que la reconnaissance de leurs propres besoins pouvait passer sous silence : « [...] dans ma dynamique familiale, j'ai toujours été celle qui s'effaçait justement, parce qu'il y avait tellement de difficultés, tellement de rebondissements liés à ça. J'étais là pour aider, mais m'effacer, mieux c'était pour être pour toute la famille. » (Kathy) Cela dit, il apparaît que les résultats de l'intervention convergent avec ceux de la recherche menée par Kovacs et al. (2019), qui répertorie les différentes conséquences d'évoluer auprès d'un membre de sa fratrie vivant avec un PSM, dont le développement précoce de l'autonomie, la parentification et de médiation entre les parents et le frère ou la sœur. L'adoption de ces différents rôles a été décrite comme étant des expériences très exigeantes sur le plan émotionnel et demandant un niveau d'implication familial important. Toutefois, ces rôles ont aussi été identifiés comme ne convenant plus à leurs besoins au moment de l'intervention.

La majorité des participantes ont partagé le fait de « s'être oublié » à travers les difficultés vécues par leur frère ou sœur, particulièrement lors des situations de crise alors que tout le système familial était sollicité. Lorsque les bouleversements surviennent, « chaque membre de la famille, chaque sous-système, mais aussi les relations entre eux et avec le monde extérieur sont affectés (Vankerckhove et al., 2022, p. 144). » Les tensions relationnelles et le manque de clarté quant aux rôles et aux responsabilités de chacun gênent la capacité à se réorganiser et contribuent à maintenir la dynamique inchangée (Ausloos, 2018; Van Hook, 2019; Walsh, 2015).

À l'autre pôle de l'enchevêtrement des rôles se trouve le désengagement, signifiant que les membres de la famille qui ne se sentent pas soutenus ou pris en compte auront tendance à s'éloigner physiquement ou émotionnellement des autres, augmentant ainsi l'indépendance et possiblement l'isolement des sous-systèmes (Favez, 2020b; Walsh, 2015). Ce phénomène a d'ailleurs été illustré par Sylvie qui a partagé son expérience à cet égard : « Moi je me bats toute seule là-dedans. Parce que ma mère, je pense qu'elle a le même problème, sont les deux pareilles. J'ai toujours eu à me battre contre les deux, je me sens un à un. » Les dynamiques relationnelles marquées par des limites diffuses et une forte charge affective peuvent faire émerger des mécanismes de défense inconscients visant la préservation de soi, telle que la coupure émotionnelle.

La coupure émotionnelle, concept développé par Bowen (1985), « désigne le mécanisme de défense que les personnes mettent en place pour gérer l'anxiété d'une génération à l'autre » (Favez, 2020a, p. 56). Ceci peut se traduire par la création d'une distance physique ou d'une minimisation du contenu émotionnel de la relation, par exemple en gardant les sujets des conversations à un niveau superficiel (Favez, 2020a). Selon la définition de Bowen (1985) de la coupure émotionnelle, concept faisant écho au désengagement décrit par Walsh (2015), il s'agirait d'un mécanisme de défense qui apparaît comme étant plus ou moins satisfaisant. Au cours de l'intervention, l'ensemble des participantes ont nommé avoir eu recours à des comportements d'évitement ou le besoin de se distancier de leur frère ou sœur et ce, à différents moments de leurs parcours et selon des motifs variés. Pour certaines, il s'agissait d'un moment de pause alors que pour d'autres, cela pouvait être une réaction face à de grands bouleversements ou bien le résultat d'une réflexion menant à une prise de décision éclairée. « Et s'il faut être égoïste pour ça bin, des fois. En tout cas, pour moi, j'ai décidé de couper les liens avec tout le monde, parce que j'ai fait quelques dépressions et je pense que, avec tout le recul, je réalise que c'était par rapport à tout ce que j'ai vécu dans ma famille. » (Sylvie)

Selon les extraits retenus, il ne serait pas juste d'affirmer que le besoin de distanciation verbalisé par les participantes soit uniquement lié à la coupure émotionnelle ou au désengagement, mais qu'il serait aussi une manifestation de la différenciation de soi par rapport aux autres membres de la famille, concept qui permet de nuancer les mécanismes de préservation précédemment décrits. Pour les participantes qui ont jugé que la distanciation était favorable, il est important de soulever la différence entre la fuite et l'individualité. La première, qui s'apparente à la coupure émotionnelle, peut prendre source dans l'anxiété vécue au sein de la relation et le besoin de s'en éloigner, tandis que la seconde incarne davantage un aspect du développement de l'autonomie (Favez, 2020a). Cependant, il est important de noter que les familles sont aussi des systèmes émotionnels et que les comportements des membres s'influencent les uns les autres (Balas, 2012; Bowen, 1985; Favez, 2020a). En ce sens, les participantes qui se sont engagées dans un processus de changement ont vécu des réactions de la part de leurs proches, dont Jade : « [...] j'ai comme mis ma limite [...] ça a fait place à une explosion [...] il va y avoir de l'incompréhension de leur part si je continue à mettre mes limites comme ça, parce que je n'accepte plus de me faire vider leur sac [...] »

Lors des rencontres de groupes, plusieurs participantes ont partagé des éléments de leur histoire familiale, telle que la présence d'un PSM chez d'autres membres et des difficultés relationnelles de longue date, complexifiant ainsi l'adoption d'une posture qui pouvait être davantage cohérente avec leurs besoins. Il est notable que les historiques complexes aient eu des effets sur la relation qu'entretiennent les participantes avec leur frère ou sœur. Par exemple, Marguerite a observé qu'elle reproduisait des comportements semblables à ceux de sa mère dans la relation avec son frère : « Et aujourd'hui encore, des fois je me dis [...] c'est pas la solution, je vois ma mère surprotéger, pas mettre des limites, se faire envahir. Et là je vois tout le progrès dans notre relation. Le fait d'avoir mis des limites, il n'est plus pareil. » À travers un cheminement personnel, tout comme les autres membres du groupe qui tendent vers un plus grand respect de leurs limites, Marguerite explique avoir porté une attention au

potentiel de la transmission intergénérationnelle de ce mode relationnel, soit d'avoir intégré et reproduit l'anxiété transmise par les parents (Bowen, 1985; Favez, 2020a). Selon Dimmer (2014), Walsh (2015) et Van Hook (2019), la définition claire des rôles des membres de la famille est essentielle afin de favoriser une adaptation aux situations changeantes.

5.1.2.2 La différenciation de soi

Les besoins verbalisés par les participantes par rapport à la relation avec leur fratrie et la redéfinition progressive de leur rôle dans leur famille rappellent le concept de la différenciation de soi, car elles ont signalé l'importance d'avoir leur propre espace et d'être dorénavant en mesure de refuser de tout tolérer. Au sein de la théorie des systèmes familiaux de Bowen (1966) se trouve ce concept qui se définit comme étant « la capacité de penser et réfléchir et ne pas réagir automatiquement aux stress émotionnels, d'origine interne ou externe, et de pouvoir différencier Soi de sa famille (Kerr et Bowen 1988, dans Favez, 2020a, p. 52). » Autrement dit, il s'agit du processus de l'atteinte d'un équilibre entre la fusion et l'individualité.

Dans les familles où la différenciation est faible, les individus auront tendance à moduler leurs comportements et leurs réactions en fonction de ce qui est attendu ou ce qu'ils croient être attendus d'eux. Ils seront également plus dépendants des « directives promulguées par autrui » et risquent d'être plus grandement affectés émotionnellement par les interactions dans la famille. À l'inverse, « plus la différenciation augmente, plus la personne est capable de moduler ses réactions émotionnelles, de réfléchir à ce qui lui arrive et de réagir de façon objective » face aux déclencheurs (Favez, 2020a, pp. 56-57). Cependant, la différenciation de soi peut être mise à mal lorsqu'elle est perçue

comme étant une menace à l'unité familiale ou que l'expression des émotions ambivalentes n'est pas permise (Vankerckhove et al., 2022; Walsh, 2015).

Au moment de l'intervention, l'ensemble des participantes, bien que toujours touchées par leur situation familiale respective, ont nommé avoir acquis, à des rythmes variés, la capacité à prendre du recul sur leurs réactions. Le fait de se sentir envahie lors des situations de crises était toujours d'actualité, mais l'ensemble du groupe était en mesure de réfléchir à ses expériences émotionnelles et, une fois la crise résorbée, de départager ce qui était de leur ressort de ce qui ne l'était pas. Certes, elles ont mentionné pour la plupart les attentes qu'elles avaient envers elles-mêmes et celles qu'elles croyaient que leur famille pouvait avoir, mais elles identifiaient cette perspective comme étant nuisible à la reconnaissance de leurs propres besoins.

5.1.2.3 Injonction à la relation et craintes pour l'avenir

L'objectif de maintenir et développer des relations saines lorsque souhaité insinue que les *well siblings* ont le choix de demeurer impliqués auprès de leur fratrie et des autres membres de leur famille. Parmi les thèmes discutés lors des rencontres de groupe, deux se sont spontanément présentés et paraissent comme étant significativement interreliés, soit l'injonction à la relation et les craintes pour l'avenir.

Le tiers des participantes avaient vécu des changements importants quant aux rôles qu'elles occupaient au sein de leur famille et auprès de leur frère ou sœur à travers des transitions typiques de la vie, telles que le vieillissement ou le décès des parents (Van Hook, 2019). Les participantes qui ont partagé les défis de cette modification de rôle ont eu des effets sur celles qui n'avaient pas encore traversé cette étape, dont l'anxiété face à la possible augmentation de leurs responsabilités et des questionnements liés à

l'obligation d'adopter ce rôle lorsque leurs parents ne seront plus en mesure de le faire. Ceci rappelle le facteur de risque identifié par Walsh (2015) que sont les craintes catastrophiques pour l'avenir. Quant à lui, le sentiment d'obligation peut être lié au concept de la solidarité intergénérationnelle, qui se définit comme étant la transmission interfamiliale des attentes que les membres peuvent avoir les uns envers les autres (Dulek et al., 2021).

Tout comme le soulève Lohrer (2002), les participantes pour qui les parents étaient toujours impliqués auprès de leur frère ou sœur vivant avec un PSM anticipaient le fait de devoir prendre le relais dans l'avenir. Toutefois, pour les participantes qui étaient issues d'une fratrie composée de plus de deux membres, la plupart d'entre elles ont constaté le soutien disponible, ou potentiellement accessible, auprès des autres frères ou sœurs en cas de besoin. Néanmoins, pour l'ensemble du groupe, le choix de demeurer ou non dans un rôle d'aidante passait par une réflexion portant sur son attitude face aux responsabilités et aux exigences liées à ce rôle.

À ce sujet, Stein et al. (2020) se sont intéressés aux différentes attitudes que peuvent avoir les *well siblings* face aux soins à donner à celui ou celle vivant avec un PSM. Ces auteurs décrivent trois attitudes principales : 1) prioriser ses propres besoins (physiques, émotionnels et familiaux) à ceux du membre de la fratrie vivant avec un PSM, 2) équilibrer les priorités entre ses besoins personnels et ceux de son frère ou sa sœur et 3) être ambivalent, ce qui signifie que la personne débattre intérieurement ou qu'elle est incertaine de son désir ou de sa capacité à prodiguer des soins à leur frère ou sœur vivant avec un PSM. Les résultats de cette étude montrent que les attitudes diffèrent selon que la personne soit identifiée comme étant le ou la proche aidante principale et le sentiment de perte associée au PSM de son frère ou sœur. De plus, l'implication active des parents était étroitement liée à une plus grande ambivalence chez les *well siblings* quant à leur désir et/ou capacité à s'impliquer davantage. Il est intéressant de noter que les trois attitudes décrites par Stein et al (2020) étaient

présentes parmi les participantes du groupe. Bien que ces attitudes ne permettent pas de prédire leur implication future dans la vie de leur frère ou sœur, elles nous informent sur l'ampleur des effets que peut avoir cette situation sur les choix que participantes ont fait ou devront faire par rapport à leur propre avenir. Selon les informations rendues disponibles par les participantes, il n'est pas possible d'affirmer que ces enjeux aient été discutés avec leurs familles, à savoir si elles ont partagé leurs craintes et établis des attentes claires pour l'avenir, se rapportant ici aux aspects synergiques et transactionnels entre les différents processus de la résilience familiale, soit les modes d'organisation et la communication (Walsh, 2015).

5.1.2.3 Légitimation des besoins et respect des limites personnelles

Le développement et le maintien d'une relation saine avec un frère ou une sœur vivant avec un PSM s'avèrent un processus complexe, ponctué d'expériences paradoxales, telles que les défis et les expériences valorisantes. Ces pôles d'apparence contradictoires ont été étudiés par différents auteurs qui ne tirent pas les mêmes conclusions des effets sur la relation fraternelle dans ce contexte particulier. Par exemple, Kovacs et al. (2019) ont trouvé que la présence d'un PSM chez un membre de la fratrie créait une barrière et que ce type de relation était moins satisfaisante, tandis que Shivers (2022) propose que la proximité fraternelle soit un facteur de protection, tant pour la personne vivant avec un PSM que le *well sibling*. Toutefois, Kovacs et al. (2019) reconnaissent que la présence d'un PSM chez un frère ou une sœur puisse déclencher simultanément des envies d'implication et de prise de distance. En ce sens, les limites personnelles des *well siblings* sont sujettes aux changements et nécessitent d'être reconnues afin promouvoir leur bien-être et de favoriser l'organisation familiale (Kovacs et al., 2019; Walsh, 2015).

À la fin de l'intervention de groupe, les participantes étaient unanimes quant à la reconnaissance de leurs besoins et de leurs limites personnelles comme étant valables et légitimes. En ce sens, le groupe semble avoir rempli les fonctions de supports identificatoires, « de se retrouver dans la similitude de ce que l'autre vit et de faire le constat de sa différenciation (Vankerckhove et al., 2022, p. 153). » La mise en relief des facteurs de risque aux processus d'organisation familiale a permis une meilleure compréhension des enjeux vécus par les *well siblings* quant à la complexité de maintenir la relation fraternelle dans ce contexte et tout en maintenant un espace personnel satisfaisant (Van Hook, 2019; Walsh, 2015).

5.1.3 Développer des habiletés de communication

Les modes de communication efficaces sont essentiels à la résilience familiale, car ils contribuent à la résolution de problème collaborative et peuvent renforcer le sentiment de confiance entre les membres de la famille. Dans le contexte d'intervention, il est important de se questionner quant à la capacité des membres d'aborder des sujets difficiles, et si tel n'est pas le cas, de tenter d'identifier les éléments qui gênent la transmission claire de l'information. (Van Hook, 2019) Selon les participantes de ce projet d'intervention, les facteurs de risque les plus saillants qu'elles ont identifiés étaient la présence de secrets dans la famille, la stigmatisation et l'ambiguïté.

5.1.3.1 Les secrets, les non-dits et les contradictions

Les expériences rapportées par les participantes, telles que les effets des secrets et des non-dits, ont été conceptualisées par des auteurs tels qu'Ausloos (1985, 2018) et

Tisseron (2018) qui se sont intéressés au fonctionnement de la communication au sein des familles dans une perspective systémique.

Tisseron (2018) avance que les secrets comportent trois éléments : « le non-dit, l'interdit de savoir et que le secret de famille concerne un élément douloureux (Tisseron, 2019, pp. 8-9). » Bien que les secrets puissent généralement être liés à des événements traumatiques, il peut aussi s'agir de périodes ou des aspects de la vie « que l'on essaie d'oublier en refusant d'en parler (Tisseron, 2019, p. 10). » Cependant, les tensions qui s'articulent autour du secret et des non-dits sont souvent trahies par des comportements ou des expressions non verbales. Comme le nomme Watzlawick (1967) dans ses travaux sur la communication, il est impossible de ne pas communiquer (Picard & Marc, 2020). Cette figure de cas a d'ailleurs été illustrée par les propos de Jasmine, qui décrit la présence de comportements contradictoires chez son père : « Pour éviter d'être confronté au fait que ma sœur ne va pas bien [...] il préfère dire que lui il ne voit pas de problème. [...] il a quand même des comportements de protection face à une situation et en même temps, il dit qu'il y a rien. » (Jasmine) Selon Jasmine, bien que son père ne communique pas ouvertement ses inquiétudes, celles-ci sont trahies par ses comportements.

Lorsqu'il n'est pas possible d'aborder un sujet précis au sein d'une famille, celle-ci peut développer toute sorte de règles, implicites ou explicites, afin de préserver son fonctionnement (Ausloos, 2018). Le souhait de discuter ouvertement des croyances systématisées de la famille ou de contester le statu quo peut cependant comporter des risques. Selon Tisseron, « tout membre de la famille qui le met en cause voit celle-ci se souder contre lui pour éviter toute remise en question (Tisseron, 2019, p. 64). » Jade a donné un exemple de ceci : « J'en parlais avec ma psychologue il y a une couple d'années et elle m'avait fait un dessin des familles un peu dysfonctionnelles, quand toi t'essaies de sortir, c'est comme là ils s'encerclent ensemble et ils te sortent du cercle. »

La communication au sujet d'un événement difficile peut être complexifiée par le fait que ce ne sont pas tous les membres de la famille qui sont nécessairement prêts à accepter les bouleversements occasionnés par la remise en question des croyances (Tisseron, 2019). « Chacun craint le travail psychique qu'il aura à mener pour intégrer cette information dans sa représentation du monde, de ses proches et parfois de lui-même (Tisseron, 2019, pp. 15-16). » Dans le même sens, Ausloos (1995) nomme que cela peut contribuer à la « stagnation relationnelle » et possiblement à la création d'effets pathogènes, tels que de s'enfermer dans des règles rigides qui briment la circulation d'informations claires.

Vankerckhove et al. (2022) se sont intéressé à la place de l'intervention auprès de la fratrie dans le contexte de la pédiatrie et ont trouvé qu'il pouvait y avoir une tendance à vouloir protéger « l'intime familial ». Les résultats de leur recherche montrent toutefois que le fait d'accorder un espace privilégié aux frères et aux sœurs, qui dans leur cas était un groupe de réflexion, contribuait positivement à la circulation de l'information dans la famille. Le fait d'avoir un endroit qui leur était dédié afin qu'ils et elles puissent poser des questions et partager leur vécu favorisait le développement d'une représentation de la maladie cohérente et la reconnaissance de leurs expériences (Vankerckhove et al., 2022). Comme l'a nommé Sarah : « [...] j'ai quand même le droit de parler des choses, même si c'est sûr que ça lie mon frère, mais ça reste moi qui a le droit d'être au centre. Je pense que ça se développe tranquillement. »

5.1.3.2 L'ambiguïté de la communication liée aux expériences de stigmatisation

Dans le cas des participantes de ce projet, il semblerait que les tabous et la stigmatisation liés aux problèmes de santé mentale puissent expliquer, à tout le moins en partie, certaines difficultés éprouvées sur le plan de la communication.

Tel que mentionné au chapitre précédent, les participantes âgées de 58 et 66 ans ont fait mention « qu'à l'époque, on ne parlait pas de santé mentale » (France) et que ce n'étaient « que les fous qui consultaient » (Marie-Claude). Ces propos sont éloquentes quant aux croyances populaires avec lesquelles elles et leur famille devaient composer et éventuellement déconstruire au fil du temps. Selon Dimmer (2014), cette forme de stigmatisation était issue du fait que les familles ont été historiquement blâmées pour le PSM de la personne, reflétant ainsi les « normes culturelles, les attitudes et les croyances » à l'égard de la santé mentale (Traduction libre Pugh, Hatzenbuehler, & Link, 2015, p. 8).

Bien qu'il y ait une volonté sociale de déstigmatiser la santé mentale et de rendre l'information à ce sujet plus accessible au grand public, cela ne signifie pas que les participantes âgées de 33 à 39 ans ont été épargnées des tabous et des expériences de stigmatisation. Selon l'étude de Lieggho (2017) portant sur l'expérience de la stigmatisation familiale de la perspective des membres de la fratrie, « il y existerait une tendance à camoufler ou une hésitation à parler ouvertement de problème de santé mentale et de ses effets sur la famille. » Les participant.e.s de cette recherche nommaient que cette tendance était possiblement due à une intention de protection ou alors à la croyance que le fait d'en parler aggraverait la situation (M. Liegghio, 2017).

L'ambiguïté produite par l'expérience de la stigmatisation et le désir de protéger l'intime de la famille brouillent la clarté et gênent l'authenticité de l'information qui circule entre les membres. Kovacs et al. (2019) ont aussi trouvé que le dialogue entre la fratrie peut demeurer vague et indirect par crainte de mettre en lumière les difficultés vécues. « Le silence est encore trop souvent considéré comme protecteur, alors qu'il est plutôt source de souffrance (Vankerckhove et al., 2022, p. 146). » Cependant, le fait de partager des informations claires et cohérentes aide à différencier les faits des suppositions et organise les interactions. Cela permet également de diminuer le niveau

d'anxiété et la confusion, car les comportements des membres de la famille sont alors plus cohérents avec les messages envoyés (Walsh, 2015).

5.1.3.3 Expression des émotions et partages d'expériences agréables

Il serait faux de présumer que toutes les familles cherchent une forte connexion ou un haut niveau de proximité entre ses membres. Dans certains cas, il peut y avoir des dynamiques relationnelles au sein desquelles le partage des émotions n'est pas sécuritaire ou souhaitable (Barboza, Seedall, & Neimeyer, 2021). Puisque la relation fraternelle avec une personne vivant avec un PSM est complexe à naviguer, la communication peut être caractérisée par des conflits, ou marquée par une ambiguïté volontaire afin d'éviter l'expression des émotions intenses (Kovacs et al., 2019). Cela étant dit, lorsque le contexte familial est propice à l'ouverture et le partage du ressenti, qu'il soit agréable ou souffrant, cela est considéré comme un facteur favorisant la résilience familiale (Walsh, 2015).

Les résultats de l'intervention montrent qu'il était difficile pour l'ensemble des participantes de partager leurs émotions souffrantes avec leur fratrie et leurs parents pour diverses raisons; soit qu'elles n'en ont jamais pris l'habitude, adoptant plutôt un rôle discret au sein de la famille, ou alors parce qu'elles craignaient les effets d'ouvrir ce sujet avec leurs proches. Elles ont certes partagé les défis avec lesquels elles composaient, mais aussi des expériences agréables vécues avec leur fratrie et les autres membres de leur famille. Par exemple, Jade a fait part d'interactions avec les fils de son frère, Marie-Claude qui prend beaucoup de plaisir avec sa fille et Jasmine pour qui le plaisir doit reprendre davantage d'importance dans la relation avec sa sœur. Selon Walsh (2015), les moments agréables et l'authenticité contribuent au sentiment de confiance, au soutien mutuel et au respect du vécu des membres de la famille. De plus,

le fait de discuter ouvertement de la compréhension et la signification des difficultés des enjeux liés au PSM du membre de la fratrie permettent de ne pas rester coincé dans les secrets et le tourment (Kovacs et al., 2019).

Les résultats de l'intervention montrent que certaines participantes ont entamé un processus de changement quant à leur manière de communiquer avec leur fratrie et leurs parents. Il apparaît également que les discussions qui ont eu lieu dans le cadre du groupe de soutien ont favorisé le développement d'une perspective alternative des difficultés de leur frère ou sœur, contribuant potentiellement à un certain rapprochement. À ce sujet, Jade expliquait : « C'est comme "ah oui c'est vrai, il a une maladie". Que, avant, je jugeais sur le fait qu'il était irresponsable, tout ça. J'ai mis un peu plus d'amour là-dedans je dirais, ça m'a vraiment fait du bien. » (Jade)

Chen et Lukens (2011) ont trouvé que les *well siblings* qui parvenaient à prendre plaisir dans la relation avec leur frère ou sœur malgré la présence d'un PSM atténuait le sentiment de fardeau et favorisait une évaluation positive de la relation, venant ainsi nuancer la croyance que cette expérience de vie est majoritairement négative. D'ailleurs, les propos de Marguerite et de Tania corroboraient ces notions avancées par Chen et Lukens (2011), car le rôle qu'elles occupaient auprès de leurs frères respectifs leur procurait des émotions agréables, telles qu'une certaine fierté et de la valorisation. Selon les rétroactions des participantes et des observations effectuées au cours de l'intervention, il apparaît que le groupe de soutien a favorisé le développement des habiletés de communications. À travers les partages entre paires, leurs vécus, leurs perceptions et leurs besoins ont été légitimés, les encourageant ainsi à s'exprimer davantage, à faire des demandes plus claires et reconnaître certains plaisirs pris dans la relation avec leur frère ou sœur.

En somme, à travers la triangulation des données colligées par le biais du questionnaire autorapporté, l'analyse thématique des verbatim et la révision de littérature portant sur

la problématique à l'étude, il apparaît que le groupe de soutien a eu des effets bénéfiques sur l'utilisation de stratégies adaptatives et le développement des habiletés de communication. Cependant le développement et le maintien de relations saines lorsque souhaité s'est avéré un objectif plus complexe à atteindre, puisque les besoins des participantes et les dynamiques familiales de chacune étaient aussi diverses que complexes. Néanmoins, il semblerait que les discussions de groupe aient favorisé la reconnaissance de certains enjeux systémiques, diminuant possiblement l'effet de blâme et d'isolement. Le tableau 5.1 vient résumer les facilitateurs et les obstacles identifiés par les participantes quant à l'atteinte des objectifs spécifiques de l'intervention.

5.2 Révision de l'objectif général : Les effets de l'intervention de groupe sur les processus de la résilience familiale

Comme le propose Walsh (2015), lors de l'évaluation des familles qui font face à une situation d'adversité, il est essentiel de cibler et de discuter des éléments qui gênent les processus de la résilience familiale, mais qu'il est d'autant plus important de renforcer les stratégies efficaces déployées. Dans le cadre de ce projet d'intervention, le déroulement du groupe de soutien pour les membres de la fratrie d'une personne vivant avec un PSM était articulé autour de discussions portant sur ces divers processus dans le but d'acquérir un éclairage sur les facteurs de risque et de protection présents dans cette situation particulière.

Selon les observations faites au cours des rencontres de groupe, il apparaît que l'identification des facteurs de risque a permis une certaine forme de validation des expériences entre les participantes et de normaliser les dynamiques familiales décrites. De plus, les travaux cités au cours du présent chapitre appuient la présence de ces

difficultés au sein des familles dont un des membres vit avec un PSM et que cette situation a des effets importants sur le fonctionnement social des *well siblings*.

De l'analyse effectuée dans le présent chapitre, il apparaît que les effets de l'intervention sont principalement observés sur le plan individuel, puisqu'elle s'adressait qu'à un seul membre de la famille et que d'autres points de vue n'ont pas été évalués. Les pointages médians du questionnaire autorapporté montrent peu de différences entre les processus de résilience familiale pré et post groupe. Les participantes semblent avoir développé des stratégies adaptatives efficaces, mais cela peut aussi être attribuable aux démarches thérapeutiques faites antérieurement à cette intervention et que celle-ci a plutôt contribué à les renforcer. Quant aux objectifs relationnels et communicationnels, il s'agissait des aspects les plus complexes pour les participantes, car cela les amenait à négocier avec des éléments externes sur lesquelles elles avaient peu ou pas de contrôle, comme le cheminement individuel des différents membres de la famille, leur compréhension de la situation, ainsi que leur désir de collaboration et de partage des expériences émotionnelles.

La littérature consultée dans le cadre de ce projet soutient que les membres de la fratrie des personnes vivant avec un PSM possèdent des forces sur lesquelles il est possible de miser dans le but de les aider, non seulement à se resituer dans leur système familial respectif, mais potentiellement d'y devenir une figure de soutien pour les autres membres de la famille (Friedrich et al., 2008; Kovacs et al., 2019; Lukens et al., 2002). Cependant, puisque l'intervention se déroulait auprès d'un seul membre de chaque famille, soit les sœurs de la personne vivant avec un PSM, seules leurs perspectives étaient accessibles. Le choix méthodologique de fonder cette intervention sur l'approche de la résilience familiale auprès d'un sous-système de la famille, soit un membre de la fratrie, a pu avoir comme effet d'accroître le sentiment de responsabilité individuelle. Cependant, les processus clés de la résilience familiale étant dynamiques et interactionnels, ils ne peuvent être portés que par un seul membre de la famille.

Les rétroactions des participantes ont mis en lumière les éléments qui sont favorables et défavorables à ces processus dans le contexte de la présence d'un PSM chez un membre de la fratrie, ainsi que les aspects de la situation sur lesquels elles avaient un pouvoir d'agir. En ce sens, le fait de mobiliser le soutien social, de développer une compréhension plus nuancée et de tendre vers l'acceptation, de reconnaître leurs besoins comme étant légitimes et d'exprimer plus ouvertement leurs émotions sont tous des facteurs qui ont le potentiel d'influencer favorablement la résilience familiale.

5.3 Retombées de l'intervention et limites

Cette section de la discussion sera dédiée à l'évaluation de la qualité de l'implantation de ce projet et la reproductibilité de l'intervention proposée dans le cadre de ce mémoire. Les effets cliniques, organisationnels et sociaux seront ici discutés en lien avec les choix méthodologiques présentés au chapitre 3.

5.3.1 Clinique - Effets du groupe de soutien et des rencontres individuelles

Tel que décrit au chapitre portant sur la méthodologie de l'intervention, le modèle du groupe de soutien a été retenu, car son fonctionnement a pour but de promouvoir l'entraide entre ses membres et le développement des stratégies adaptatives, éléments qui sont cohérents avec les effets souhaités de ce projet sur le plan clinique (Berteau, 2006; Turcotte & Lindsay, 2008). Selon Claudel et al. (2021), « les effets thérapeutiques observés dépendent de la solidité du cadre et des processus initiés par la dynamique du groupe (Claudel-Valentin et al., 2021, p. 286). » La présence de soutien mutuel, de respect, de normalisation de l'expérience et de cohésion a été rapportée par l'ensemble des participantes en fin de démarche, ce qui indique que le

groupe de soutien a été une modalité d'intervention appropriée afin de les accompagner dans la réponse à leurs besoins. Selon leurs rétroactions, les ressources qui étaient disponibles dans le groupe ont favorisé un processus de changement ainsi que la reprise de pouvoir d'action sur la problématique vécue (Bertheau, 2006).

Le fait que le groupe ait été entièrement constitué de membre de la fratrie a eu pour effet la validation de leur vécu. Certaines participantes ont fait des comparaisons avec d'autres groupes de soutien qu'elles avaient fréquentés, et bien qu'elles les avaient appréciés, elles nommaient une tendance à comparer leur expérience, souvent à la baisse, avec les parents et les conjoints de personnes vivant avec un PSM. Comme l'a partagé Jasmine : « [...] je me suis sentie vraiment normalisée, validée. Et je pense qu'effectivement, il y aurait des parents dans le même groupe, je ne pense pas qu'on aurait ce même espace-là. » Le groupe de soutien pour la fratrie a donc été perçu comme un espace sécuritaire afin qu'elles puissent s'exprimer sur leur cheminement personnel et cela a permis d'évacuer le comparatif à la relation parent-enfant, par exemple, qui peut avoir comme effet de minimiser sa propre souffrance, ou de ne pas se sentir reconnue dans son rôle. À la lumière de ce propos, il apparaît que le choix méthodologique d'avoir développé une intervention de groupe axée sur la relation fraternelle ait permis une certaine différenciation des expériences des participantes des autres membres de la famille.

Bien que les groupes de soutien soient habituellement informels, un certain cadre a tout de même été convenu avec les participantes. Les animatrices occupaient un rôle actif pendant les rencontres afin de guider les thématiques discutées, tout en laissant suffisamment d'espace pour que les participantes s'expriment librement et de permettre aux imprévus de se manifester. La prédétermination des thèmes de discussion a été un élément globalement apprécié, car cela donnait une structure aux rencontres et une direction, quoique flexible, aux réflexions partagées par les membres du groupe.

La mise en place des rencontres individuelles pré et post groupe a aussi été un élément de l'intervention qui a été reconnu comme étant pertinent. La rencontre initiale permettait une première prise de contact personnalisée avec les participantes et de valider si cette intervention correspondait à leurs besoins. Selon leurs rétroactions, cet élément a facilité l'intégration dans le groupe, car les attentes mutuelles avaient été clarifiées et que cela a rendu le déroulement du groupe prévisible. Quant à la rencontre post groupe, elle a permis de faire des bilans individualisés de la démarche en groupe et d'orienter les participantes vers d'autres services à l'AQPAMM si elles exprimaient des besoins résiduels.

La pertinence d'offrir un groupe de soutien à la fratrie d'une personne vivant avec un PSM est appuyée par Meltzer (2021) qui promeut la prise en compte des besoins de la fratrie et la reconnaissance de son rôle au sein de la famille. Cette étude montre que le soutien offert aux *well siblings* leur est directement bénéfique, mais qu'il peut également l'être pour les parents et le membre de la fratrie vivant avec un PSM en raison des dynamiques interactionnelles familiales (Meltzer, 2021).

5.3.2 Organisationnelle – Reproductibilité du projet

Au moment de l'implantation de ce projet d'intervention, l'AQPAMM était dans une période de remaniement de leur offre de services et dans la poursuite du développement des meilleures pratiques d'interventions auprès des proches de personnes vivant avec un PSM. La programmation de l'AQPAMM étant composée de plusieurs ateliers de psychoéducation à ce moment, une volonté d'implanter davantage de groupes d'entraide et de valoriser l'apprentissage à travers le partage d'expériences était présente. En ce sens, l'arrivée de ce projet a donné lieu à une collaboration enrichissante.

Lors d'un entretien avec Mme Shirley Granillo ¹⁰, cheffe d'équipe clinique à l'AQPAMM, le 4 avril 2022, il a été soulevé que l'AQPAMM a reproduit différents éléments de ce projet dans leur offre de services depuis septembre 2021. Notamment, des groupes de soutien axés sur la relation (parents, conjoint.e.s, enfants) partagée avec la personne vivant avec un PSM figurent régulièrement dans leur programmation. Ils ont aussi retenu des aspects du cadre de ce projet, notamment le fait qu'il s'agisse d'un groupe fermé, la durée et le nombre de rencontres de groupe. L'AQPAMM procède aussi à une offre plus personnalisée à ses membres par le biais de leurs communications, soit en ciblant les destinataires à l'aide de leur base de données. Par exemple, ils enverront un courriel aux parents lorsque l'inscription à ce groupe de soutien ouvrira sous peu. Mme Granillo observe une réponse favorable à cette manière de contacter les membres et que cela permet de rejoindre des personnes qui n'auraient possiblement pas pris contact à la suite d'une offre de service plus générale.

Les intervenant.e.s qui ont animé ces nouveaux groupes de soutien ont aussi rapportés des différences avec les groupes d'entraide qu'ils ou elles animaient auparavant. Selon Mme Granillo, le fait que le groupe soit constitué d'un maximum de 6 participant.e.s tout au long de la démarche favorise la participation, la cohésion et la création d'un climat de confiance. Les intervenant.e.s proposent également des thèmes de discussion, sans toutefois avoir un cadre rigide à cet effet. De plus, puisque l'expérience des proches varie selon le lien qu'elles partagent avec la personne vivant avec un PSM, le fait que le groupe soit axé sur la nature de la relation contribue au partage des vécus semblables.

¹⁰ Mme Granillo a donné son consentement verbal d'être nommée dans le présent mémoire.

5.3.3 Sociale

Tel que décrit dans le chapitre de la problématique, peu de ressources spécialisées pour les proches de personnes vivant avec un PSM sont disponibles au Québec et que l'organisation actuelle du réseau de la santé ne permet pas la mise en place d'un soutien social plus substantiel pour les familles (Bergeron-Leclerc et al., 2019). Toutefois, l'adoption de la politique pour les personnes proches aidantes en 2021 et la référence à celle-ci dans le PAISM 2022-2026 porte à croire que le MSSS conserve une volonté d'inclure les proches dans l'organisation des services en santé mentale, indiquant que des initiatives comme le présent projet sont actuellement à propos.

Acquérir des connaissances et développer des interventions adaptées aux besoins de la fratrie de personnes vivant avec un PSM est un sujet d'intérêt émergent dans le domaine de la recherche. Dans cet esprit, Claudel et al. (2021) ont procédé à une revue de littérature sur les groupes dédiés à la fratrie d'enfants en situation de handicap ou de maladie. En révisant les publications parues entre 2006 et 2020, ils ont trouvé que, bien que les modalités d'intervention étaient diversifiées et que les résultats étaient nuancés, l'ensemble des recherches consultées montraient des effets positifs à la participation d'un groupe pour la fratrie. De plus, les « effets thérapeutiques ne se cantonnent pas au mieux-être du frère ou de la sœur, mais s'étendent aux relations familiales (Claudel-Valentin et al., 2021, p. 287). » Toutefois, l'étude de Sommantico et al. (2020) portant sur le niveau de satisfaction de la relation fraternelle dans ce même contexte vient nuancer ces données en soulevant que la majorité des études connues ont été conduites auprès d'enfants, d'adolescents et de jeunes adultes, et que ce n'est que récemment que les recherches se développent autour des relations fraternelles adultes.

La sensibilisation au vécu, à la souffrance et aux forces présentes chez la fratrie s'avère non seulement pertinente dans la prise en compte des besoins de cette population, mais

aussi dans la reconnaissance des ressources qu'elle représente pour la famille, la personne vivant avec un PSM, ainsi que pour les divers intervenants impliqués dans les services auprès des proches (Vankerckhove et al., 2022). En revanche, Meltzer (2021) souligne qu'actuellement peu de recherches portant sur la conceptualisation des services offerts à la fratrie sont disponibles. Elle soutient que ce manque de données complexifie le développement de ce champ de pratique distinct, tant dans le domaine médical que social. Ceci s'avère être problématique, car sans ces connaissances, la fratrie risque de continuer à être sous-représentée dans les domaines de la recherche et de l'intervention. De plus, ce manque de reconnaissance peut non seulement empêcher les membres de la fratrie d'obtenir le soutien dont ils ont besoin, mais aussi avoir des effets négatifs sur le financement du développement des services dans les domaines médicaux et sociaux qui connaissent des conditions de plus en plus austères (Meltzer, 2021).

À la lumière des résultats du présent projet d'intervention et des données consultées dans le cadre de ce mémoire, il apparaît qu'il est important de développer la recherche et l'intervention auprès des *well siblings* afin de réduire la détresse psychologique associée à cette situation de vie, valoriser leur rôle au sein de leur famille et promouvoir leur bien-être (Sommanico et al., 2020).

5.3.4 Limites de l'intervention

Bien que ce projet d'intervention ait bien été reçu par le milieu de pratique et les participantes, il est essentiel de porter un regard critique sur les limites de celui-ci. Les plus significatives qui ont été identifiées sont le cadre conceptuel choisi, les contraintes temporelles, la taille du groupe et la composition de l'échantillon.

Le cadre théorique choisi comportait des limites significatives sur le plan de l'articulation de la théorie et de la pratique. Puisque cette intervention ne ciblait que les *well siblings*, il a été complexe d'en évaluer les effets sur les processus de la résilience familiale. Comme mentionné au cours de la discussion, seulement la perspective des participantes était disponible, car la nature de l'intervention proposée ne donnait pas accès aux autres membres de la famille. D'ailleurs, Walsh (2015) propose que ce modèle soit appliqué, entre autres, pour des groupes multifamilles et ne fait pas mention de son utilisation auprès d'un seul membre du système familial. Ceci implique que l'opérationnalisation de cette intervention a été faite à partir des concepts de l'approche de la résilience familiale, mais que les questionnaires autorapportés et la programmation des rencontres de groupe n'ont pas fait l'objet d'une étude de validité au préalable. Dans son ouvrage portant sur l'intervention de groupe, Corcoran (2020) souligne que les étudiant.e.s et les professionnel.le.s en travail social créent souvent leur propre programmation en regroupant des activités qui risquent d'aller dans le sens des objectifs du groupe, ce qui a été le cas du présent projet qui comportait un volet d'expérimentation de l'articulation entre la théorie et la pratique. Cependant, Corcoran (2020) suggère qu'il est préférable d'utiliser des programmations qui ont été empiriquement évaluées.

L'objectif général de ce mémoire était de vérifier si une intervention de groupe auprès des *well siblings* pouvait favoriser la résilience familiale. Bien qu'Ewertzon et Hanson (2019) aient trouvé que la famille pouvait tirer des effets bénéfiques du fait qu'une seule personne obtienne du soutien de professionnels en santé mentale ou en travail social, tels qu'une amélioration globale du fonctionnement familial, il n'a pas été possible de tirer de telles conclusions de la présente intervention.

Ce projet s'inscrivant dans le cadre de la maîtrise en travail social, des contraintes temporelles s'imposaient. En ce sens, l'évaluation post groupe a été fait au cours du mois qui a suivi la fin des rencontres, ne rendant pas possible l'évaluation des

retombées à moyen ou long terme. Par exemple, l'étude d'Ewertzon et Hanson (2019) montre qu'un an après avoir obtenu du soutien, le membre de la famille en question présentait une diminution au niveau de l'épuisement et du sentiment de fardeau comparativement aux autres membres de la famille qui n'avaient pas reçu de services. Les résultats de la présente intervention montrent des effets individuels positifs et peu ou pas de changement familial à court terme, mais il aurait été intéressant de faire une seconde évaluation à un moment ultérieur.

Une autre limite de l'intervention qui a été relevée a été la taille du groupe à 9 membres. Selon les rétroactions des participantes, le groupe était trop grand pour que chacune d'entre elles participe à un degré qui aurait été plus satisfaisant. Elles nommaient avoir été interpellées par plusieurs des thèmes abordés lors des rencontres et ont exprimé qu'elles auraient apprécié les approfondir davantage. Bien que la taille du groupe dépende des objectifs de celui-ci, le fait d'avoir entre 7 et 10 participantes est généralement considéré comme étant approprié en raison de la possible attrition (Corcoran, 2020). Cependant, ceci a été nuancé par les rétroactions de Mme Granillo, cheffe d'équipe clinique à l'AQPAMM qui faisait part que les groupes de soutien constitués d'un maximum de 6 personnes favorisait les échanges et l'approfondissement des réflexions.

Finalement, il est important de souligner certaines caractéristiques du groupe de participantes, ici correspondant aux critères de sélection menant à la composition de l'échantillon. D'abord, le groupe était entièrement composé de femmes ¹¹, emmenant ici un questionnement quant à la possible genrification du rôle d'aidante (Healer, 2020; Howard et al., 2010). Elles étaient aussi toutes caucasiennes, ne donnant pas accès à des différences culturelles qui auraient potentiellement donné un éclairage

¹¹ Aucune des participantes n'a fait mention de son identité de genre.

supplémentaire sur la conception du rôle et de l'implication de la fratrie au sein de la famille.

5.4 Résumé

La discussion montre que l'atteinte des objectifs de l'intervention de groupe est mitigée. Les effets à court terme sont plus notables sur le plan individuel que familial, non seulement en raison de la nature de l'intervention qui ne s'adressait qu'à un seul membre de la famille, mais aussi en lien avec la complexité du développement des processus de la résilience familiale dans un contexte d'adversité. Les résultats de l'intervention, ainsi que la littérature consultée, suggèrent que le fonctionnement social des *well siblings* ainsi que celui de leur système familial sont touchés par la présence d'un PSM chez l'un des membres du sous-système fraternel.

Les retombées cliniques, organisationnelles et sociales montrent la pertinence de ce projet d'intervention et la nécessité de poursuivre des travaux en ce sens afin d'approfondir les connaissances sur les *well siblings* adultes dans le domaine de la recherche et faire valoir l'importance de développer des services qui leur sont spécifiquement destinés.

CONCLUSION

L'intérêt de développer une intervention s'adressant aux membres de la fratrie d'une personne vivant avec un PSM est né d'observations faites sur le terrain, ainsi que du constat que ce lien familial vit souvent dans l'ombre de la dyade parent-enfant dans les services offerts aux proches en santé mentale. L'articulation entre la théorie et la pratique nécessaire à la réalisation d'un mémoire d'intervention a non seulement permis l'élaboration d'une réflexion critique portant sur une problématique d'intérêt, mais aussi l'opérationnalisation et l'expérimentation d'une réponse à celle-ci.

La problématique à l'étude comportait différents enjeux macro, méso et micro systémique, allant des politiques reconnaissant le rôle de proche aidant, à l'organisation actuelle des services du réseau public et communautaire en santé mentale, des enjeux familiaux ainsi que les particularités de l'expérience de la relation fraterne lorsqu'un des membres présente un problème de santé mentale. La prise en compte de ces divers niveaux était nécessaire afin de mieux comprendre la sous-représentation des *well siblings* adultes d'une personne vivant avec un PSM dans les domaines de l'intervention en santé mentale et de la recherche.

En ce qui concerne les services disponibles, l'organisation actuelle des services publics et communautaires en santé mentale s'inscrit dans un contexte d'austérité économique dont les ressources limitées posent obstacle au développement d'une offre de service plus importante aux proches. Cette réalité sous-tend une difficulté significative d'avoir accès à des interventions spécialisées sur la relation partagée avec la personne vivant avec un PSM. Pour ce qui est du domaine de la recherche, une recension des écrits publiés entre 2006 et 2020 conduite par Claudel et al. (2021) révèle que la majorité des travaux ont été faits auprès d'enfants, d'adolescent.e.s et de jeunes adultes, montrant

que l'intérêt envers les membres de la fratrie adulte d'une personne en situation de handicap ou de maladie n'est qu'en émergence. À la lumière de ces constats, l'élaboration de ce projet s'est inscrite dans une volonté d'approfondir les connaissances sur le vécu des *well siblings* adultes, de valoriser le rôle qu'ils ou elles occupent au sein de leur famille et développer une intervention spécifiquement dédiée aux particularités de leurs expériences.

Afin d'atteindre cet objectif, un projet d'intervention de groupe dédié aux membres de la fratrie d'une personne vivant avec un PSM a été développé. Considérant que la fratrie est un sous-système indissociable de la famille, et ce, jusqu'à l'âge adulte, l'objectif général de ce mémoire était de valider si une intervention de groupe basée sur l'approche de la résilience familiale pouvait non seulement bénéficier les participantes, mais aussi les autres membres de la famille.

La littérature consultée dans le cadre de ce travail montre que les membres de la fratrie vivent des difficultés de fonctionnement social qui s'apparentent à celles des parents, notamment sur le plan du sentiment de fardeau et de l'expérience de perte ambiguë. La présence d'un PSM chez un membre de la fratrie affecte le fonctionnement de l'ensemble du système familial, mais aussi les avantages typiques que pourrait comporter la relation fraternelle à l'âge adulte, comme la complicité et le soutien. Bien que la relation avec un frère ou une sœur vivant avec un PSM puisse être complexe à naviguer, cette expérience de vie peut aussi représenter des avantages pour le *well sibling*. En ce sens, l'adoption de l'approche de la résilience familiale comme cadre conceptuel est apparue comme état appropriée pour cette intervention. Puisqu'elle s'inscrit dans une perspective systémique, elle permet cibler les processus dynamiques, transactionnels et évolutifs favorisant ou non l'adaptation à une situation de vie adverse. De plus, cette approche ne s'articule pas autour des déficits, mais favorise plutôt le renforcement des stratégies adaptatives efficaces présentes dans un système familial. À travers l'exploration des trois processus clés de la résilience familiale, soit

le système de valeurs et de croyances, les modes d'organisation, ainsi que la communication et la résolution de problème, il est possible de cibler les facteurs de risque et de protection qui influencent la capacité d'une famille à composer avec une situation adverse et d'apprendre de celle-ci.

Le propre du travail social étant de considérer la personne dans son environnement, l'objectif général du présent mémoire était de valider si une intervention de groupe auprès des membres de la fratrie d'une personne vivant avec un PSM pouvait favoriser les processus de la résilience familiale. Cet objectif a été décliné en trois objectifs spécifiques soit : 1) de favoriser l'utilisation de stratégies adaptatives; 2) développer et maintenir des relations saines lorsque souhaité et 3) de développer des habiletés de communication. La réflexion derrière ces choix était d'avoir l'opportunité d'évaluer les effets d'une démarche de recherche d'aide sur les participantes, mais aussi de vérifier si celle-ci pouvait également avoir des effets sur leur famille respective par ricochet.

Ce projet d'intervention a été bien reçu par l'AQPAMM, pour qui cette initiative correspondait à sa mission et ses valeurs d'intervention auprès des proches de personnes vivant avec un problème de santé mentale. Les participantes du groupe ont été recrutées parmi la base de données des membres de cet organisme et l'implantation s'est actualisée à l'hiver 2021. La stratégie générale de l'intervention a été de proposer aux participantes une rencontre individuelle pré et post groupe, ainsi que six rencontres de groupes hebdomadaires. L'ensemble des participantes ont complété l'entièreté de la démarche.

Le groupe de soutien a été retenu comme modalité d'intervention, car considérant la particularité du vécu des *well siblings*, la reconnaissance de l'expérience, l'entraide et le développement des stratégies d'adaptation sont généralement favorisés par ce type de groupe. Cependant, les animatrices ont maintenu un rôle légèrement plus actif que

ce qui est habituellement recommandé en proposant des thèmes de discussion s'articulant autour des processus de la résilience familiale et en recadrant occasionnellement afin d'approfondir les réflexions du groupe.

Les résultats montrent qu'il y a eu peu de modifications sur le plan du système de valeurs et de croyances, aux modes d'organisation ainsi qu'à la communication et la résolution de problème. Parmi les facteurs de risque les plus significatifs se trouvaient les croyances divergentes face au PSM du membre de la fratrie, le manque de cohésion familiale et les difficultés communicationnelles liées aux secrets et à l'expression des émotions. Quant aux facteurs de protection qui favorisaient la résilience familiale, les participantes ont identifié la maîtrise du possible, la mobilisation du réseau social et des expériences de communication plus ouverte. De plus, les forces présentes chez les participantes ont également été prises en compte, car le leadership positif est considéré comme un élément favorisant la résilience familiale (Walsh, 2015). Les résultats de l'intervention montrent également que les participantes avaient atteint un certain sentiment de contrôle, qu'elles utilisaient des stratégies adaptatives efficaces et qu'elles avaient entamé un processus de changement quant à la manière d'exprimer leurs limites personnelles.

Afin d'approfondir la compréhension des résultats obtenus, les données qui ont été rendues disponibles à travers l'analyse thématique des verbatim ont été triangulées les observations des animatrices et des travaux traitants des faits saillants qui se sont manifesté au cours de l'intervention, notamment l'expérience du fardeau et de la perte ambiguë face au PSM de leur frère ou sœur, les difficultés relationnelles au sein de la famille et les enjeux de communication.

Les expériences difficiles décrites par les participantes sont appuyées par la littérature qui reconnaît la complexité de l'expérience d'être un *well sibling* et la nécessité de poursuivre les travaux de recherche à ce sujet afin d'appuyer la pertinence de

développer des services spécialisés dans ce champ de pratique. Bien qu'il soit une humble contribution aux champs des connaissances, ce projet a permis de documenter les défis auxquels font face les *well siblings* d'une personne vivant avec un PSM ainsi que de proposer une intervention leur étant destinée. Certes, l'aspect expérimental de ce projet comportait des limites méthodologiques, telles que le choix du cadre conceptuel, les contraintes de temps et la composition de l'échantillon, mais les retombées cliniques et organisationnelles observées à court terme illustrent la pertinence de poursuivre les travaux sur cette problématique.

En somme, il appert que la prise en compte des besoins des membres de la fratrie adulte des personnes vivant avec un PSM dans les domaines de l'intervention sociale en santé mentale et de la recherche est non seulement pertinente, mais nécessaire. Le présent mémoire montre que cette population compose avec des défis significatifs qui ont des effets directs sur leur fonctionnement social, mais que leurs expériences et le rôle occupé au sein de la famille demeurent très peu reconnus. Cependant, puisque les *well siblings* sont souvent appelés à prendre le relais des parents lorsqu'ils ne sont plus en mesure d'occuper cette fonction, le manque de soutien disponible dans le réseau de la santé et communautaire se fait grandement sentir.

Le présent projet a également permis de montrer qu'une intervention de groupe brève peut avoir des effets bénéfiques à court terme, ne serait-ce que par la reconnaissance et la légitimation de leur vécu. En ce sens, les initiatives d'interventions visant le soutien aux membres de la fratrie devraient être encouragées, non seulement au bénéfice de cette population, mais aussi en guise de renforcement d'une ressource possiblement sous-estimée au sein des familles. À l'aide des connaissances développées dans le cadre de ce mémoire, de futures initiatives pourront prendre appui sur celles-ci dans la planification de leur intervention destinées aux *well siblings*.

ANNEXE A
Key Processes in family resilience

Shared Belief Systems

1. Making Meaning of Adversity

- Relational view of resilience
- Normalize, contextualize distress
- Gain sense of coherence
- Facilitative Appraisal; active agency

2. Positive Outlook

- Hope, optimistic bias; confidence
- Encouragement; affirm strengths, potential
- Active initiative; perseverance (can-do spirit)
- Master the possible; accept what cannot be changed

3. Transcendence and Spirituality

- Larger values, purpose
- Spirituality: Faith, practices, congregation; nature
- Inspiration: Aspirations; creativity; social action
- Transformation: learning, change, positive growth

Organizational Processes

4. Flexibility

- Rebound, adaptive change to meet challenges
- Reorganize, restabilize: dependable, predictable
- Authoritative leadership: Nurture, guide, protect
- Cooperative parenting/caregiving teams

5. Connectedness

- Mutual support, teamwork, commitment
- Respect individual needs, differences
- Seek reconnection and repair grievances

6. Mobilize Social and Economic Resources

- Extended kin, social, community supports
- Financial security; navigate work/family stresses
- Larger systems: institutional, structural supports

Communication/Problem-solving Processes

7. Clarity

- Clear, consistent information
- Clarify ambiguous situation; truth seeking

8. Open Emotional Sharing

- Painful: (sorrow, suffering, anger, fear)
- Positive: (appreciation, humor, joy, respite)

9. Collaborative problem solving

- Creative brainstorming; resourcefulness
- Shared decision making
- Steps toward goals; learn from setbacks
- Proactive mode: Preparedness, prevention

Source: Walsh, 2016

ANNEXE B
Organization of protective factors according to the ecological model

<i>Individual</i>	<i>Family</i>	<i>Community</i>
Internal locus of control	Family structure	Involvement in community
Emotional regulation	Intimate partner relationship stability	Peer acceptance
Belief system	Family cohesion	Supportive mentors
Self-efficacy	Supportive parent-child interaction	Safe neighbourhoods
Effective coping skills	Stimulating environment	Access to quality schools, child care
Increased education, skills and training	Social support	Access to quality health care
Health	Family of origin influences	
Temperament	Stable and adequate income	
Gender	Adequate housing	

(Benzies & Mychasiuk, 2009)

ANNEXE C
Grilles d'entrevues

<i>Rencontre individuelle pré groupe</i>	<i>Thèmes abordés</i>		<i>Obstacles</i>
	<i>Oui</i>	<i>Non</i>	
Obtention du consentement.			
Transmission d'informations et réponse aux questions en lien avec le projet d'intervention.			
Exploration de la situation individuelle et familiale de la personne en lien avec le PSM de son frère ou sa sœur.			
Détermination des besoins.			
Clarification des attentes.			
Préparation aux rencontres de groupe, transmission d'information.			
<i>Rencontre individuelle post groupe</i>	<i>Thèmes abordés</i>		<i>Obstacles</i>
	<i>Oui</i>	<i>Non</i>	
Bilan personnalisé de l'expérience en groupe.			
Exploration de la situation individuelle et familiale de la personne en lien avec le PSM de son frère ou sa sœur.			
Avantages perçus			
Inconvénients ou obstacles rencontrés.			
Apprentissages ou gains réalisés.			
Suggestions ou commentaires.			

ANNEXE D
Plan des rencontres de groupe

RENCONTRE #1

Accueil : Présentations des animatrices et des participants
Activité brise-glace
Discussion sur les normes et les règles du groupe
Discussion sur le thème de la rencontre <u>Thème proposé :</u> Les effets du problème de santé mentale de mon frère / ma sœur sur la vie familiale. Exemples de sous-thèmes / questions de relance : - Sur la communication - Sur la capacité à résoudre les problèmes - Sur ma vie personnelle et mes projets
Devoir / défi en lien avec le thème de la rencontre : Selon le déroulement de la rencontre, les participants se feront suggérer des tâches ou se les attribueront eux-mêmes.
Rituel de fin de rencontre – Tour de table

RENCONTRE #2

Rituel de début de rencontre
Retour sur le devoir / défi
Discussion sur le thème de la rencontre <u>Thème proposé :</u> Comment est-ce que je perçois la situation de mon frère ou de ma sœur ? Quel est mon rôle dans cette situation ? Exemples de sous-thèmes / questions de relance : - Mes croyances et celles de ma famille par rapport à son PSM. - Comment est-ce que je me situe dans cette situation ? Quelles sont mes forces ? - Est-ce que je soutiens les autres membres de ma famille ? Et vice-versa ?

- Ai-je de l'espoir ? Ma famille en a-t-elle ?
Devoir / défi pour la semaine
Rituel de fin de rencontre

RENCONTRE #3

Rituel de début de rencontre
Retour sur le devoir / défi
<p>Discussion sur le thème de la rencontre</p> <p>Thème proposé : Comment est-ce que je compose avec les émotions difficiles et le stress ?</p> <p>Exemples de sous-thèmes / questions de relance :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Quelles sont les stratégies que j'utilise lorsque je vis du stress par rapport à cette situation ? - Est-ce que d'autres membres de ma famille utilisent ces stratégies ? <p>Discussion sur les stratégies de gestion des émotions.</p>
Devoir / défi pour la semaine
Rituel de fin de rencontre

RENCONTRE #4

Rituel de début de rencontre
Retour sur le devoir / défi
<p>Discussion sur le thème de la rencontre</p> <p>Thème proposé : Comment nous parlons-nous ?</p> <p>Exemples de sous-thèmes / questions de relance :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comment favoriser l'ouverture et la circulation de l'information. - Comment résoudre des problèmes ? - Discutons-nous ensemble de nos expériences ?

Discussion portant sur des habiletés de communication (ex. : faire des demandes et des refus clairs, parler au « je », éviter les blâmes, valider ses perceptions.)
Devoir / défi pour la semaine
Rituel de fin de rencontre

RENCONTRE #5

Rituel de début de rencontre
Retour sur le devoir / défi
<p>Discussion sur le thème de la rencontre</p> <p>Thème proposé : Un pour tous ou tous pour un : sommes-nous une équipe ?</p> <p>Exemples de sous-thèmes / questions de relance :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Comment conjuguer mes besoins personnels avec ceux de ma famille ? - Comment composons-nous avec les situations de crises ? Qui fait quoi et quand ? <p>Discussions sur les besoins et le respect de la différence.</p>
Devoir / défi pour la semaine
Rituel de fin de rencontre

RENCONTRE #6

Rituel de début de rencontre
Retour sur le devoir / défi
<p>Discussion sur le thème de la rencontre</p> <p>Thème proposé : Comment utiliser son réseau de soutien : mon filet de sécurité.</p> <p>Exemples de sous-thèmes / questions de relance :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identifier les personnes de confiance autour de moi. - Identifier les ressources disponibles dans la communauté.

Bilan du groupe
Remerciement et salutations

ANNEXE E
Grille d'observation des rencontres de groupe

Processus clés de la résilience familiale

Système de croyances		
<i>Facteurs de risque</i>	<i>Identifiés par les participants</i>	
	<i>Oui</i>	<i>Non</i>
Individualisme		
Perception fataliste ou pessimiste de la situation		
Présence de blâmes entre les membres de la famille		
Présence d'aspects punitifs de la vie spirituelle		
Compréhension clivée de la situation		

<i>Facteurs de protection</i>	<i>Identifiés par les participants</i>	
	<i>Oui</i>	<i>Non</i>
Perception que la famille est une « équipe »		
Optimisme vis-à-vis de la situation		
Reconnaissance de la complexité de la situation		
Sens donné à la situation		
Capacité à accepter ce qui ne peut pas être changé		
Présence d'espoir		

Organisation			
<i>Facteurs de risque</i>	<i>Identifiés par les participants</i>		<i>Obstacles</i>
	<i>Oui</i>	<i>Non</i>	
Présence de rigidité			
Absence de soutien à l'extérieur de la famille			
Manque de cohésion entre les membres de la famille			
Précarité financière			

<i>Facteurs de protection</i>	<i>Identifiés par les participants</i>		<i>Obstacles</i>
	<i>Oui</i>	<i>Non</i>	
Flexibilité et adaptation aux changements			
Mobilisation de ressources de soutien à l'extérieur de la famille			
Source de revenus suffisante			
Bonne cohésion entre les membres de la famille			

Communication et résolution de problèmes			
<i>Facteurs de risque</i>	<i>Identifiés par les participants</i>		<i>Obstacles</i>
	<i>Oui</i>	<i>Non</i>	
Présence de conflits			
Manque d'information			
Situations de crise récurrentes			
Difficulté à résoudre les problèmes, utilisation de stratégies inefficaces.			

<i>Facteurs de protection</i>	<i>Identifiés par les participants</i>		<i>Obstacles</i>
	<i>Oui</i>	<i>Non</i>	
Partage d'expériences positives (ex : plaisir, humour)			
Résolution de problèmes collaborative			
Proactivité			
Communication des émotions difficiles (ex : tristesse, colère, culpabilité)			

Source : Adaptation de Walsh, 2016 et Van Hook, 2019

Caractéristiques de la résilience individuelle

<i>Facteurs de risque</i>	<i>Identifiés par les participants</i>		<i>Obstacles</i>
	<i>Oui</i>	<i>Non</i>	
Précarité financière			
Maladie physique			
Rigidité			
Interactions difficiles avec son environnement			
Faible estime de soi			

<i>Facteurs de protection</i>	<i>Identifiés par les participants</i>		<i>Obstacles</i>
	<i>Oui</i>	<i>Non</i>	
Sentiment d'efficacité personnelle			
Internalisation du sentiment de contrôle			
Source de revenus suffisante			
Bonne régulation émotionnelle			
Évaluation réaliste de la situation			
Flexibilité			

Source: Adaptation de Benzies & Mychasiuk et Van Hook, 2019

ANNEXE F
Questionnaire autorapporté

Ce questionnaire vous sera présenté à deux moments, soit avant de participer aux rencontres de groupes et une fois les rencontres de groupe complétées..

Nous nous intéressons à votre expérience personnelle, ainsi qu'à votre expérience familiale par rapport au problème de santé mentale de votre frère ou sœur. S'il vous plaît, lisez les énoncés et encerclez le chiffre (de 1 à 5) qui correspond le mieux à votre situation.	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
1. J'ai l'impression que les liens dans ma famille sont forts.	1	2	3	4	5
2. Je crois avoir le pouvoir de faire des changements sur la manière que cette situation m'affecte.	1	2	3	4	5
3. Mon emploi / ma situation professionnelle me procure une source de revenus suffisante pour répondre à mes besoins.	1	2	3	4	5
4. Ma famille dispose d'une sécurité financière.	1	2	3	4	5
5. Ma famille et moi avons accès à des ressources dans la communauté qui nous soutiennent lors de périodes difficiles.	1	2	3	4	5
6. Nous cherchons à obtenir de l'information par rapport au problème de santé mentale de mon frère/ma sœur.	1	2	3	4	5
7. Ma famille et moi percevons cette situation comme étant compréhensible et aussi vécue par d'autres.	1	2	3	4	5
8. Nous entretenons l'espoir et nous avons confiance que nous surmonterons nos difficultés.	1	2	3	4	5
9. Je suis capable de gérer des émotions difficiles et mes envies de réagir impulsivement lorsque la situation de mon frère/ma sœur change de manière imprévisible.	1	2	3	4	5
10. Ma famille et moi parlons de nos émotions difficiles (ex. : tristesse, colère, culpabilité).	1	2	3	4	5
11. Nous trouvons un sens à cette situation et nous envisageons les options qui s'offrent à nous à nous.	1	2	3	4	5
12. Nous mettons en place des stratégies afin de prévenir des situations de crise.	1	2	3	4	5
13. Nous faisons des efforts afin d'accepter ce que nous ne sommes pas en mesure de changer.	1	2	3	4	5

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
14. Mes valeurs et/ou ma vie spirituelle m'aident à donner un sens aux expériences que je trouve difficiles.	1	2	3	4	5
15. Ma famille et moi partageons des valeurs semblables qui nous aident à faire face aux défis liés au fait que mon frère/ma sœur vit avec un problème de santé mentale.	1	2	3	4	5
16. Nous croyons que nous pouvons apprendre et être renforcés par ces défis.	1	2	3	4	5
17. J'ai confiance en moi, ainsi qu'en mes capacités à atteindre mes objectifs.	1	2	3	4	5
18. Je compose avec les défis de cette situation individuellement.	1	2	3	4	5
19. Ma famille et moi sommes flexibles et nous adaptons aux changements.	1	2	3	4	5
20. J'utilise des stratégies efficaces lorsque je vis une situation stressante.	1	2	3	4	5
21. Des informations contradictoires circulent dans ma famille par rapport au problème de santé mentale de mon frère / ma sœur.	1	2	3	4	5
22. Nous discutons ouvertement du problème de santé mentale de mon frère / ma sœur et nous parvenons à surmonter nos désaccords.	1	2	3	4	5
23. Les membres de ma famille et moi pouvons nous fier les uns sur les autres.	1	2	3	4	5
24. Ma famille et moi partageons des expériences positives (ex. : faire de l'humour, partager une expérience positive, démontrer son appréciation les uns envers les autres).	1	2	3	4	5

Source : Adaptation du *Walsh Family Resilience Questionnaire*, Walsh (2016) et de Benzie & Mychasiuk (2009)

APPENDICE A
Certificat d'approbation éthique

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE FSH) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (Janvier 2016) de l'UQAM.

Titre du projet:	Intervention de groupe basée sur la résilience familiale: Favoriser l'utilisation de stratégies adaptatives et valoriser le rôle de la fratrie des personnes vivant avec un problème de santé mentale
Nom de l'étudiant:	Olivia BRÜNGER
Programme d'études:	Maîtrise en travail social (profil stage/essai)
Direction de recherche:	Isabelle DUMONT

Modalités d'application

Toute modification au protocole de recherche en cours de même que tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité de la recherche doivent être communiqués rapidement au comité.

La suspension ou la cessation du protocole, temporaire ou définitive, doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

Le présent certificat est valide pour une durée d'un an à partir de la date d'émission. Au terme de ce délai, un rapport d'avancement de projet doit être soumis au comité, en guise de rapport final si le projet est réalisé en moins d'un an, et en guise de rapport annuel pour le projet se poursuivant sur plus d'une année. Dans ce dernier cas, le rapport annuel permettra au comité de se prononcer sur le renouvellement du certificat d'approbation éthique.



Anne-Marie Parisot

Professeure, Département de linguistique

Présidente du CERPÉ FSH

APPENDICE B
Entente de confidentialité



FORMULAIRE D'ENGAGEMENT À LA CONFIDENTIALITÉ

Titre du projet d'intervention

Intervention de groupe basée sur la résilience familiale : Favoriser l'utilisation de stratégies adaptatives et valoriser le rôle de la fratrie des personnes vivant avec un problème de santé mentale

Étudiante

Olivia Brünger,
Travailleuse sociale et candidate à la maîtrise en travail social à l'UQAM.
brunger.olivia@courrier.uqam.ca
514-889-7349

Direction de maîtrise

Isabelle Dumont, PhD
Professeure régulière
École de travail social, UQAM
dumont.isabelle@uqam.ca
514-987-3000, 6440

Description du projet et de ses objectifs

La question centrale autour de laquelle s'articule ce projet d'intervention est de vérifier si une intervention de groupe auprès des membres de la fratrie d'une personne vivant avec un problème de santé mentale peut favoriser la résilience familiale.

Les objectifs principaux sont de :

- 1) promouvoir les forces des frères et des sœurs par rapport à leur rôle au sein de la famille ;
- 2) favoriser l'utilisation de stratégies adaptatives ;
- 3) favoriser le maintien des relations saines ;
- 4) de développer des habiletés de communication.

Cette intervention s'adresse à des personnes d'âge adulte, donc de plus de 18 ans, qui ont un frère ou une sœur vivant avec un problème de santé mentale (PSM). Pour les fins de ce projet, le lien de fratrie ne se limite pas uniquement au lien biologique, mais inclut également la fratrie issue des familles recomposées, adoptives et d'accueil. Pour ce qui est du PSM, nous ne retenons pas de diagnostic en particulier, outre que le frère ou la sœur du participant présente un déséquilibre de la santé mentale et un fonctionnement social altéré.

Nature et durée de votre participation

Nous vous invitons à participer à un projet d'intervention qui est une exigence partielle à la maîtrise en travail social. Une fois l'intervention réalisée, le processus et les résultats feront l'objet d'une analyse dans le cadre d'un mémoire de maîtrise.

Nous proposons aux participantes, aux participants, une série de 6 rencontres de groupe de soutien pendant lesquelles il leur sera demandé de partager leurs expériences personnelles et familiales en lien avec le problème de santé mentale de leur frère ou de leur sœur. Les discussions s'articuleront autour de thèmes proposés par les animatrices, dont les objectifs seront d'approfondir la connaissance de sa situation, favoriser le soutien entre les participantes, les participants et de développer des stratégies d'adaptation alternatives.

Engagement à la confidentialité

Pendant ma participation aux rencontres de groupe, j'aurai accès à des informations qui sont confidentielles. En signant ce formulaire, je reconnais avoir pris connaissance du formulaire de consentement écrit signé par les participantes, les participants avec l'étudiante-chercheuse et je m'engage à :

- Assurer la confidentialité des informations qui circulent dans le groupe ;
- Ne pas divulguer l'identité des autres participantes, des participants ou toute autre donnée permettant d'identifier une participante, un participant ;
- Ne pas faire d'enregistrement audio ou vidéo, ni de faire de capture d'écran dans le scénario où les rencontres de groupe aurait lieu de manière virtuelle.

Une copie signée de ce formulaire d'engagement à la confidentialité doit m'être remise.

Prénom Nom

Signature

Date

Engagement de l'étudiante,

Je, soussignée certifie

- (a) avoir expliqué à la signataire, au signataire les termes du présent formulaire ;
- (b) avoir répondu aux questions qu'elle, qu'il m'a posée à cet égard ;
- (c) que je lui remettrai une copie signée et datée du présent formulaire.

Prénom Nom

Signature

Date

APPENDICE C
Formulaire d'information et de consentement



Titre du projet d'intervention

Intervention de groupe basée sur la résilience familiale : Favoriser l'utilisation de stratégies adaptatives et valoriser le rôle de la fratrie des personnes vivant avec un problème de santé mentale

Étudiante

Olivia Brünger,

Travailleuse sociale et candidate à la maîtrise en travail social à l'UQÀM.

brunger.olivia@courrier.uqam.ca

514-889-7349

Direction de maîtrise

Isabelle Dumont, PhD

Professeure régulière

École de travail social, UQÀM

dumont.isabelle@uqam.ca

514-987-3000, 6440

Préambule

Nous vous invitons à participer à un projet d'intervention sous la forme d'un groupe de soutien s'adressant aux frères et aux sœurs d'une personne vivant avec un problème de santé mentale. Nous vous proposons une série de 6 rencontres de groupe, ainsi que deux rencontres individuelles, soit avant et après votre participation au groupe.

Avant d'accepter de participer à ce projet d'intervention, veuillez prendre le temps de lire attentivement les renseignements qui suivent :

Ce formulaire de consentement vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin.

Le présent formulaire de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles de manière à ce que vous consentiez à participer en toute connaissance de cause.

Description du projet et de ses objectifs

La question centrale autour de laquelle s'articule ce projet d'intervention est de vérifier si une intervention de groupe auprès des membres de la fratrie d'une personne vivant avec un problème de santé mentale peut favoriser la résilience familiale.

Les objectifs principaux sont de :

- 1) promouvoir les forces des frères et des sœurs par rapport à leur rôle au sein de la famille ;
- 2) favoriser l'utilisation de stratégies adaptatives ;
- 3) favoriser le maintien des relations saines ;
- 4) de développer des habiletés de communication.

Cette intervention s'adresse à des personnes d'âge adulte, donc de plus de 18 ans, qui ont un frère ou une sœur vivant avec un problème de santé mentale (PSM). Pour les fins de ce projet, le lien de fratrie ne se limite pas uniquement au lien biologique, mais inclut également la fratrie issue des familles recomposées, adoptives et d'accueil. Pour ce qui est du PSM, nous ne retenons pas de diagnostic en particulier, outre que le frère ou la sœur du participant présente un déséquilibre de la santé mentale et un fonctionnement social altéré.

Une fois l'intervention réalisée, le processus et les résultats feront l'objet d'une analyse dans le cadre d'un mémoire de maîtrise.

Nature et durée de votre participation

Nous proposons aux participantes, aux participants une série de rencontres individuelles et de groupe qui se dérouleront selon la séquence suivante :

- Une rencontre individuelle pré groupe de 50-60 minutes :

L'objectif de cette rencontre est de procéder à une évaluation sommaire de la situation de la personne afin de valider si cette intervention correspond à ses besoins. Nous clarifierons les attentes et répondrons aux questions en lien avec le déroulement de ce projet.

- 6 rencontres de groupe de soutien de 90 minutes chaque :

Le groupe sera composé d'un maximum de 10 participantes, participants. Les rencontres seront animées par une intervenante de l'AQPAMM et la soussignée. Pendant ces rencontres, nous invitons les participantes, les participants à partager leurs expériences personnelles et familiales en lien avec le problème de santé mentale de leur frère ou de leur sœur. Les discussions s'articuleront autour de thèmes proposés par les animatrices, dont les objectifs seront d'approfondir la connaissance de sa situation, favoriser le soutien entre les membres du groupe et de développer des stratégies d'adaptation alternatives.

- Une rencontre individuelle post groupe de 50-60 minutes :

L'objectif de cette rencontre sera de faire un bilan personnalisé de la démarche de la participante, du participant dans le groupe. Nous validerons les avantages de cette intervention, ainsi que des défis ou des obstacles rencontrés.

- Questionnaires autorapportés :

Nous vous demanderons de remplir un questionnaire de 24 questions à choix multiples une première fois avant de participer au groupe de soutien et une seconde fois lorsque ces rencontres seront terminées. L'objectif de ce questionnaire est de contribuer au processus d'évaluation des effets de cette intervention sur les participantes, les participants.

- Lieu où se dérouleront les rencontres :

Si le contexte sanitaire permet les regroupements, les rencontres individuelles et de groupe auront lieu dans les locaux de l'AQPAMM (1260 Ste-Catherine Est, Local #208, Montréal). Sinon, nous vous proposons d'utiliser la plateforme Zoom afin de réaliser les rencontres de manière virtuelle.

Les rencontres de groupe seront enregistrées. S'il est possible de les faire en présence, nous procéderons à un enregistrement audio. Si les rencontres doivent avoir lieu sur Zoom en raison du contexte sanitaire, il s'agira alors d'un enregistrement vidéo, car cette plateforme ne permet pas d'uniquement capter l'audio.

Avantages liés à la participation

En participant au projet d'intervention, il sera possible d'obtenir du soutien par rapport à une situation de vie complexe. Nous souhaitons que le groupe de soutien puisse vous permettre de faire des apprentissages sur vous-même, de reconnaître vos forces et d'acquérir des stratégies d'adaptation en lien avec la situation qui est à l'étude.

Nous visons à ce que la participation au groupe de soutien amène une diminution de la détresse et du sentiment d'impuissance, si ces éléments sont présents, face au problème de santé mentale de votre frère ou de votre sœur. Cette intervention a pour objectifs l'acquisition d'une meilleure compréhension de sa situation, le développement de stratégies adaptatives alternatives, ainsi que des habiletés de communication.

Risques liés à la participation

La question centrale de ce projet s'articule autour d'une expérience familiale pouvant faire ressurgir des émotions difficiles. Le fait d'avoir un frère ou une sœur vivant avec un problème de santé mentale est une situation de vie qui s'accompagne de différents défis. Il est possible que les thèmes abordés au cours des rencontres individuelles et de groupe génèrent un certain inconfort émotif, tout dépendant du cheminement de la personne au sein de cette situation. Si un des membres du groupe vivait un inconfort pendant une rencontre, il sera possible de se retirer afin de prendre le temps de s'apaiser. Dans le cas où l'état émotif de la participante, du

participant devait se détériorer, il ou elle sera référée vers une ressource d'aide. Une liste de référence sera remise aux participantes, aux participants.

D'autre part, le niveau d'aise à s'exprimer sur une situation familiale difficile est variable d'une personne à l'autre. Le fait de se dévoiler en groupe peut faire vivre de l'anxiété ou la peur du jugement des autres. Il est également possible que les expériences et opinions diffèrent d'une personne à l'autre. Dans le scénario où il y aurait des différends importants entre les membres du groupe, il est possible que certaines personnes ne soient plus à l'aise de s'exprimer. En ce sens, les animatrices s'engagent à créer un environnement sécuritaire pour le déroulement du groupe afin de favoriser le respect du rythme de dévoilement de chacun.

Confidentialité

Vos informations personnelles ne seront connues que de l'étudiante et de sa directrice et ne seront pas dévoilées lors de la diffusion des résultats. Les rencontres de groupes transcrites seront numérotées et seules l'étudiante et sa directrice auront la liste des participantes, des participants et du numéro qui leur aura été attribué. Les enregistrements seront détruits dès qu'ils auront été transcrits et tous les documents relatifs à votre entrevue seront conservés sous clef durant la durée de l'étude. L'ensemble des documents seront détruits cinq ans après la dernière communication scientifique.

Nous demandons également aux autres participantes, participants de signer une entente de confidentialité afin de protéger le contenu des échanges lors des séances de groupe.

- *Utilisation secondaire des données*

Acceptez-vous que les données de recherche soient utilisées pour réaliser d'autres projets de recherche dans le même domaine ?

Ces projets de recherche seront évalués et approuvés par un Comité d'éthique de la recherche de l'UQAM avant leur réalisation. Les données de recherche seront conservées de façon sécuritaire. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des données de recherche, vous ne serez identifié.e que par un numéro de code.

Acceptez-vous que les données de recherche soient utilisées dans le futur par d'autres chercheuses, chercheurs à ces conditions ?

Oui Non

Participation volontaire et retrait

Votre participation est entièrement libre et volontaire. Vous pouvez refuser de participer à ce projet ou vous retirer en tout temps sans devoir justifier votre décision. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, vous n'avez qu'à aviser l'étudiante verbalement ; toutes les données vous concernant seront détruites.

Compensation

Vous ne recevrez pas de compensation financière pour votre participation à ce projet d'intervention.

Des questions sur le projet ?

Pour toute question additionnelle sur le projet et sur votre participation, vous pouvez communiquer avec les responsables du projet :

Étudiante

Olivia Brünger,

Travailleuse sociale et candidate à la maîtrise en travail social à l'UQÀM.

brunger.olivia@courrier.uqam.ca

514-889-7349

Direction de maîtrise

Isabelle Dumont, PhD

Professeure régulière

École de travail social, UQÀM

dumont.isabelle@uqam.ca

514-987-3000, 6440

Des questions sur vos droits ? Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants de la Faculté des sciences humaines impliquant des êtres humains (CERPÉ FSH) a approuvé le projet d'intervention auquel vous allez participer. Pour des informations concernant les responsabilités de l'équipe de ce projet sur le plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains ou pour formuler une plainte, vous pouvez contacter la coordination du CERPÉ FSH : cerpe.fsh@uqam.ca ou 514-987-3000, poste 3642].

Remerciements

Votre collaboration est essentielle à la réalisation de ce projet et je tiens à vous en remercier.

Consentement

Je déclare avoir lu et compris le présent projet, la nature et l'ampleur de ma participation, ainsi que les risques et les inconvénients auxquels je m'expose tels que présentés dans le présent formulaire. J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses à ma satisfaction.

Je, soussigné(e), accepte volontairement de participer à cette étude. Je peux me retirer en tout temps sans préjudice d'aucune sorte. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.

Une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement doit m'être remise.

Prénom Nom

Signature

Date

Engagement de l'étudiante

Je, soussignée certifie

- (a) avoir expliqué au signataire les termes du présent formulaire ;
- (b) avoir répondu aux questions qu'il m'a posées à cet égard ;
- (c) lui avoir clairement indiqué qu'il reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus ;
- (d) que je lui remettrai une copie signée et datée du présent formulaire.

Prénom Nom

Signature

Date

LISTE DE RESSOURCES

L'association québécoise des parents et amies de la personne atteinte de maladie mentale (AQPAMM) : (514) 524-7131

Centres de crise de Montréal:

- Nord de l'Île: Association IRIS (514) 388-9233
- Sud-Ouest : Centre L'Autre Maison (514) 768-7225
- Centre-Est : Le Transit (514) 282-7753
- Centre-Ouest : Centre d'intervention de crise Tracom (514) 483-3033
- Centre de crise de l'Ouest de l'Île (514) 684-6160
- Est : Équipe mobile Résolution (514) 351-9592

Lignes d'écoute :

Tel-aide (514) 935-1105

Suicide action Montréal 1 866-277-3553

Ligne de référence pour les proches :

Réseau Avant de craquer : 1-855-CRAQUER (272-7837)

Portail santé Québec :

Information et ressources diverses dans votre région (les CLSC, notamment) :

<http://sante.gouv.qc.ca>

BIBLIOGRAPHIE

211 Grand Montréal (2020), récupéré de www.211qc.ca

Abrams, M. S. (2001). "Resilience in Ambiguous Loss." *American Journal of Psychotherapy* **55**(2): 283.

Alain, M., & Dessureault, D. (2009). Élaborer et évaluer les programmes d'intervention psychosociale: Puq.

Ausloos, G. (1995). La compétence des familles: temps, chaos, processus: Erès.

Ausloos, G. (2018). Vers la compétence. Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, *60*(1), 35. doi:10.3917/ctf.060.0035

Balas, L.L. (2012). L'approche systémique en santé mentale. Les Presses de l'université de Montréal.

Barboza, J., Seedall, R., & Neimeyer, R. A. (2021). Meaning co-construction: Facilitating shared family meaning-making in bereavement. *Family Process*, 7-24. doi:10.1111/famp.12671

Bellin, M. H., & Kovacs, P. J. (2006). Fostering Resilience in Siblings of Youths with a Chronic Health Condition: A Review of the Literature. *Health & Social Work*, *31*(3), 209-216. doi:<http://dx.doi.org/10.1093/hsw/31.3.209>

Benzies, K., & Mychasiuk, R. (2009). Fostering family resiliency: A review of the key protective factors. *Child & Family Social Work*, *14*(1), 103-114.

Bergeron-Leclerc, C., Morin, M.-H., Dallaire, B., & Cormier, C. (2019). La pratique du travail social en santé mentale: Apprendre, comprendre, s'engager: PUQ.

Bergeron-Leclerc, C., Pouliot, E., & Gargano, V. (2021). Le travail social centré sur les forces: diversité et possibilités dans la pratique contemporaine. *Intervention*(153), 5-17.

Berteau, G. (2006). La pratique de l'intervention de groupe : perceptions, stratégies et enjeux. Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec.

- Blanchette, L., (1999). L'approche systémique en santé mentale. Presses de l'Université de Montréal.
- Bonanno, G. A., Westphal, M., & Mancini, A. D. (2011). Resilience to Loss and Potential Trauma. *Annual Review of Clinical Psychology*, 7(1), 511-535. doi:10.1146/annurev-clinpsy-032210-104526
- Bonin, J.-P., Chicoine, G., Fradet, H. I. n., Larue, C., Racine, H. I. n., Jacques, M.-C., Delorme, A. (2014). Le rôle des familles au sein du système de santé mentale au Québec. *Santé mentale au Québec*, 39(1), 159-173. doi:10.7202/1025912ar
- Boss, P. (2009). *Ambiguous loss: Learning to live with unresolved grief*. Cambridge: Harvard University Press.
- Boss, P. (2017). Families of the missing: Psychosocial effects and therapeutic approaches. *International Review of the Red Cross*, 99(905), 519-534. doi:10.1017/S1816383118000140
- Boss, P., Doherty, W. J., LaRossa, R., Schumm, W. R., & Steinmetz, S. K. (1993). *Sourcebook of family theories and methods: A contextual approach*: Springer Science & Business Media.
- Bowen, M. (1985). *Family therapy in clinical practice*. Northvale, N.J, Jason Aronson.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, É. (2021). Les processus transactionnels : stress, contrôle, soutien social, et coping (pp. 433-523). Bruchon-Schweitzer, M., Boujut Émillie, Boujut, E., & Quintard, B. Dans *Psychologie de la santé: concepts, méthodes et modèles*. Paris: Dunod.
- Carneiro, C., Vaudan, C., Duc Marwood, A., Darwiche, J., Despland, J.-N., & de Roten, Y. (2013). L'Intervention systémique brève : un manuel thérapeutique. [Brief Systemic Intervention: A Therapy Manual]. *Thérapie Familiale*, 34(1), 115-130. doi:10.3917/tf.131.0115
- Chen, W. Y., & Lukens, E. (2011). Well Being, Depressive Symptoms, and Burden Among Parent and Sibling Caregivers of Persons With Severe and Persistent Mental Illness. *Social Work in Mental Health*, 9(6), 397-416. doi:10.1080/15332985.2011.575712
- Claudel-Valentin, S., Arnould, D., Clément-Christophe, S., Thomazo, C., & Dayan, C. (2021). Groupes fratries comme dispositifs d'accompagnement des frères et sœurs d'enfants porteurs de handicap et/ou maladie : une revue de la littérature.

Pratiques Psychologiques, 27(4), 279-300.
doi:<https://doi.org/10.1016/j.prps.2020.06.008>

- Cook, A., Bragg, J., & Reay, R. E. (2021). Pivot to Telehealth: Narrative Reflections on Circle of Security Parenting Groups during COVID-19. *The Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*, 42(1), 106-114. doi:<http://dx.doi.org/10.1002/anzf.1443>
- Corbière, M. (2014). Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : Dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé. Québec, Canada: Les Presses de l'Université du Québec.
- Corcoran, J. (2020). *Case based learning for group intervention in social work*. Oxford University Press, USA.
- Cyrulnik, B. (2013). La résilience : un processus multicausal. [Resilience: A Multicausal Process]. *Revue française des affaires sociales*(1), 15-19. doi:10.3917/rfas.125.0015
- Dadashi Haji, M., Karaminia, R., Salimi, S. H., & Ahmadi Tahour, M. (2018). Translation and validation of the “Walsh Family Resilience Questionnaire” for Iranian families. *International Journal of Behavioral Sciences*, 12(2), 48-52.
- Day Rebecca, L. (2020). Adult sibling relationships: Perspectives of service users with mental health difficulties. *Issues in mental health nursing*, 41(5), 404-414.
- Day, R. L., & Petalas, M. A. (2020). Adult Sibling Relationships: Perspectives of Service Users with Mental Health Difficulties. *Issues in mental health nursing*, 41(5), 404-414. doi:10.1080/01612840.2019.1671561
- Dimmer, A. (2014). *Mental illness in the family: A qualitative investigation of the sibling experience*. McGill University Libraries.
- Distelberg, B., Martin, A., Torres, J., Foster, L., Kramer, K., & Lloyd, G. (2018). Multidimensional Resilience: Predictive and Construct Validity of the Individual, Family, and Community Resilience Profile. *Marriage & Family Review*, 54(5), 459-485. doi:10.1080/01494929.2017.1403997
- Dulek, E. B., Russin, S. E., Rudd, M. F., Griffith, F. J., & Stein, C. H. (2021). Personal Loss, Parental Relationships, and Caregiving Intentions among Adult Siblings of Individuals with Mental Illness. *Journal of Child and Family Studies*, 30(6), 1607-1618. doi:10.1007/s10826-021-01960-0

- Duncan, J. M., Garrison, M. E., & Killian, T. S. (2021). Measuring family resilience: evaluating the Walsh family resilience questionnaire. *The Family Journal*, 29(1), 80-85.
- Duret, I., & Brancart, C. (2012). Le blason fraternel : un outil pour découvrir et explorer le lien de fratrie et son évolution dans l'histoire de la famille. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 48(1), 263-278. doi:10.3917/ctf.048.0263
- Favez, N. (2020). Chapitre 2. La différenciation de Soi et la transmission intergénérationnelle. Dans : , N. Favez, *L'examen clinique de la famille: Modèles et instruments d'évaluation* (pp. 51-82). Wavre: Mardaga. <https://doi.org/10.3917/mard.favez.2020.01.0051>
- Favez, N. (2020). Chapitre 3. La structure et les frontières de la famille. Dans : , N. Favez, *L'examen clinique de la famille: Modèles et instruments d'évaluation* (pp. 83-123). Wavre: Mardaga. <https://doi.org/10.3917/mard.favez.2020.01.0083>
- Favez, N. (2020). Chapitre 5. La « compétence familiale ». Dans : , N. Favez, *L'examen clinique de la famille: Modèles et instruments d'évaluation* (pp. 155-178). Wavre: Mardaga. <https://doi.org/10.3917/mard.favez.2020.01.0155>
- Friedrich, R. M., Lively, S., & Rubenstein, L. M. (2008). Siblings' coping strategies and mental health services: a national study of siblings of persons with schizophrenia. *Psychiatric Services*, 59(3), 261-267.
- Gitterman, A., & Knight, C. (2019). Non-death Loss: Grieving for the Loss of Familiar Place and for Precious Time and Associated Opportunities. *Clinical Social Work Journal*, 47(2), 147-155. doi:10.1007/s10615-018-0682-5
- Grenier, J., & Laplante, É. (2020). La condition précaire des personnes proches aidantes complexifiée par les pertes et le deuil ambigus.
- Hadfield, K., & Ungar, M. (2018). Family resilience: Emerging trends in theory and practice. *Journal of Family Social Work*, 21(2), 81-84. doi:10.1080/10522158.2018.1424426
- Healer, W. (2020). A sibling's narrative of recovery from addiction trauma and loss in the family. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 28(2), 285-290.

- Henry, C. S., Sheffield Morris, A., & Harrist, A. W. (2015). Family Resilience: Moving into the Third Wave. *Family Relations*, 64(1), 22-43. doi:10.1111/fare.12106
- Hooper, L. M. (2009). Individual and Family Resilience: Definitions, Research, and Frameworks Relevant for All Counselors. *Alabama Counseling Association Journal*, 35(1), 19-26.
- Howard, K. N., Heston, J., Key, C. M., McCrory, E., Serna-McDonald, C., Smith, K. R., & Hendrick, S. S. (2010). Addiction, the Sibling, and the Self. *Journal of Loss and Trauma*, 15(5), 465-479. doi:10.1080/15325024.2010.508359
- Huang, M., & Habermas, T. (2021). Narrating ambiguous loss: Deficiencies in narrative processing and negative appraisal of consequences. *Journal of Clinical Psychology*, 77(10), 2147-2166. doi:10.1002/jclp.23146
- Khateeb, A., & חטיב, א. (2020). Caregiver burden, stigma, and posttraumatic growth among arab-israeli family caregivers of people with serious mental illness (Order No. 28747655). Available from ProQuest Dissertations & Theses Global. (2595072736). Récupéré de <https://www.proquest.com/docview/2595072736>
- Korff-Sausse, S. (2003). Frères et sœurs psychiquement oubliés. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 51(7), 385-389. doi:<https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2003.05.004>
- Kovacs, T., Possick, C., & Buchbinder, E. (2019). Experiencing the relationship with a sibling coping with mental health problems: Dilemmas of connection, communication, and role. *Health & social care in the community*, 27(5), 1185-1192. doi:<http://dx.doi.org/10.1111/hsc.12761>
- Kyrkou, N. (2018). Family quality of life and nurturing the sibling relationship. *International Journal of Child, Youth and Family Studies*, 9(4), 75-87.
- Landry Balas, L. (2008). La communication, clé de voûte de tout système. *Landry BL*.
- Leith, J. E., Jewell, T. C., & Stein, C. H. (2018). Caregiving Attitudes, Personal Loss, and Stress-Related Growth Among Siblings of Adults with Mental Illness. *Journal of Child and Family Studies*, 27(4), 1193-1206. doi:10.1007/s10826-017-0965-4
- Leith, J. E., & Stein, C. H. (2012). The Role of Personal Loss in the Caregiving Experiences of Well Siblings of Adults With Serious Mental Illness Personal

- Loss and Caregiving. *Journal of Clinical Psychology*, 68(10), 1075-1088. doi:10.1002/jclp.21881
- Leone, E., Dorstyn, D., & Ward, L. (2016). Defining resilience in families living with neurodevelopmental disorder: a preliminary examination of Walsh's framework. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 28(4), 595-608.
- Leung Doris, Y. L., Chan Athena, C. Y., & Ho Grace, W. K. (2022). Resilience of Emerging Adults After Adverse Childhood Experiences: A Qualitative Systematic Review. *Trauma, Violence & Abuse*, 23(1), 163-181. doi:<http://dx.doi.org/10.1177/1524838020933865>
- Liegghio, M. (2017). Not a good person-: family stigma of mental illness from the perspectives of young siblings. *Child and family social work*, 22(3), 1237-1245.
- Liegghio, M. P. M. S. W. (2017). Our Biggest Hurdle Yet: Caregivers' Encounters with Structural Stigma in Child and Youth Mental Health. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 98(4), 300-309. doi:10.1606/1044-3894.2017.98.35
- Lohrer, S. P. (2002). What Will Happen When Our Parents Are Gone? Present and Future Roles of Adult Siblings of Persons with Mental Illness dans *Instrumental Caregiving*: 3574-A. Columbia University.
- Lök, N., & Bademli, K. (2021). The Relationship Between the Perceived Social Support and Psychological Resilience in Caregivers of Patients with Schizophrenia. *Community Mental Health Journal*, 57(2), 387-391. doi:<http://dx.doi.org/10.1007/s10597-020-00665-w>
- Lukens, E. P., Thorning, H., & Lohrer, S. P. (2002). How siblings of those with severe mental illness perceive services and support. *Journal of Psychiatric Practice*®, 8(6), 354-364.
- Lupien, S. (2020). Par amour du stress. Mont-Tremblant, Québec, Canada, Éditions Va savoir.
- Marsh, D. T., & Johnson, D. L. (1997). The Family Experience of Mental Illness: Implications for Intervention. *Professional psychology research and practice*, 28(3), 229-237.

- Maubant, P. (2020). Pratiques quotidiennes du savoir s'adapter. *Phronesis*, 9(1), 1-5. doi:<https://doi.org/10.7202/1069703ar>
- Meltzer, A. (2021). What is 'sibling support'? Defining the social support sector serving siblings of people with disability. *Social Science & Medicine*, 291, 114466. doi:<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114466>
- Minuchin, S. (1998). Familles en thérapie [Families in therapy]. Toulouse, France: Érès.(Orig. 1974).
- Mongeau, S., Asselin, P., & Roy, L. (2013). L'intervention clinique avec les familles et les proches en travail social, pour une prise en compte de la complexité-prise deux. *Le travail social: théories, méthodologies et pratique*, 191-222.
- Mottaghipour, Y., & Bickerton, A. (2005). The Pyramid of Family Care: A Framework for Family Involvement with Adult Mental Health Services. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health, The*, 4(3), 210-217.
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. Paris: Armand Colin.
- Picard, D., & Marc, E. (2020). Chapitre IV. La communication au cœur du système. In *L'École de Palo Alto* (pp. 57-73). Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.
- Preminger, L. A. (2018). BPD brothers and sisters: An interpretative phenomenological analysis of the experiences of individuals with a sibling who has borderline personality disorder (Order No. 10997449). Available from ProQuest Dissertations & Theses Global. (2117535807). Récupéré de <https://www.proquest.com/dissertations-theses/bpd-brothers-sisters-interpretative/docview/2117535807/se-2>
- Pugh, T., Hatzenbuehler, M., & Link, B. (2015). Structural stigma and mental illness. *Commissioned Paper for Committee on the Science of Changing Behavioral Health Social Norms, Mailman School of Public, Columbia University (August 2015)*.
- Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 4(1), 1. doi:10.1186/1471-2431-4-1

- Regroupement des aidants naturels du Québec (2014). Mémoire du Regroupement des aidants naturels du Québec Présenté lors des consultations particulières de La Commission des relations avec les citoyens concernant l'examen des rapports sur les activités du Fonds de soutien aux proches aidants.
- Rocchi, S., Ghidelli, C., Burro, R., Vitacca, M., Scalvini, S., Della Vedova, A. M., . . . Bertolotti, G. (2017). The Walsh family resilience questionnaire: the Italian version. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 13, 2987.
- Rogers, C. R. (2010). *La relation d'aide et la psychothérapie* (16e éd. ed.). Issy-les-Moulineaux: ESF éditeur.
- Rosenbledt, N. S. (2002). The effects of a support group intervention on self-esteem, authenticity, and resiliency in early adolescent girls at high risk for school failure (Order No. 3075627). Available from ProQuest Dissertations & Theses Global. (305441664). Récupéré de <https://www.proquest.com/dissertations-theses/effects-support-group-intervention-on-self-esteem/docview/305441664/se-2>
- Roy, V., Turcotte, D., Lindsay, J., Bédard, S., & Turgeon, J.-F. (2013). Quelques repères théoriques pour comprendre et orienter les pratiques d'intervention de groupe en travail social. *E. Harper et H. Dorvil (éd.), Le travail social: théories, méthodologies et pratiques, Presses de l'Université du Québec, Québec*, 223-242.
- Sanders, A., & Szymanski, K. (2012). Emotional Intelligence in Siblings of Patients Diagnosed With a Mental Disorder. *Social Work in Mental Health*, 10(4), 331-342. doi:10.1080/15332985.2012.660304
- Saunders, J. C. (2003). Families living with severe mental illness: A literature review. *Issues in mental health nursing*, 24(2), 175-198.
- Shivers, C. (2022). Siblings role positions and perceptions of mental illness. *Contemporary Family Therapy*.
- Sin, J., Moone, N., & Harris, P. (2008). Siblings of Individuals with First-Episode Psychosis: Understanding Their Experiences and Needs. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 46(6), 33-40. doi:doi:10.3928/02793695-20080601-11
- Sommantico, M., Parrello, S., & De Rosa, B. (2020). Sibling Relationships, Disability, Chronic, and Mental Illness: Development of the Siblings' Experience Quality

- Scale (SEQS). *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 32(6), 943-961. doi:10.1007/s10882-020-09730-4
- Stein, C. H., Gonzales, S. M., Walker, K., Benoit, M. F., & Russin, S. E. (2020). Self and sibling care attitudes, personal loss, and stress-related growth among siblings of adults with mental illness. *American Journal of Orthopsychiatry*, 90(6), 799-809. doi:10.1037/ort0000511
- Tisseron, S. (2019). *Les secrets de famille*. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France.
- Turcotte, D., & Lindsay, J. (2008). *L'intervention sociale auprès des groupes* (2e éd.). Montréal: Gaëtan Morin Éditeur/Chenelière Éducation.
- Van Campenhoudt, L., Marquet, J., & Quivy, R. (2017). *Manuel de recherche en sciences sociales-5e éd*: Dunod.
- Van Hook, M. P. (2019). *Social work practice with families: A resiliency-based approach*: Oxford University Press, New York.
- Van Sprang, E. D., Maciejewski, Dominique F., Milaneschi, Yuri., Kullberg, Marie-Louise., Hu, Mandy X., Elzinga, Bernet M., Van Hemert, Albert M., Hartman, Catharina A., Penninx, Brenda W.J.H. (2021). Familial resemblance in mental health symptoms, social and cognitive vulnerability, and personality: A study of patients with depressive and anxiety disorders and their siblings. *Journal of Affective Disorders*, 294, 420-429.
- Vankerckhove, S., Dewinter, P., Hendrijckx, G., Dubuisson, C., Deterville, C., & Lambotte, I. (2022). Penser les frères et sœurs de l'enfant malade ou handicapé à l'hôpital. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 68(1), 143-158. doi:10.3917/ctf.068.0143
- Walsh, F. (2003). Family Resilience: A Framework for Clinical Practice. *Family Process*, 42(1), 1-18. doi:10.1111/j.1545-5300.2003.00001.x
- Walsh, F. (2015). *Strengthening family resilience*: Guilford publications, New York.
- Walsh, F. (2016). Applying a Family Resilience Framework in Training, Practice, and Research: Mastering the Art of the Possible. *Family Process*, 55(4), 616-632. doi:10.1111/famp.12260

Zhou, J., He, B., He, Y., Huang, W., Zhu, H., Zhang, M., & Wang, Y. (2020). Measurement properties of family resilience assessment questionnaires: a systematic review. *Family Practice*, 37(5), 581-591.