

Soutenir un enfant adulte vivant avec un trouble de la personnalité limite : une étude exploratoire qualitative

Geneviève Côté, T.S., M.A., CIUSSS Saguenay Lac-St-Jean
genevieve.cote4@hotmail.com

Christiane Bergeron-Leclerc, T.S., Ph.D., Professeure titulaire, Département des sciences humaines et sociales, Université du Québec à Chicoutimi
cblecler@uqac.ca

Eve Pouliot, Ph.D., Professeure titulaire, Département des sciences humaines et sociales, Université du Québec à Chicoutimi
eve_pouliot@uqac.ca

RÉSUMÉ :

Issu d'une recherche qualitative réalisée par l'entremise d'entrevues semi-dirigées auprès de six participants, cet article rend compte de l'expérience d'aidants de parents ayant un enfant adulte atteint d'un trouble de la personnalité limite (TPL). Bien que les parents vivent de multiples conséquences négatives, comme la fatigue et l'inquiétude, ils mentionnent également différentes retombées positives de leur expérience de personnes proches aidantes dans plusieurs facettes de leur vie. En effet, leur rôle leur a permis de développer certaines aptitudes personnelles, telles que l'ouverture aux autres et l'empathie. À la lumière des résultats, des pistes de recherche et d'intervention futures sont discutées.

63

MOTS-CLÉS :

Trouble de la personnalité limite, aidant, parent, expérience de soutien

INTRODUCTION

Le trouble de la personnalité limite (TPL) touche 1,8 % de la population générale (American Psychiatric Association, 2015) et 75 % des diagnostics concernent des femmes. Ce trouble est défini comme « un mode général d'instabilité des relations interpersonnelles, de l'image de soi avec une impulsivité marquée, qui apparaît au début de l'âge adulte et est présent dans des contextes divers » (APA, 2015, p. 862). Ce trouble de la personnalité a été reconnu en 1980 dans le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM), bien que différents écrits sur le sujet aient été publiés antérieurement à cette reconnaissance formelle (Desseilles et al., 2014). Le TPL peut avoir plusieurs répercussions sur les relations de la personne qui en est atteinte, affectant ainsi son entourage. À cet égard, des études ont recensé des conséquences physiques, psychologiques, relationnelles et financières chez les aidants de ces personnes (Bailey et Grenyer, 2013; Bailey et Grenyer, 2014; Bauer et al., 2012; Giffin, 2008; Goodman et al., 2011; Hoffman et al., 2003; Hoffman et al., 2007; Kate et al., 2013; Ong et al., 2016; Scheirs et Bok, 2007). Par contre, peu d'études se penchent sur les conséquences positives que le rôle d'aidant peut avoir pour les proches

des personnes ayant un TPL. Cet article¹ vise donc à documenter l'expérience d'aidants de parents ayant un enfant adulte atteint d'un TPL, en décrivant les aspects positifs et négatifs qu'ils associent à leur rôle. Dans un premier temps, une mise en contexte théorique permet de définir le TPL, de même que les conséquences qui en découlent pour les personnes proches aidantes. À la lumière de ces éléments, la théorie de l'expérience de soutien, qui a été retenue dans le cadre de la présente étude, est brièvement exposée. Dans un deuxième temps, des précisions méthodologiques sont apportées, pour ensuite présenter et discuter les résultats d'une démarche de recherche réalisée auprès de six parents quant à leur expérience de soutien auprès de leur enfant ayant un TPL.

1. Contexte théorique

1.1. La définition du trouble de la personnalité limite

Les troubles de la personnalité sont définis comme « un mode durable des conduites et de l'expérience vécue qui dévie notablement de ce qui est attendu dans la culture de l'individu, qui est envahissant et rigide, stable dans le temps et qui est source d'une souffrance ou d'une altération du fonctionnement » (APA, 2015). Deux caractéristiques principales se retrouvent dans tous les troubles de la personnalité, c'est-à-dire les difficultés dans les relations avec les autres (Di Bartolomeo et al., 2024) et celles qui concernent l'identité (Desrosiers et al., 2019). En ce qui concerne plus spécifiquement le TPL, il est possible de dégager certaines caractéristiques en considérant l'intensité de chacun des traits de personnalité. Les individus atteints d'un TPL présentent des déficits sur le plan de l'identité, c'est-à-dire une mauvaise connaissance de soi qui peut être reliée à une autocritique excessive et à un sentiment de vide (Desrosiers et al., 2019). De plus, ils se distinguent par un manque d'empathie envers les autres et une difficulté avec l'intimité, qui font en sorte qu'ils entretiennent généralement des relations instables. Ils font preuve d'impulsivité et peuvent s'engager dans des activités dangereuses sans considérer leurs conséquences (Desrosiers et al., 2019). L'addition de ces manifestations fait en sorte que ces personnes sont considérées comme « difficiles » du point de vue des intervenants qui les accompagnent (Desrosiers et Laporte, 2022).

Selon la cinquième édition du DSM (APA, 2015), le diagnostic de TPL peut être établi sur la base de neuf critères résumés dans le tableau 1. Pour qu'un diagnostic soit posé, au moins cinq des neuf critères doivent être observables, et ce, depuis au moins un an. La présence de critères n'est toutefois pas suffisante pour qu'un diagnostic soit établi. L'observation de manifestations doit être associée à des répercussions significatives concernant le fonctionnement quotidien et social pour que le diagnostic soit validé. Des articles récents, dédiés au trouble et à la manière de le diagnostiquer, révèlent toutefois que ces critères ne font pas l'unanimité, et ce, malgré l'introduction des approches dimensionnelles qui sont mises de l'avant dans les manuels diagnostiques (Gamache et al., 2022; Leichsenring et al., 2024).

1 Cet article découle d'un mémoire de maîtrise en travail social (Côté, 2022). Le mémoire peut être consulté à l'adresse suivante : <https://constellation.uqac.ca/id/eprint/8456/>.

Tableau 1 Synthèse des critères diagnostiques du TPL

1. Efforts effrénés pour éviter les abandons réels ou imaginés
2. Mode de relations interpersonnelles instables et intenses caractérisé par l'alternance entre des positions extrêmes d'idéalisation excessive et de dévalorisation
3. Perturbation de l'identité : instabilité marquée et persistante de l'image ou de la notion de soi
4. Impulsivité dans au moins deux domaines potentiellement dommageables pour la personne
5. Répétition de comportements, de gestes ou de menaces suicidaires, ou d'automutilations
6. Instabilité affective due à une réactivité marquée de l'humeur
7. Sentiment chronique de vide
8. Colères intenses et inappropriées ou difficulté à contrôler sa colère
9. Survenue transitoire dans des situations de stress d'une idéation persécutoire ou de symptômes dissociatifs sévères

Source : American Psychiatric Association (2015, p. 862)

Les personnes qui vivent avec le trouble de la personnalité limite ont pour la très grande majorité eu des parcours de vie complexes. Parmi les facteurs de risque associés au développement de ce trouble, il y a certes des facteurs génétiques/biologiques, mais la majorité des facteurs identifiés dans les écrits sont liés à l'environnement social ou aux interactions entre la personne et son environnement. Des recensions systématiques récentes mettent de l'avant l'impact des événements traumatiques (ex. violences et maltraitements dans l'enfance), des relations familiales difficiles (ex. relation parent-enfant) et de facteurs socioéconomiques (ex. pauvreté) comme facteurs accentuant le risque de survenue du TPL (Bozzatello et al., 2021; Leichsenring et al., 2024; Stepp et al., 2016).

1.2 La définition du rôle de personne proche aidante

Selon la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes* (PPA), une PPA se définit comme une personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage présentant une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non (Éditeur officiel du Québec, 2024). La définition qui a récemment été adoptée sur le plan gouvernemental se veut inclusive : « les proches sont identifiés par la personne et constituent son réseau de soutien dans son regard à elle » (MSSS, 2024, p. 7). Le soutien apporté, qui a pour but de favoriser le rétablissement et la qualité de vie de la personne, peut être continu ou occasionnel, à court ou à long terme, et est offert à titre non professionnel, de manière libre, éclairée et révoquant (Éditeur officiel du Québec, 2024). Les PPA ne souhaitent pas toutes être impliquées dans les soins et services prodigués auprès des personnes vivant avec un trouble mental. Toutefois, les bonnes pratiques suggèrent de les considérer (ex. accueil empathique, réassurance, reconnaissance des besoins), de les intégrer (ex. consultation lors des évaluations, échange d'information) et de les outiller (ex. accès à de l'information spécialisée, accompagnement et soutien) (MSSS, 2024).

1.3 Les conséquences négatives du trouble de la personnalité limite sur le rôle de personne proche aidante

Plusieurs critères diagnostiques du TPL affectent directement les relations (Hoffman et al., 2003). À cet égard, sept critères sur neuf sont liés directement aux relations : la peur de l'abandon, la colère intense, les relations instables, l'impulsivité, les comportements suicidaires, l'instabilité affective et la

perturbation de l'identité. Les deux autres critères, soit le sentiment de vide et le stress, affectent les proches de façon indirecte (Hoffman et al., 2003). En raison des symptômes et des manifestations qui y sont associés, le TPL est susceptible d'engendrer de nombreuses conséquences sur la personne atteinte et son entourage. Dans l'étude de Goodman et al. (2011), 88 % des répondants (n=233), soit des parents ayant une fille atteinte du TPL, ont admis que leur santé émotionnelle était affectée en raison du trouble de celle-ci. Ces résultats concordent avec ceux de la recherche de Bauer (2012), dans laquelle 96,7 % des PPA interrogées (n=30) ont nommé vivre un fardeau émotionnel en lien avec leur proche atteint d'un TPL. Les émotions ressenties par ces PPA incluent la honte, la stigmatisation, la culpabilité et le ressentiment (Bailey et Grenyer, 2013). De plus, les PPA présentent des symptômes similaires à ceux observés chez celles souffrant d'anxiété ou d'un trouble de l'humeur (Bailey et Grenyer, 2014). Selon Giffin (2008), ces personnes vivent du stress chronique associé à de l'inquiétude et certaines ont été traumatisées, puisqu'elles ont été témoins de gestes d'automutilation ou de tentatives de suicide par leur proche. Elles ressentent de la fatigue, un manque de sommeil et des inquiétudes concernant leur propre santé physique.

En ce qui a trait aux répercussions sociales du TPL, l'étude de Goodman et al. (2011) révèle que les relations interpersonnelles et la vie sociale ont été affectées pour 59 % des parents interrogés. De plus, l'étude de Bailey et Grenyer (2014) souligne que le fait de prendre soin d'un individu ayant un TPL entraîne des conséquences pour les PPA, et ce, surtout en ce qui concerne le fardeau ressenti, le bien-être et les relations interpersonnelles. Des conséquences professionnelles et financières sont également rapportées dans différentes études (Buteau et al., 2008; Goodman et al., 2011). Les personnes participantes de l'étude de Dunne et Rogers (2013) expliquent, pour leur part, qu'en raison de l'aide qu'elles apportent à leur proche, leur temps pour travailler et pratiquer leurs loisirs a diminué. Elles ajoutent à ce sujet qu'elles ne peuvent pas toujours travailler, en raison de l'aide qu'elles doivent fournir à leur proche, ce qui engendre une perte de revenus.

1.4 Les conséquences positives du trouble de la personnalité limite sur le rôle de personne proche aidante

Le rôle de PPA, en même temps qu'il peut être associé à des répercussions négatives, peut également comprendre des facettes positives. L'étude de Cohen et al. (2002), réalisée auprès de 289 PPA, a permis de montrer que 73 % d'entre elles identifiaient au moins un aspect positif lié à leur rôle. Les recherches de Bulger et al. (1993) et de Veltman et al. (2002), qui se penchent sur les PPA dans un contexte de santé mentale, ainsi que l'étude de Preminger (2018), qui s'intéresse au vécu de la fratrie des individus atteints de TPL, ont fait ressortir des aspects positifs liés au rôle de PPA, notamment en ce qui concerne la croissance personnelle. Plus particulièrement dans l'étude de Bulger et al. (1993), des PPA d'individus vivant avec la schizophrénie ont mentionné des retombées positives de leur rôle en ce qui concerne leur force psychologique et leur patience. De leur côté, Veltman et al. (2002) soulignent que le fait de jouer un rôle de PPA contribue à changer la perspective que les personnes participantes avaient de la vie, en les incitant à vivre davantage le moment présent et à laisser de côté les événements du passé. Dans la recherche de Preminger (2018) sur la fratrie des individus atteints de TPL, un répondant a souligné que les expériences vécues dans son rôle de PPA font partie intégrante de la personne qu'il est devenu et qu'elles teintent aujourd'hui ses relations familiales et sociales. Tout comme celle de Veltman et al. (2002), l'étude de Preminger (2018) a montré que les personnes participantes avaient développé de la compassion et de l'empathie, non seulement envers les populations atteintes d'une maladie mentale, mais de façon générale.

1.5 La théorie de l'expérience de soutien

Bien que la plupart des études sur les PPA insistent sur les aspects négatifs de leur vécu, la théorie de l'expérience de soutien permet d'élargir cette vision. Introduite par Szmukler et al. (1996), cette théorie s'inspire du modèle « *stress-appraisal-coping* » de Lazarus et Folkman (1984). Elle postule que le rôle de soutien n'est pas considéré simplement comme un fardeau, mais plutôt comme une expérience qui s'inscrit parmi celles qui peuvent être vécues dans la vie familiale, comportant des dimensions positives et négatives. Dans cette théorie, l'expérience liée au rôle de soutien est considérée comme une source de stress. Szmukler et al. (1996) proposent un modèle interactif et circulaire où l'évaluation de la situation influence le bien-être physique et psychologique, considérés comme le résultat du processus d'adaptation. Dans cette situation, la maladie de la personne, ses comportements et les perturbations perçues dans la vie de la PPA sont des stressors évalués par cette dernière. La personnalité de la PPA, la qualité des relations familiales ou le degré de soutien social sont des exemples de facteurs médiateurs qui peuvent influencer cette évaluation. Les résultats en matière de morbidité psychologique ou physique découlent de l'interaction entre l'évaluation et les stratégies d'adaptation de la PPA. Dans ce cadre de référence, un ensemble d'événements reliés au fait d'être une PPA est étudié, et non pas seulement un stressor spécifique (Szmukler et al., 1996). Dans son étude concernant l'intervention familiale et les pratiques collaboratives en santé mentale dans le contexte du premier épisode psychotique d'un jeune adulte, Morin (2015) a utilisé la théorie de l'expérience de soutien. Cette recherche a montré, entre autres, que la notion d'expérience de soutien permet d'atteindre différents objectifs. L'un d'eux est le fait qu'une mesure basée sur l'expérience de soutien favorise l'espoir de jours meilleurs, pour les parents tout comme pour les jeunes, en permettant de miser sur ce qui va bien et en renforçant les aspects positifs dans la relation parent-enfant. Les résultats obtenus grâce à cette échelle de mesure contribuent à révéler aux parents des forces et des compétences qu'ils ignoraient détenir (Morin, 2015). À cet égard, les résultats indiquent que les personnes participantes pouvaient identifier des aspects positifs et négatifs de leur expérience de PPA et attribuaient un poids plus élevé aux aspects positifs (Morin et St-Onge, 2017). Bien que cette étude porte sur une population différente, elle met en lumière la façon dont la théorie de l'expérience de soutien prend en compte différents aspects. En effet, les facteurs médiateurs ainsi que les stratégies d'adaptation sont pris en considération dans cette théorie afin de comprendre l'évaluation de l'expérience de soutien.

Étant donné le nombre limité d'études documentant le vécu des personnes proches aidantes d'un enfant adulte atteint d'un TPL, il est pertinent de s'y attarder davantage, en s'intéressant à la fois aux aspects positifs et négatifs de leur expérience. En comprenant l'expérience de soutien de ces PPA, des pistes d'intervention pourront être envisagées afin de mieux les soutenir, tout en répondant à leurs besoins.

2. Méthodologie

Les données présentées dans cet article proviennent d'une recherche qualitative portant sur le vécu de parents ayant un enfant adulte atteint d'un TPL². L'objectif principal de la recherche qualitative est « d'aider à comprendre les phénomènes sociaux dans leur contexte naturel » (Borgès Da Silva, 2001, p. 118), ce qui correspondait bien au but général de l'étude. La population visée par l'étude est constituée de parents ayant un enfant adulte atteint d'un TPL résidant sur le territoire québécois. Hormis ces deux critères, c'est-à-dire être le parent d'un enfant âgé de 18 ans et plus vivant avec un

2 Cette étude a été entérinée par le Comité d'éthique de la recherche de l'UQAC (no : 2020-394). La lecture et la signature d'un formulaire d'information et de consentement ont précédé chacune des entrevues.

TPL et résider au Québec, il n'y avait pas d'autres critères d'inclusion ou d'exclusion. Au départ, le bassin à l'étude était restreint au Saguenay-Lac-Saint-Jean³, mais en raison des difficultés de recrutement, celui-ci a été élargi à l'ensemble de la province. La méthode d'échantillonnage non probabiliste a été privilégiée, en utilisant un échantillon de volontaires. Ce type d'échantillonnage est une technique rapide, facile et peu coûteuse afin de recueillir des données (Statistique Canada, 2021). Elle est utile pour joindre des populations qui sont souvent stigmatisées, comme c'est le cas des individus atteints d'un TPL et de leurs proches. Deux stratégies de recrutement ont été privilégiées, soit : a) la pose d'une affiche dans les organismes partenaires du projet et b) la diffusion d'une publicité dans certains médias sociaux (ex. Facebook). Le recrutement des participants a posé plusieurs défis, notamment liés au contexte pandémique et à la sensibilité de la thématique à l'étude. Un délai de dix mois a été nécessaire pour recruter les six personnes ayant accepté de participer à l'étude. Les personnes intéressées au projet ont contacté l'équipe de recherche afin de discuter des objectifs de l'étude et de son déroulement et, ainsi, pouvoir planifier une rencontre. En raison du contexte pandémique dans lequel a été menée l'étude, cinq entrevues se sont déroulées à distance par le biais de la plateforme Zoom (licence institutionnelle), tandis qu'une dernière a eu lieu dans un local fermé de l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC). La durée moyenne des entrevues est de 79,7 minutes (min : 60; max : 110).

Plus spécifiquement, deux outils de collecte de données ont été utilisés. Le premier, le questionnaire sociodémographique, visait à broser le portrait des répondants, notamment en ce qui concerne leur genre, leur âge, leur niveau de scolarité et leur statut matrimonial. De plus, une section de ce formulaire était consacrée à leur enfant ayant un TPL. Un guide d'entretien semi-structuré a également été utilisé, afin de permettre un certain degré de liberté d'expression aux personnes participantes. Selon Giordano (2003), il n'y a pas qu'une seule réalité, mais bien plusieurs réalités construites socialement, et le chercheur tente de découvrir l'ensemble de ces réalités par cette méthode.

Selon Blais et Martineau (2006), la valeur d'une recherche qualitative repose en grande partie sur la capacité du chercheur à donner un sens aux données. Une analyse des données a donc été effectuée à l'aide de la méthode d'analyse de contenu, qui consiste à classer et à codifier les éléments d'un message dans des catégories dans le but d'en illustrer le sens. Pour ce faire, l'analyse en quatre étapes de Mayer et Deslauriers (2000) a été utilisée, c'est-à-dire la préparation du matériel, la préanalyse, l'exploitation du matériel et, finalement, l'analyse et l'interprétation des résultats.

3. Résultats

Les résultats obtenus en ce qui concerne l'évaluation de l'expérience d'aide des parents sont divisés en deux catégories, soit les conséquences négatives et positives qui y sont associées. Avant toute chose, il est important de dégager un portrait global de l'échantillon des personnes participantes à cette étude. Dans le cadre de cette recherche, des prénoms fictifs ont été attribués aux six participants et à leurs enfants afin de conserver leur anonymat : Carole, Antoine, Josée, Kate, Pénélope ainsi que Karine.

3 En ce qui a trait à la population de la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean, un peu plus de quatre personnes sur 1000 ont été traitées pour un TPL au cours de l'année 2013-2014 (Tremblay, 2016).

3.1 Les caractéristiques sociodémographiques

Au moment de la collecte de données, les personnes participantes étaient âgées entre 48 et 69 ans, pour une moyenne de 60,5 ans. Au total, un homme et cinq femmes ont accepté de participer à l'étude et la moitié d'entre eux étaient mariés. En ce qui concerne la scolarité, cinq répondants avaient accompli des études universitaires, que ce soit un certificat, un baccalauréat ou une maîtrise, alors qu'un participant détenait un diplôme d'études secondaires. Ils étaient à la retraite (n=4) ou travaillaient à temps plein (n=1) ou à temps partiel (n=1).

Les parents interrogés dans le cadre de cette étude avaient tous un enfant de sexe féminin ayant un TPL. Au moment de l'entrevue, l'âge de cet enfant se situait entre 25 et 44 ans, pour une moyenne de 32,5 ans. En ce qui concerne l'âge lors du diagnostic de TPL, il se situait entre 17 et 40 ans, pour une moyenne de 24,4 ans. Plus de la moitié des personnes participantes ont mentionné que leur enfant ayant un TPL vivait dans la même région qu'elles, alors que deux d'entre elles ont souligné qu'il habitait dans une ville différente. La moitié des enfants vivaient en union de fait, tandis que deux étaient célibataires et un séparé. Seulement un participant a déclaré que son enfant avait lui-même des enfants.

3.2 Le soutien fourni par les parents à leur enfant ayant un trouble de la personnalité limite

Avant de se pencher sur les conséquences associées au rôle de PPA, il importe de comprendre de quelles façons les parents soutiennent leur enfant. Dans la présente étude, le soutien émotionnel est identifié par la majorité des personnes participantes. Selon elles, cette aide passe principalement par de l'écoute, le développement d'un lien de confiance et le fait de guider la personne TPL vers les ressources adéquates en cas de besoin :

Je fais de l'écoute intensive (rires). Mais tu sais, comme je disais, je ne suis pas sa thérapeute, je ne peux pas intervenir là. Puis ce n'est pas ça que je veux faire non plus. Mais je veux qu'on ait un lien de confiance, puis qu'elle soit capable de me parler quand ça ne feel pas. Ça sort comme ça sort. (Carole)

69

Deux répondants ont affirmé apporter de l'aide financière à leur fille. En effet, Antoine explique qu'il le fait, entre autres, en lui achetant des aliments à l'épicerie, tout comme Josée. En plus du soutien émotionnel et financier, Josée fournit une aide au quotidien à sa fille, en lui apportant une certaine sécurité par sa présence et en l'aidant à mieux s'organiser. Elle l'accompagne également à ses rendez-vous, puisqu'elle sait que sa fille n'ira pas si elle n'est pas à ses côtés.

Selon Pénélope, qui offre également du soutien financier et émotionnel à sa fille, l'aide apportée est perçue comme étant inhérente à son rôle parental. Pour elle, il est naturel d'offrir son aide à sa fille lorsque cette dernière en exprime le besoin :

Si elle a besoin d'un petit coup de main financier pour se dépanner. Elle sait très bien qu'on va lui donner un coup de main, puis elle nous rembourse après. Mon Dieu, c'est de l'aide... comment je dirais... C'est comme le reste... c'est de l'aide ordinaire. Quand elle a besoin, on est là. Puis émotionnellement, elle sait très très bien que si elle a besoin, effectivement, on est là. (Pénélope)

3.3 Les conséquences négatives associées au rôle de parents ayant un enfant avec un trouble de personnalité limite

En ce qui concerne les conséquences relatives à leur santé physique, plus de la moitié des personnes participantes ont mentionné ressentir de la fatigue découlant de leur rôle. Pour Pénélope, cette fatigue était davantage présente lorsque sa fille vivait des épisodes de crise, notamment lors de ses

tentatives de suicide. Elle vivait alors beaucoup d'inquiétudes, lui ayant occasionné une perte de poids et de l'insomnie. De son côté, Josée estime que son état d'épuisement a affaibli son système immunitaire, la rendant plus vulnérable à souffrir de bronchites à répétition :

De mars 2016 jusqu'à octobre 2016, la période qui a été la plus... critique. J'ai moins bien dormi. J'ai perdu du poids un peu... J'étais inquiète. Très très inquiète. Mais... toute l'aide qu'on pouvait apporter ça... ça me faisait du bien qu'elle l'accepte puis ça nous permettait d'avancer puis de comprendre des affaires. Puis après ça, j'ai récupéré mon sommeil puis j'ai repris mon poids. (Pénélope)

En ce qui concerne les conséquences psychologiques, la plupart des personnes participantes ont souligné vivre des inquiétudes concernant la vie actuelle et future de leur fille atteinte de TPL. En effet, ces dernières mentionnaient que l'instabilité de leur enfant, tant sur le plan relationnel que professionnel, les inquiétait beaucoup :

Mais ce qu'on va chercher c'est la stabilité. Ça c'est sûr c'est... c'est... c'est ça mon inquiétude. Garder un emploi tu sais. Un chum... si elle en veut un, il n'y en a pas de problème, mais c'est de faire la part des choses avec un chum. Tu as un chum, tu gardes l'indépendance aussi. Tu gardes ta personnalité. Tu sais ce n'est pas tout... Tu ne deviens pas une autre personne parce que tu as un chum ou une blonde. Faut tout le temps que tu fasses la part des choses. Fait que c'est un petit peu ça les inquiétudes... La stabilité au niveau du travail, la stabilité au niveau des relations avec les personnes. (Antoine)

Trois participants, soit Carole, Josée et Antoine, ont également mentionné vivre beaucoup de stress lié à la situation de leur enfant. Pour Carole, son niveau élevé de stress nécessite une prise de médication, alors qu'elle estime ne pas être une personne de nature anxieuse. Elle explique vivre beaucoup de pression en raison du fait qu'elle considère être la personne à qui tout le monde demande de l'aide : « Non, tu sais, je me connais, je sais quand ça va moins bien. Ou c'est sur le bord de dérapier. Tu sais, quand tout le monde se fie un peu sur toi, ce serait mieux que toi tu ne tombes pas » (Carole).

De son côté, Antoine a déclaré avoir vécu de la déception, voire un sentiment de deuil par rapport à sa relation avec sa fille. À la suite de mensonges répétés, il s'est senti trahi. Au moment des faits, alors qu'elle quittait le domicile familial, il croyait que la relation était terminée. Malgré tout, il n'hésite pas, encore aujourd'hui, à venir en aide à sa fille lorsqu'elle en manifeste le besoin :

Manifestation du sentiment de deuil. Puis la dernière fois qu'elle est partie c'était... J'étais tellement insulté d'avoir été trompé. J'étais tellement déçu, je disais elle rit de nous, elle nous a trompés, elle est partie puis elle... Tu sais là, tu te dis, c'est fini, c'est terminé. J'ai assez donné. Mais je dis ça puis, quelque part quand le téléphone sonne... tu es parent hein. (Antoine)

D'autre part, plus de la moitié des personnes participantes soulignent que la situation de leur enfant a eu des effets négatifs sur leur relation de couple. Pour deux répondants, cette influence négative est plutôt indirecte. Malgré le fait qu'ils ne vivent plus avec leurs filles, celles-ci demeurent omniprésentes dans leur quotidien et suscitent des inquiétudes :

C'est sûr que ça affecte l'humeur puis... des fois... tu ferais une activité, ou tu partirais un petit weekend, mais ta blonde est inquiète. Bon, pas de nouvelles, appelle donc, puis qu'est-ce qu'elle fait, puis tout ça. Par la bande, c'est sûr que ça affecte la vie de couple. Tu sais, quand il y en a un des deux qui ne feel pas, les activités ne sont pas très longues. (Antoine)

D'autres répondants mentionnent, quant à eux, que les enfants ont été, à plusieurs reprises, une source de conflits dans leur relation de couple, étant donné les désaccords qui les opposaient à leur conjoint quant aux méthodes éducatives à privilégier dans leur rôle parental :

Ça a été affecté parce qu'on s'est souvent chicané, chicané à cause des enfants. On ne voyait pas l'éducation de la même manière. Puis mon conjoint était plus rigide, moi j'étais plus à faire confiance. Puis mon dieu que oui il y en a eu des... des conflits à cause... beaucoup plus à cause d'elle. (Karine)

En outre, certaines conséquences sociales ont été rapportées par les personnes participantes. Par exemple, Carole explique que son entourage connaît la situation de sa fille et que, pour cette raison, il arrive que les gens s'informent de son état de santé. Bien qu'elle comprenne que les intentions de son entourage soient bienveillantes et légitimes, elle n'apprécie pas d'être questionnée de la sorte, surtout dans les moments plus difficiles.

C'est sûr que quand, quand on rencontre des amis, de la famille, ils s'informent de ce qu'on fait mais ils s'informent aussi des enfants! Quand ça ne va pas comme là, bien c'est tannant tu sais. Tu aimerais mieux...[...] On en parle, on dit que ça feel moins bien de ce temps-ci, que c'est plus rock'n roll. Pas obligé de rentrer dans les détails! Mais le monde s'informe. Puis c'est légitime! Ils font ça pour être fins! Mais, ce n'est pas plaisant! (Carole)

Malgré tout, la majorité des personnes participantes ne vivaient pas de conséquences sociales au moment de l'entrevue, bien que ces conséquences aient pu être présentes dans le passé. Pour deux répondants, ces répercussions négatives se sont atténuées depuis qu'ils ne vivent plus au même domicile que leur enfant. Dans ce contexte, les tensions et les conflits sont moins présents lorsque des membres de l'entourage viennent à la maison :

Quand elle était ici, dans la place là. C'était difficile... vu qu'elle ne m'aimait pas... elle faisait toujours des critiques. Puis c'était toujours des critiques. Puis des fois ça devenait difficile. Des fois je le sentais dans le regard des gens. Tu sais des gens qui étaient plus proches d'elle... je le sentais. Il y avait comme une retenue, un recul, ça ça m'a touchée plus. Là, maintenant qu'elle est loin, je le sens moins. C'est correct. (Kate)

71

Finalement, en ce qui a trait aux conséquences professionnelles, seulement deux personnes participantes ont mentionné que l'état de santé mentale de leur enfant avait eu un impact sur leur emploi. Pour Josée, le fait d'avoir une fille atteinte de TPL a eu des répercussions professionnelles négatives puisqu'elle a dû quitter pour la retraite plus tôt, en raison de la fatigue et des conséquences que cela engendrait sur son emploi. De son côté, Antoine explique qu'il devait s'absenter de son travail pour accompagner sa fille lors de rendez-vous médicaux, mais que son emploi lui permettait une certaine flexibilité de son horaire : « Ça a affecté ma santé beaucoup... Moi j'ai arrêté de travailler deux ans avant la fin. Parce que... ça devenait à la fois... trop difficile... le travail d'enseignante qui n'est pas chose si simple que ça... puis les inquiétudes de ma fille avec ça... » (Josée).

3.4 Les aspects positifs du rôle de parents ayant un enfant avec un trouble de personnalité limite

Malgré les différentes conséquences négatives qui ont été rapportées, les personnes participantes ont tout de même fait ressortir plusieurs aspects positifs de leur rôle. D'abord, deux personnes participantes ont identifié des conséquences psychologiques positives. En effet, pour Kate, ce rôle l'a amenée à faire un travail introspectif lui permettant de grandir et de faire des changements positifs dans sa vie. De son côté, Pénélope estime qu'elle est davantage en mesure de voir les aspects positifs susceptibles de découler d'une période de crise :

Mais mentalement beaucoup. Ça m'a rendue très triste. Mais par contre, en même temps, ça m'a fait cheminer beaucoup aussi. Ça m'a poussée beaucoup vers d'autres choses. Fallait que je change des choses. J'ai encore besoin d'en changer, on a toujours besoin d'en changer hein. C'est ça qui est dur... qui n'est pas toujours facile. Mais... Non, je ne regrette rien là... Tu sais, ça été... aujourd'hui, c'est moins dur. Ça n'affecte plus ma vie. Plus maintenant. (Kate)

Pour ce qui est de Pénélope, son vécu lui a permis de réaliser qu'il est possible de se sentir démunie en tant que mère face à une situation impliquant ses enfants et qu'il est important d'accepter l'aide offerte :

D'abord, que comme parent, à la base on n'a pas beaucoup de ressources. Comme parents. On n'a pas beaucoup de ressources quand on ne connaît pas ce milieu-là, puis qu'on n'a pas étudié dans ça je dirais ou qu'on n'a pas été confronté à ça avant. On est assez démunie. Par contre, si on est prêt à avoir de l'aide, puis si on est prêt à s'en remettre à d'autres aussi. (Pénélope)

Les personnes répondantes estiment que leur rôle leur a permis de faire de nombreux apprentissages. Plus de la moitié des participants ont déclaré que leur expérience leur a fait prendre conscience de leur résilience et de leurs forces. Ils ajoutent qu'ils doutent moins de leur capacité à faire face à l'adversité :

Avec ça j'ai appris, je sais que je suis capable de passer à travers plusieurs épreuves. J'ai comme découvert une force en moi qui fait que je suis capable de comprendre mes amis. C'est beaucoup. Vraiment ça a amélioré ma personne. J'ai vraiment amélioré ma personne parce que j'ai vécu ça. Ce sont mes enfants qui m'ont fait devenir une meilleure personne. (Kate)

La moitié des parents interrogés ont déclaré que l'aide apportée à leur enfant leur a fait réaliser la force de leurs liens :

Je te dirais, la satisfaction, je commence juste à la goûter là tu sais. Ce que je me rends compte, c'est que je l'ai toujours aimée ma fille, puis j'ai pu douter de cet amour-là. Parce que quand c'est tellement difficile. Mais maintenant, je le sais... Puis elle le sait que je suis là. C'est mutuel. (Karine)

D'autre part, en ce qui concerne leur relation de couple, la moitié des parents rapportent que le fait d'avoir eu à vivre cette épreuve en couple leur a permis de s'épauler et de rester soudés malgré les difficultés. Le partenaire est donc devenu une source de soutien, malgré le fait que des conflits aient pu être présents à certains moments dans l'histoire de vie conjugale :

C'est positif comme expérience de couple parce que vraiment on a l'impression tous les deux qu'on a passé à travers quelque chose. Parce que... avoir peur de perdre son enfant... moi je n'ai jamais vécu rien de pire que ça. Il y a eu plusieurs, plusieurs fois. Ça fait qu'à un moment donné, si elle n'a pas fait huit tentatives de suicide en dedans d'une année, elle en n'a pas faite une. Fait que ça revenait souvent. Il venait à l'hôpital avec moi. On allait la voir au département D9 puis... On l'encourageait. Puis, on faisait ça en équipe là. (Pénélope)

En ce qui concerne la vie sociale, un participant a rapporté que pour surmonter certaines périodes difficiles vécues avec sa fille, il s'est investi dans différentes activités sportives et professionnelles, lui permettant de socialiser et de se changer les idées. Selon lui, la réalité de sa fille et son besoin de se distraire l'ont poussé à s'engager dans de nouvelles activités, faisant en sorte d'élargir son réseau social :

Ce sont les affaires sociales moi qui m'ont sauvé. Je suis un petit peu hyperactif, fait que moi le travail, l'entraînement, c'est ça qui me tient. Pour moi, c'est comme l'effet contraire, du côté social, ça m'a comme poussé à m'occuper puis à me changer les idées un peu. (Antoine)

Pour certaines mères, cette expérience leur a permis d'acquérir une plus grande ouverture envers les autres et d'être plus aimantes. D'une part, Kate estime qu'elle porte moins de jugements envers les autres et qu'elle est plus empathique à leur vécu. Carole ajoute que son expérience avec sa fille lui a permis de s'investir dans son éducation en prenant des cours à l'université et en acquérant des diplômes. De plus, elle s'est impliquée socialement dans des comités en milieu hospitalier, ce qui lui permet d'avoir une meilleure compréhension des troubles mentaux :

Le plus positif... c'est que je suis plus aimante envers les personnes, je n'ai plus de jugements à porter. Je suis plus sensible... plus sensible aux malheurs des autres. Ça m'a apporté beaucoup dans ce sens-là. Puis je suis très contente de l'avoir. Parce que quand j'étais plus jeune, j'étais plus facile à juger. Mais là je ne suis plus là, je ne suis plus dans ça. (Kate)

4. Discussion

À l'instar des écrits scientifiques disponibles sur l'expérience des PPA, la présente étude met en évidence certaines conséquences négatives associées au fait d'être le parent d'un enfant vivant avec un TPL. En ce qui concerne les conséquences physiques négatives, la fatigue semble prédominante, comme c'était également le cas dans l'étude de Giffin (2008). Cette fatigue est souvent associée, dans les propos des parents, au fait de devoir faire face aux différents comportements de l'enfant ayant un TPL, souvent imprévisibles, voire autodestructeurs. En ce qui concerne les conséquences psychologiques, des inquiétudes ont été rapportées par la majorité des répondants. Ces inquiétudes sont souvent liées aux actions de leurs enfants et aux conséquences de celles-ci. Ce constat concorde avec l'étude d'Ekdahl et al. (2011), qui mentionne que les PPA peuvent avoir de la difficulté à planifier des activités, puisqu'elles ressentent le besoin d'être présentes pour la personne vivant avec un TPL si celle-ci a besoin d'aide. Les PPA seraient notamment inquiètes que la personne ayant un TPL pose des actes d'automutilation ou fasse une tentative de suicide (Ekdahl et al., 2011; Griffin, 2008). Tout comme l'étude de Bailey et Grenyer (2014), la présente recherche souligne que certaines personnes participantes vivaient du stress en lien avec les comportements de leur enfant TPL, de même qu'un sentiment de deuil quant à leurs rêves et à leurs aspirations pour le futur de ce dernier.

Ensuite, certaines conséquences conjugales ont été rapportées par les répondants. Pour plusieurs personnes participantes, la condition de leur enfant représente une source de conflits majeurs dans leur couple, puisqu'il y avait des désaccords quant aux actions à prendre vis-à-vis les comportements de ce dernier. De plus, les inquiétudes liées à l'enfant ont pu agir de façon indirecte sur la vie conjugale des parents. Ces conséquences ont aussi été identifiées dans l'étude de Giffin (2008), qui soulignait que les mères vivaient souvent un dilemme entre le fait de passer du temps avec leur enfant ou avec leur mari. Ce constat va dans le même sens que les résultats recueillis dans l'étude de Dunne et Rogers (2013), qui souligne que le fait d'être une PPA auprès d'un individu vivant avec un TPL diminuait le temps dont les parents disposent pour leurs loisirs et leurs relations interpersonnelles.

Pour ce qui est des conséquences professionnelles, seulement deux personnes participantes ont rapporté des impacts dans leur vie. Dans l'étude de Dunne et Rogers (2013), les conséquences professionnelles étaient plus importantes pour les personnes participantes. En effet, elles devaient s'absenter du travail régulièrement, ce qui engendrait une perte de revenus. Plusieurs hypothèses peuvent expliquer cet écart entre nos résultats et ceux obtenus par Dunne et Rogers (2013). En effet, le degré d'autonomie de chaque personne vivant avec un TPL est différent, ce qui peut influencer son besoin d'accompagnement. De plus, le type d'emploi des personnes ayant participé à la présente étude impliquait une plus grande flexibilité d'horaire, leur permettant de moduler

leurs tâches afin d'accompagner leurs enfants au besoin. Au moment de l'étude, quatre des six participants étaient à la retraite. Cela leur permettait donc d'apporter de l'aide à leur enfant sans vivre de répercussions professionnelles.

Les parents interrogés dans le cadre de la présente étude ont aussi identifié des aspects positifs de leur rôle de PPA. Bien que peu de recherches se soient penchées sur ces aspects positifs pour les parents d'un enfant adulte ayant un TPL, certaines études permettent de documenter des conséquences positives associées au rôle de PPA en lien avec d'autres troubles, notamment la schizophrénie. Tout d'abord, plus de la moitié des personnes participantes ont réalisé qu'elles avaient une grande force et une résilience qu'elles avaient sous-estimées. Ce constat converge avec les résultats de l'étude de Bulger et al. (1993), menée auprès de PPA d'individus atteints de schizophrénie, qui identifie des conséquences positives perçues par les proches aidants en ce qui concerne leur force psychologique et leur patience. L'étude de Morin (2015) a également révélé que les répondants avaient beaucoup appris sur eux-mêmes et avaient aidé d'autres personnes à comprendre le problème de leur jeune.

De plus, les personnes répondantes ont mentionné avoir fait plusieurs apprentissages sur elles-mêmes. Elles ont réalisé la grande force du lien qui les unit à leurs enfants, faisant en sorte qu'elles seront toujours présentes pour les aider et les soutenir. Ce résultat concorde avec ceux issus de l'étude de Morin (2015), portant sur les parents venant en aide à leur enfant lors d'un premier épisode psychotique. Dans cette étude, les répondants ont déclaré qu'un des impacts positifs de leur vécu de PPA était qu'ils contribuaient au bien-être de leur enfant. De plus, les résultats de cette étude indiquent que ces parents avaient le sentiment d'être utiles dans cette relation et qu'ils l'appréciaient. Ces côtés positifs n'ont toutefois pas été identifiés par les parents interrogés dans la présente étude.

74

En ce qui concerne la relation de couple, la moitié des participants ont souligné que les difficultés qu'ils ont dû vivre, en raison de leur enfant, ont rendu leur couple plus fort. Ils expliquent ce constat par le fait qu'ils ont réussi à s'épauler et à se soutenir tout au long de cette épreuve. Dans le même sens, un parent a expliqué que la situation de son enfant avait été positive pour sa vie sociale, l'amenant à s'investir dans de nouveaux loisirs et à développer son réseau social. Ces conséquences positives dans la vie conjugale et sociale n'ont pas été rapportées dans les différentes études répertoriées à ce jour. Finalement, les PPA ont mentionné avoir développé une plus grande ouverture aux autres et de la compassion, et sont devenues plus aimantes avec ceux qui les entourent. Ces éléments ont aussi été rapportés dans les travaux de Preminger (2018) et de Morin (2015).

Toutes les conséquences énumérées précédemment font écho à la théorie de l'expérience de soutien de Szmukler (1996), qui souligne que le rôle de soutien est une expérience pouvant comporter des dimensions positives et négatives. Cette évaluation de l'expérience de soutien dépend de différents stressseurs et de facteurs médiateurs. Dans cette situation, les stressseurs perçus par les parents sont les comportements de leur enfant, le type de soutien qu'ils leur fournissent ainsi que la qualité des relations familiales. Pour ce qui est des facteurs médiateurs, les caractéristiques sociodémographiques, la santé mentale de la PPA, les caractéristiques de l'aidé ainsi que le contexte de l'aide peuvent avoir un impact sur l'évaluation de l'expérience de la PPA. Cette évaluation de la situation influence donc le bien-être physique et psychologique des parents, considéré comme étant le résultat du processus d'adaptation (Szmukler, 1996).

CONCLUSION

Cet article avait pour but de documenter l'expérience de soutien de parents ayant un enfant adulte atteint d'un TPL, en dégagant les différentes conséquences négatives et positives qui en découlent dans leur vie. Bien que cette étude soit novatrice, elle présente des limites qui ont une incidence sur la portée des résultats. D'abord, puisque le recrutement s'est fait par le biais d'organismes communautaires et des réseaux sociaux, les répondants qui se sont portés volontaires avaient peut-être déjà en main les outils nécessaires pour venir en aide à leur enfant. Le recrutement au sein d'organismes communautaires est toutefois une pratique courante dans plusieurs études recensées dans cet article (Ekdahl et al., 2011; Giffin, 2008; Hoffman et al., 2003; Nehra et al., 2005; Scheirs et Bok, 2007). De plus, la plupart des individus ayant participé à l'étude étaient également des parents d'enfants considérés comme étant « plus stables qu'auparavant », ce qui peut avoir une incidence sur leur discours. Il n'y avait pas, dans cet échantillon, de parents nouvellement confrontés au TPL, qui peuvent parfois être plus démunis face à la situation. La taille de l'échantillon constitue également une limite, d'autant que parmi les 6 personnes 5 étaient des femmes. Cette limite a aussi été identifiée dans l'étude de Goodman et al. (2011). Cette majorité de mères peut être expliquée par le fait qu'elles soient les personnes qui apportent le plus de soutien émotionnel à leur enfant ou parce qu'elles sont davantage à l'aise de parler de leur situation dans le cadre d'une recherche.

Malgré un nombre limité de personnes participantes, les résultats tendent à indiquer que les parents sont en mesure de faire ressortir les différentes facettes de leur rôle de PPA. Il est cependant parfois difficile pour eux de distinguer les conséquences positives associées au rôle de PPA de celles qui découlent de leur rôle parental. Cette étude a permis d'explorer un thème peu abordé dans les recherches antérieures, c'est-à-dire les aspects positifs du rôle de PPA. Les résultats témoignent de l'importance pour les professionnels de prendre en compte les parents lors des interventions réalisées auprès de leur enfant et de les faire participer aux différentes décisions et stratégies utilisées puisqu'ils font partie de leur quotidien. Quelques personnes participantes ont aussi déclaré qu'elles aimeraient que les professionnels les incluent afin qu'elles fassent partie de l'équipe de soins et qu'elles obtiennent les informations nécessaires pour le faire. En effet, les parents, dans cette situation, jouent un rôle de PPA et celui-ci est primordial dans le cheminement de leur enfant. Selon Morin et St-Onge (2019), les interventions familiales jugées efficaces tentent d'engager les membres de l'entourage le plus tôt possible dans le processus d'intervention, de promouvoir leurs compétences dans l'exercice d'intervention, ainsi que de viser des objectifs d'information, d'éducation et de prévention. L'importance de la considération et de l'implication des proches est également valorisée dans le nouveau guide de pratique du MSSS (2024).

Enfin, il serait intéressant de reproduire cette recherche avec davantage de participants dans le cadre d'une étude longitudinale, ce qui permettrait de constater l'évolution du rôle de PPA dans le temps. En effet, en fonction des stressés et de différents facteurs, cette évaluation peut différer, tout comme les conséquences qui peuvent en découler dans différentes facettes de la vie des parents. Cela pourrait aussi permettre de documenter les avantages des outils et des conseils qui sont fournis par les différents intervenants qui leur viennent en aide.

ABSTRACT:

Based on a qualitative study using semi-structured interviews with six participants, this article reports on the experience of caregiving for an adult child with borderline personality disorder (BPD). Even if parents experience negative consequences, like exhaustion and worry, they also report positive impact in different areas of their lives. In fact, their role allowed them to develop personal skills, such as openness to others and empathy. Based on the results, avenue for research and future interventions are discussed.

KEYWORDS:

Borderline personality disorder, caregiver, parent, support experience

RÉFÉRENCES

- American Psychiatric Association (2015). *DSM-5-Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5^e éd.). Elsevier Masson.
- Bailey, R. C. et Grenyer, B. F. (2013). Burden and support needs of carers of persons with borderline personality disorder: a systematic review. *Harvard review of psychiatry*, 21(5), 248-258. <https://doi.org/10.1097/HRP.0b013e3182a75c2c>
- Bailey, R. C. et Grenyer, B. F. (2014). Supporting a person with personality disorder: a study of carer burden and well-being. *Journal of Personality Disorders*, 28(6), 796-809. https://doi.org/10.1521/pedi_2014_28_136
- Bauer, R., Döring, A., Schmidt, T. et Spießl, H. (2012). "Mad or bad?": Burden on caregivers of patients with personality disorders. *Journal of Personality Disorders*, 26(6), 956-971. <https://doi.org/10.1521/pedi.2012.26.6.956>
- Blais, M. et Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*, 26(2), 1-18. <https://doi.org/10.7202/1085369ar>
- Borgès Da Silva, G. (2001). La recherche qualitative : un autre principe d'action et de communication. *Revue médicale de l'assurance maladie*, 32(2), 117-121.
- Bozzatello, P., Garbarini, C., Rocca, P. et Bellino, S. (2021). Borderline Personality Disorder: Risk Factors and Early Detection. *Diagnostics (Basel)*, 11(11), 2142. <https://doi.org/10.3390/diagnostics11112142>.
- Bulger, M. W., Wandersman, A. et Goldman, C. R. (1993). Burdens and gratifications of caregiving: Appraisal of parental care of adults with schizophrenia. *American Journal of Orthopsychiatry*, 63(2), 255-265. <https://doi.org/10.1037/h0079437>
- Buteau, E., Dawkins, K. et Hoffman, P. (2008). In their own words: Improving services and hopefulness for families dealing with BPD. *Social Work in Mental Health*, 6(1-2), 203-214. https://doi.org/10.1300/J200v06n01_16
- Cohen, C. A., Colantonio, A. et Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(2), 184-188. <https://doi.org/10.1002/gps.561>
- Côté, G. (2022). *Le vécu de parents ayant un enfant adulte atteint d'un trouble de la personnalité limite*. Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Chicoutimi. <https://constellation.uqac.ca/id/eprint/8456/>
- Desrosiers, L. et Laporte, L. (2022). La formation Projet TANGO : soutenir l'intervention auprès de la clientèle ayant un trouble de personnalité limite en protection de la jeunesse et en CLSC. *Santé mentale au Québec*, 47(2), 269-297. <https://doi.org/10.7202/1098904ar>
- Desrosiers, J., Briand, C., Dubé, M. K., Maltez, R. et Groulx, J. (2019). *Mieux vivre avec la personnalité limite*. Trécarré.
- Desseilles, M., Perroud, N. et Grosjean, B. (2014). *Manuel du borderline*. Éditions Eyrolles.
- Di Bartolomeo, A. A., Siegel, A., Fulham, L. et Fitzpatrick, S. (2024). Borderline personality disorder and social connectedness: A systematic review. *Personality Disorders: Theory, Research, and Treatment*, 15(4), 213-225. <https://doi-org.sbiproxy.uqac.ca/10.1037/per0000665>.
- Dunne, E. et Rogers, B. (2013). "It's us that have to deal with it seven days a week": carers and borderline personality disorder. *Community Mental Health Journal*, 49(6), 643-648. <https://doi.org/10.1007/s10597-012-9556-4>

- Éditeur officiel du Québec (2024). *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes (Chapitre R-1.1)*. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/R-1.1>
- Ekdahl, S., Idvall, E., Samuelsson, M. et Perseus, K.-I. (2011). A life tiptoeing: being a significant other to persons with borderline personality disorder. *Archives of Psychiatric Nursing*, 25(6), e69-e76. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2011.06.005>
- Gamache, D., Savard, C., Payant, M., Leclerc, P., Dompierre, R.-C., Roy, D., Tremblay, M., Verreault, M. et Villeneuve, É. (2022). Validation d'une procédure de dépistage du trouble de personnalité limite selon le Modèle alternatif pour les troubles de la personnalité du DSM-5. *Santé mentale au Québec*, 47(2), 17-39. <https://doi.org/10.7202/1098893ar>
- Giffin, J. (2008). Family experience of borderline personality disorder. *New Zealand Journal of Family Therapy*, 29(3), 133-138. <https://doi.org/10.1375/anft.29.3.133>
- Giordano, Y. (2003). *Conduire un projet de recherche : une perspective qualitative*. Éditions Management et société.
- Goodman, M., Patil, U., Triebwasser, J., Hoffman, P., Weinstein, Z. A. et New, A. (2011). Parental burden associated with borderline personality disorder in female offspring. *Journal of Personality Disorders*, 25(1), 59-74. <https://doi.org/10.1521/pedi.2011.25.1.59>
- Gouvernement du Québec (2021). *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*. C. R-1.1 <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/R-1.1>
- Hoffman, P. D., Buteau, E., Hooley, J. M., Fruzzetto, A. E. et Bruce, M. (2003). Family members' knowledge about borderline personality disorder: Correspondence with their levels of depression, burden, distress, and expressed emotion. *Family process*, 42(4), 469-478. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2003.00469.x>
- Hoffman, P. D., Fruzzetti, A. E. et Buteau, E. (2007). Understanding and engaging families: An education, skills and support program for relatives impacted by borderline personality disorder. *Journal of Mental Health*, 16(1), 69-82. <https://doi.org/10.1080/09638230601182052>
- Kate, N., Grover, S., Kulhara, P. et Nehra, R. (2013). Relationship of caregiver burden with coping strategies, social support, psychological morbidity, and quality of life in the caregivers of schizophrenia. *Asian journal of psychiatry*, 6(5), 380-388. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ajp.2013.03.014>
- Krueger, R. F., Skodol, A. E., Livesley, W. J., Shrout, P. E. et Huang, Y. (2007). Synthesizing dimensional and categorical approaches to personality disorders: refining the research agenda for DSM-V Axis II. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 16(S1), S65-S73. <https://doi.org/10.1002/mpr.212>
- Lazarus, R. S. et Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer publishing company.
- Leichsenring, F., Fonagy, P., Heim, N., Kernberg, O. F., Leweke, F., Luyten, P., Salzer, S., Spitzer, C. et Steinert, C. (2024). Borderline personality disorder: a comprehensive review of diagnosis and clinical presentation, etiology, treatment, and current controversies. *World Psychiatry*, 23(1), 4-25. <https://doi.org/10.1002/wps.21156>
- Mayer, R. et Deslauriers, J.-P. (2000). Quelques éléments d'analyse qualitative : l'analyse de contenu, l'analyse ancrée, l'induction analytique et le récit de vie. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M.-C. St-Jacques et D. Turcotte (dir.), *Méthodes de recherche en intervention sociale* (p. 159-189). Gaëtan Morin Éditeur.
- Morin, M.-H. (2015). *S'adapter lors du premier épisode psychotique d'un jeune adulte : perspectives nouvelles pour l'intervention familiale et les pratiques collaboratives dans le domaine social en santé mentale* [thèse de doctorat, Université Laval]. <http://hdl.handle.net/20.500.11794/25735>
- Morin, M.-H. et St-Onge, M. (2019). L'intervention familiale dans la pratique du travail social en santé mentale. Dans C. Bergeron-Leclerc, M.-H. Morin et B. Dallaire (dir.), *La pratique du travail social en santé mentale : apprendre, comprendre, s'engager* (p. 162-186). Presses de l'Université du Québec.
- Morin, M.-H. et St-Onge, M. (2017). Factors predicting parents' adaptation when supporting their young adult during a first-episode psychosis. *Early intervention in psychiatry*, 11(6), 488-497. <https://doi.org/10.1111/eip.12263>
- MSSS (2024). *Considérer, intégrer, outiller. Guide de bonnes pratiques pour l'implication des proches en santé mentale*. Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2023/23-914-10W.pdf>
- Nehra, R., Chakrabarti, S., Kulhara, P. et Sharma, R. (2005). Caregiver-coping in bipolar disorder and schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40(4), 329-336. <https://doi.org/10.1007/s00127-005-0884-3>
- Ong, H. C., Ibrahim, N. et Wahab, S. (2016). Psychological distress, perceived stigma, and coping among caregivers of patients with schizophrenia. *Psychology research and behavior management*, 9, 211. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S112129>

- 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* [The Wright Institute]. Doctoral dissertation. <https://www.proquest.com/openview/59526f21f2d59eadeb55de77e3d80781/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750>
- Scheirs, J. et Bok, S. (2007). Psychological distress in caretakers or relatives of patients with borderline personality disorder. *International Journal of Social Psychiatry*, 53(3), 195-203. <https://doi.org/10.1177/0020764006074554>
- Statistique Canada (2021). Échantillonnage non probabiliste. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/edu/power-pouvoir/ch13/nonprob/5214898-fra.htm>
- Szmukler, G. (1996). From family “burden” to caregiving. *Psychiatric Bulletin*, 20(8), 449-451. <https://doi.org/10.1192/pb.20.8.449>
- Szmukler, G., Burgess, P., Herrman, H., Bloch, S., Benson, A. et Colusa, S. (1996). Caring for relatives with serious mental illness: the development of the Experience of Caregiving Inventory. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 31(3-4), 137-148. <https://doi.org/10.1007/BF00785760>
- Stepp, S. D., Lazarus, S. A. et Byrd, A. L. (2016). A systematic review of risk factors prospectively associated with borderline personality disorder: Taking stock and moving forward. *Personality Disorders*, 7(4), 316-323. <https://doi.org/10.1186/s40479-021-00151-z>
- Tremblay, F. (2016). *Les troubles de la personnalité limite au Saguenay-Lac-Saint-Jean : prévalence et utilisation des services*. CIUSSS du Saguenay-Lac-St-Jean. <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/2739958>
- Veltman, A., Cameron, J. I. et Stewart, D. E. (2002). The experience of providing care to relatives with chronic mental illness. *The Journal of nervous and mental disease*, 190(2), 108-114. <https://doi.org/10.1097/00005053-200202000-00008>