

Les interventions psychosociales destinées aux familles dont un membre présente un trouble mental grave : un état de la question

Christophe Tremblay, Candidat au doctorat, École de travail social et de criminologie, Université Laval
christophe.tremblay.2@ulaval.ca

RÉSUMÉ :

Les troubles mentaux graves ont sur l'entourage des personnes touchées des répercussions importantes pouvant nécessiter une aide professionnelle. En parallèle, les proches jouent souvent un rôle clé dans le rétablissement des personnes souffrantes en leur offrant diverses formes de soutien. Dans ce contexte, les interventions familiales gagneraient à être davantage connues et utilisées par les professionnels de la santé mentale. S'appuyant sur une revue narrative des écrits, cet article vise à recenser les interventions destinées aux familles dont un membre présente un trouble mental grave, ainsi que leurs retombées. Quatre principales catégories d'interventions ont été repérées : 1) psychoéducation; 2) groupes de soutien ou d'entraide; 3) counseling familial; 4) thérapies familiales. L'efficacité de la psychoéducation ainsi que de la thérapie cognitive-comportementale se révèle déjà bien étayée dans les écrits. Les autres interventions apparaissent néanmoins pertinentes et mériteraient davantage d'évaluations. Les défis et perspectives d'avenir de l'intervention familiale en santé mentale sont discutés en conclusion.

33

MOTS-CLÉS :

Famille, proches, interventions, troubles mentaux graves

INTRODUCTION

Les personnes qui vivent avec un trouble mental grave (TMG) présentent une importante vulnérabilité sur les plans biologique, psychologique et social. Les troubles mentaux graves sont effectivement associés à de nombreuses difficultés, dont un plus grand risque de développer des maladies physiques chroniques, des problèmes de consommation de substances psychoactives et des difficultés d'insertion en emploi (Fleury et Grenier, 2012). Les troubles mentaux graves ont également un impact non négligeable sur l'entourage, celui-ci étant d'ailleurs à l'origine de la majorité des demandes de services en santé mentale (Morin et St-Onge, 2017). On pense ici évidemment aux membres de la famille immédiate : parents, conjoint, fratrie et enfants¹ (Commission de la santé mentale du Canada, 2009). Toutefois, il importe de garder en tête que d'autres acteurs peuvent être concernés : famille élargie, (ex. : grands-parents), amis, pairs ou collègues, voire toute personne

¹ Une attention particulière doit être portée aux enfants lorsqu'ils sont présents afin de s'assurer que tous leurs besoins de base soient comblés, ce qui peut demander une collaboration avec les services de protection de la jeunesse (MSSS, 2015).

significative pour la personne souffrante (ex. : voisin, propriétaire, employeur) (Commission de la santé mentale du Canada, 2009). Les conséquences sur les proches sont multiples et leur ampleur varie en fonction de plusieurs facteurs (ex. : fréquence et intensité des symptômes, compétences des proches et croyance en leurs capacités, ressources d'aide fournies par l'environnement social) (Provencher, Fournier, Perreault et al., 2000). Parmi les conséquences les plus fréquemment rapportées, on compte un niveau de détresse psychologique élevé, des difficultés de conciliation travail-famille et de l'isolement social (Dore et Romans, 2001; Leclerc et Thérien, 2012; Marsh et Johnson, 1997). En contrepartie, l'expérience de proche-aidance peut aussi comporter des aspects positifs et être source de valorisation (Morin, 2008). À ce propos, il importe de mentionner que les proches peuvent jouer un rôle clé dans le rétablissement des personnes vivant avec des troubles mentaux en leur offrant diverses formes de soutien et en collaborant avec l'équipe soignante (Commission de la santé mentale du Canada, 2009; Gouvernement du Canada, 2006; Morin, 2012; Mueser, 2001).

Dans un tel contexte, la mobilisation des interventions familiales en santé mentale apparaît essentielle : d'abord pour aider les proches à composer avec les difficultés associées au trouble, et ensuite pour les outiller à apporter un soutien adéquat à la personne souffrante. Au Québec, le plan d'action en santé mentale 2015-2020 marque une volonté claire d'intégrer davantage les proches dans les interventions et de s'assurer qu'ils reçoivent l'aide requise (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2015). Ces préoccupations pour les proches de personnes présentant un trouble mental sont également partagées par plusieurs professionnels, particulièrement les travailleuses et travailleurs sociaux, qui perçoivent l'intervention auprès des proches comme un trait distinctif de leur profession (O'Brien et Calderwood, 2010; Prud'homme, 2011). Cependant, dans la pratique, les interventions familiales apparaissent sous-utilisées sur le terrain (Leclerc et Therrien, 2012; Lefley, 2009b). Outre les obstacles liés au respect de la confidentialité et aux possibles réticences de la clientèle utilisatrice, il appert que ces interventions sont relativement méconnues des professionnels, qui seraient plus familiarisés avec les interventions individuelles (Davis, 2014; Lefley, 2009b; Mueser, 2001). Des efforts supplémentaires de transfert des connaissances s'avèrent donc nécessaires pour soutenir l'appropriation des interventions familiales par les intervenants.

Le présent article s'appuie sur une revue narrative des écrits scientifiques, qui consiste à résumer l'état des connaissances relatives à un certain objet de recherche et à le contextualiser suivant une approche qualitative (Centre for Reviews and Dissemination, 2009). À la différence d'une revue systématique, la revue narrative ne repose donc pas sur une stratégie de recherche prédéterminée, clairement explicitée et par conséquent reproductible (ex.: précisant une liste de mots-clés et de critères d'exclusion/inclusion des études) (Higgins et Green, 2008). Elle table plutôt sur la connaissance de l'auteur du champ d'étude concerné et sur un processus de recherche documentaire plus souple et itérative. Ce genre de revue des écrits comporte des limites qu'il importe de souligner, dont de potentiels biais dans la sélection des sources (Rother, 2007). Lorsque menée avec rigueur, elle demeure toutefois pertinente et utile afin de réactualiser l'état des connaissances sur un sujet donné dans une optique de formation continue (Centre for Reviews and Dissemination, 2009; Rother, 2007). Deux objectifs sont poursuivis par la présente revue des écrits : 1) recenser les principales interventions psychosociales destinées aux proches des personnes vivant avec un trouble mental grave; 2) définir leurs forces et leurs limites respectives. Au préalable, nous dresserons un bref portrait des troubles mentaux graves et des difficultés qu'ils posent pour les personnes qui en souffrent et leurs proches. Cette étape permettra de mieux saisir les leviers et cibles d'action pouvant être mobilisés dans les interventions psychosociales familiales. Nous aborderons également la question des rapports entre le système de santé mentale et les proches afin de contextualiser l'utilisation des interventions familiales dans ce domaine clinique. Nous discuterons finalement des enjeux et des défis qu'elles soulèvent avant de présenter quelques avenues possibles pour l'avenir.

1. Les troubles mentaux graves

Les troubles mentaux graves (TMG) sont couramment définis en fonction de trois critères : la nature du diagnostic, le degré d'incapacité découlant de la maladie et la durée du trouble (Lesage, 2010). En ce qui a trait au diagnostic, bien que les catégories de troubles spécifiques qui peuvent se qualifier comme TMG varient en fonction des auteurs, ceux-ci y incluent généralement la schizophrénie et autres troubles psychotiques, de même que les troubles bipolaires (Fleury et Grenier, 2012; Friedman, Williams, Kidder et al., 2013; Lesage, 2010). D'autres définitions incluent également certains troubles de l'humeur (lorsqu'ils s'accompagnent d'états psychotiques ou lorsqu'ils se chronicisent), de même que certains troubles de la personnalité particulièrement envahissants (ex. : trouble de la personnalité limite) (Fleury et Grenier, 2012; Friedman, Williams, Kidder et al., 2013; Lesage, 2010). Concernant le deuxième critère, celui des incapacités liées à la maladie, il est généralement reconnu que les TMG affectent de manière notable les relations interpersonnelles, les compétences sociales et les capacités fonctionnelles (Fleury et Grenier, 2012). Ils sont plus particulièrement associés à : 1) des obstacles à l'insertion socioprofessionnelle; 2) des difficultés financières; 3) un réseau social instable; 4) des limitations sur le plan des activités de la vie quotidienne et domestique; 5) un risque accru d'expériences de victimisation; 6) un risque suicidaire accru; 7) des problèmes de comportement pouvant, bien que rarement, entraîner une intervention judiciaire (National Institute of Mental Health, 1987). À propos du troisième critère, celui de la durée du trouble, il importe de noter que les TMG apparaissent souvent tôt dans la vie des personnes souffrantes, généralement à l'adolescence ou au début de l'âge adulte, soit entre 16 et 30 ans (Fleury et Grenier, 2012). Ces troubles sont également susceptibles de se chroniciser, augmentant la probabilité de recourir à des services psychiatriques intensifs à répétition ou à de l'hébergement de longue durée (National Institute of Mental Health, 1987). Les données épidémiologiques situent la prévalence des TMG – tous diagnostics confondus – entre 2% et 3%, et ce, au Québec comme ailleurs dans le monde (Fleury, 2014). La ventilation par diagnostics indique que la schizophrénie touche de 0,6 % à 1,5 % de la population (Vanasse, Courteau, Fleury et al., 2011). Les troubles bipolaires affectent quant à eux entre 0,2 % et 1,6 % de la population (Rouillon, 2008).

2. Les proches et les troubles mentaux graves

Depuis la désinstitutionnalisation amorcée par vagues successives dans les années 1960 et 1970, les membres de la famille sont devenus la première source de soutien pour les personnes souffrant de TMG (Lynch, Mason et McFarlane, 2013). Par ailleurs, bien que ces derniers ne soient pas à l'origine du trouble, ils exercent une influence importante sur l'état de santé mentale de leur proche. Il est effectivement établi que de bonnes relations avec l'entourage peuvent contribuer à diminuer le risque de rechutes et d'hospitalisations psychiatriques (Mueser, 2001). De surcroît, la famille est susceptible de fournir du soutien émotionnel, informatif, matériel et instrumental favorable au rétablissement du proche vivant avec un TMG. Selon le cas, l'aide apportée peut concerner : 1) les soins d'hygiène; 2) l'assistance lors de crises; 3) la prise de médication; 4) les achats et la gestion financière; 5) le transport; 6) la navigation dans les services; 7) l'hébergement (Commission de la santé mentale du Canada, 2009; Gouvernement du Canada, 2006; Provencher et Dorvil, 2001). Les proches peuvent également apporter une aide précieuse aux professionnels. À titre indicatif, il peut s'agir : a) de transmettre certaines informations (ex. : sur les forces de la personne ou son état avant la survenue de la maladie); b) de monitorer au quotidien l'évolution des symptômes, la réponse au traitement et son observance par l'utilisateur; c) d'assurer la continuité du soutien dans le milieu de vie de la personne (Provencher et Dorvil, 2001). Nonobstant le rôle positif que peuvent jouer les proches en tant qu'aidants, il n'en demeure pas moins que ces derniers peuvent aussi éprouver des difficultés. À ce propos, soulignons que l'entretien d'une relation avec une personne atteinte de

TMG peut être très coûteux en temps, en énergie et en ressources émotionnelles (Mueser, 2001). Le soutien à une personne atteinte de TMG est d'autant plus exigeant que l'évolution de l'état psychiatrique de la personne souffrante est souvent imprévisible, ce qui complique l'adaptation à la maladie, de même que la gestion des symptômes et de leurs conséquences au quotidien (Mueser, 2001). La surcharge émotionnelle, cognitive, sociale, instrumentale et matérielle associée au fait de prendre soin d'une personne atteinte d'un TMG est qualifiée de fardeau familial (Leclerc et Thérien, 2012). Globalement, le fardeau familial se traduit par une atteinte à la qualité de vie au sein de la famille (Golimbet et Trubnikov, 2002). De plus, il est d'usage de distinguer deux catégories ou types de fardeau, soit le fardeau objectif et le fardeau subjectif (Marsh et Johnson, 1997).

Le fardeau subjectif correspond à une expérience personnelle douloureuse en lien avec la maladie mentale. Autrement dit, il s'agit d'un ensemble d'émotions difficiles à éprouver pour les proches (Morin, 2017; Provencher et Dorvil, 2001). Il réfère premièrement à un deuil ou à une perte symbolique au moment de l'annonce du diagnostic (Davis, 2014; Marsh et Johnson, 1997). Il arrive fréquemment que les proches aient l'impression que les rêves et projets de la personne souffrante s'effondrent d'un seul coup ou qu'ils doivent réviser les attentes et les aspirations qu'ils plaçaient en elle (Commission de la santé mentale du Canada, 2009; Gosselin, Viau, Morin et al., 2006). Dans la même lignée, les proches peuvent craindre pour l'avenir de la personne souffrante et plus particulièrement pour sa capacité à vivre de manière autonome (Provencher et Dorvil, 2001). Par conséquent, on observe souvent de la tristesse, du désespoir, du déni ou une difficulté à accepter la maladie chez les proches (Davis, 2014; Marsh et Johnson, 1997). Deuxièmement, le fardeau subjectif peut se traduire par un sentiment de culpabilité, particulièrement à l'annonce du diagnostic. En fait, les proches se questionnent généralement à savoir s'ils sont la cause de la maladie ou se demandent s'ils auraient pu faire quelque chose pour empêcher son développement (Angell, Cooke et Kovaci, 2004). Troisièmement, le fardeau subjectif se traduit par une importante détresse psychologique. À l'étape de l'établissement du diagnostic psychiatrique, on observe que la nouvelle provoque souvent une onde de choc dans la famille, générant beaucoup d'anxiété (Barrowclough, 2005). La détresse des proches peut toutefois perdurer à long terme sous forme d'états anxieux et dépressifs, de même que dans un état de fatigue chronique ou d'épuisement physique et psychologique (Dore et Romans, 2001; Leclerc et Thérien, 2012). D'ailleurs, les proches de personnes atteintes de TMG rapporteraient généralement un moins bon état de santé physique et mentale que la population en général (Coldham, Jones, Ko et al., 2003). Quatrièmement, on note que l'expérience subjective des proches est habituellement marquée par des montagnes russes émotionnelles en raison du cours plutôt imprévisible de la maladie (Davis, 2014; Marsh et Johnson, 1997). Des études font ainsi mention de toute une gamme d'émotions par lesquelles passent les proches au fil du temps : colère, frustration, exaspération, amertume, etc. (Leclerc et Thérien, 2012; Dore et Romans, 2001).

Le fardeau objectif réfère quant à lui à des difficultés concrètes avec lesquelles les proches doivent composer au quotidien. Celles-ci sont en outre directement observables d'un point de vue extérieur, à savoir par des tiers (Morin, 2017; Provencher et Dorvil, 2001). Premièrement, le fardeau objectif correspond à la lourdeur des tâches et responsabilités de proche-aidant (Davis, 2014; Marsh et Johnson, 1997). Les membres de la famille doivent souvent cumuler plusieurs responsabilités afin de pallier certains déficits dans l'autonomie du proche souffrant (Ehmann, Gilbert et Hanson, 2004). Deuxièmement, on constate que les proches sont confrontés à des difficultés de conciliation travail-famille et à des pertes financières lorsque le rôle d'aidant devient trop accaparant (Davis, 2014; Marsh et Johnson, 1997; Provencher et Dorvil, 2001). Une troisième conséquence possible est l'isolement social et, plus précisément, une réduction des activités de loisirs et des contacts sociaux (Leclerc et Thérien, 2012; Provencher et Dorvil, 2001). Cet isolement est évidemment attribuable aux responsabilités d'aidant, mais également à la stigmatisation associée à la maladie mentale et à un sentiment de honte intériorisé (Leclerc et Thérien, 2012; Provencher et Dorvil,

2001). Une quatrième conséquence possible est une perturbation de la vie de famille et des tensions qui peuvent en menacer la cohésion (Dore et Romans, 2001; Leclerc et Thérien, 2012; Provencher et Dorvil, 2001). Lorsque le parent est touché, certains symptômes comme les pensées obsessionnelles, l'apathie, les idées délirantes et la tristesse peuvent, qui plus est, affecter les capacités parentales à des degrés variables (Boily, Lew et Morissette, 1998-1999; Boily, Tremblay, St-Onge et al., 2016). Plus précisément, ces symptômes peuvent avoir une incidence sur les soins donnés aux enfants et les tâches associées, notamment la capacité à se montrer disponible et chaleureux, les interactions sociales avec l'enfant, l'engagement dans des activités éducatives, la gestion des comportements de l'enfant et l'établissement d'une routine quotidienne (Boily, Lew et Morissette, 1998-1999; Boily, Tremblay, St-Onge et al., 2016). Cinquièmement, on inclut dans le fardeau objectif les problèmes occasionnés par les lacunes des services en santé mentale (ex. : complexité des procédures administratives pour accéder aux services) (Davis, 2014; Marsh et Johnson, 1997).

Divers facteurs de risque et de protection sont associés aux difficultés vécues par les proches de personnes souffrant de TMG. Les facteurs de risque incluent d'abord un ensemble de caractéristiques cliniques relatives au proche qui vit avec un TMG. Parmi ces caractéristiques, mentionnons des symptômes psychiatriques de forte intensité, un faible niveau d'autonomie, des rechutes fréquentes et la présence d'idées suicidaires (McDonnell, Short, Berry et al., 2003; Wolthaus, Dingemans, Schene et al., 2002). Un autre facteur pouvant accentuer les difficultés éprouvées par les familles est le manque de connaissances sur la maladie mentale (Mueser, 2001). Celui-ci peut entre autres exacerber les difficultés relationnelles en contribuant au maintien de blâmes, de critiques, de comportements hostiles et de surinvestissement émotionnel au sein de la famille (Miklowitz, 2007). Cette tendance s'explique notamment par le fait que les membres de l'entourage attribuent parfois la pleine responsabilité de certains comportements dérangeants à la personne souffrante, alors qu'il s'agit de symptômes de la maladie (ex. : apathie, retrait social, difficultés de concentration). Finalement, des relations négatives entre les membres de l'entourage peuvent également contribuer à l'épuisement des proches en générant un stress familial nocif (Leclerc et Thérien, 2012).

En contrepartie, de bonnes stratégies d'adaptation pourraient jouer le rôle de facteur de protection (Lauber, Eichenberger, Luginbühl et al., 2003; Saunders, 2003). Par exemple, il peut s'agir de : 1) recadrer le rôle d'aidant et les difficultés comme des occasions de croissance personnelle; 2) mettre l'accent sur les forces du proche souffrant et de la famille; 3) maintenir des activités sociales et de loisir; 4) pratiquer des exercices de relaxation; 5) réviser les attentes envers la personne souffrante et les autres membres de la famille en établissant des objectifs réalistes; 6) communiquer de manière ouverte, simple et claire (Grandon, Jenaro et Lemos, 2008; Morin, 2017; Provencher, Fournier, Perreault et al., 2000; Provencher et Dorvil, 2001). Une autre catégorie de facteurs de protection concerne le soutien social formel offert par les professionnels de la santé et des services sociaux aux membres de la famille (Grandon, Jenaro et Lemos, 2008; Provencher et Dorvil, 2001). La forme de soutien la plus bénéfique pour prévenir l'épuisement des proches aidants en santé mentale serait en fait le soutien émotionnel (Grandon, Jenaro et Lemos, 2008). Un dernier facteur de protection important est le soutien social informel dont peuvent bénéficier les proches à l'extérieur de la famille immédiate, notamment l'aide de la famille élargie et des amis (Leclerc et Thérien, 2012; Provencher et Dorvil, 2001).

3. Les proches et le système de santé mentale

D'un point de vue historique, les proches ont été largement exclus (sauf exception) des soins et des services en santé mentale par les professionnels tout au long de la période asilaire. Ils étaient alors rarement consultés et leurs droits de visite étaient parfois très limités (Morin, 2012). Ces pratiques prenaient en grande partie racine dans les théories biomédicales, systémiques et psychanalytiques de

l'époque, qui faisaient de la famille un élément perturbateur des traitements et percevaient l'hérédité ou les interactions familiales comme les principales causes des troubles mentaux (Morin, 2012; Solomon, Marshall, Mannion et al., 2002). Ce n'est que dans les années 1980 que le gouvernement québécois a commencé à s'intéresser progressivement au rôle et aux besoins des familles des individus qui présentent un trouble mental grave (Morin, 2012). Ce changement de paradigme s'explique par plusieurs raisons, soit : 1) le désengagement étatique dans les services sociosanitaires en contexte de crise des finances publiques; 2) la désinstitutionnalisation psychiatrique et le développement de services en santé mentale dans la communauté; 3) le développement de la recherche sur l'expérience des proches et le fardeau familial; 4) l'essor du mouvement des familles et amis des personnes présentant un trouble mental au milieu des années 1980 (Morin, 2012).

Reprenant certains éléments des précédentes éditions, le plan d'action en santé mentale (PASM) 2015-2020 marque un avancement dans la prise en compte de l'entourage des personnes présentant un trouble mental par le système de santé et services sociaux. Ses fondements et objectifs témoignent d'une reconnaissance double pour les proches. D'une part, il établit la nécessité de considérer les membres de l'entourage comme des partenaires à part entière en les incluant à la fois dans les interventions cliniques et dans l'organisation des services. On y reconnaît toutefois que leur implication doit être modulée selon leurs forces et limites. D'autre part, le PASM reconnaît le besoin des membres de l'entourage de recevoir du soutien afin de jouer leur rôle adéquatement et de surmonter plusieurs difficultés (ex. : culpabilité, deuil, épuisement). On y reconnaît tout particulièrement le besoin d'information sur la maladie, les ressources disponibles et les services. Ces deux orientations se traduisent dans quelques mesures concrètes à appliquer par les établissements offrant des services en santé mentale :

1. Définition de modalités d'inclusion de l'entourage dans les actions et suivis cliniques, qui tiennent compte de la confidentialité et de la volonté de l'utilisateur.
2. Mise en place de mécanismes systématiques d'orientation des proches vers les organismes venant en aide à l'entourage de personnes présentant un trouble mental et offrant divers services : information, intervention psychosociale, groupes de soutien, répit, aide financière, défense des droits, camps de jour pour les enfants, etc.

Il importe toutefois de noter que la volonté des instances politiques et de plusieurs professionnels de revaloriser le rôle des proches (Solomon, Marshall, Mannion et al., 2002) n'est pas automatiquement garante d'une offre de services adéquate. À ce propos, on observe que les mesures concrètes prises sur le terrain restent souvent floues, qu'un écart entre les discours et les pratiques tend à se maintenir et que plusieurs intervenants demeurent méfiants envers les proches (Morin, 2012). Il arrive ainsi que des professionnels refusent qu'un proche assiste à la consultation en tout ou en partie – cela même à la demande de l'utilisateur – ou encore qu'ils s'étonnent de la présence de proches au rendez-vous.

4. Recension des interventions et de leurs retombées

Il existe plusieurs interventions destinées aux proches de personnes aux prises avec un TMG. Celles-ci incluent des services et programmes de types socioéconomique, sociopolitique et instrumental (ex. : soutien financier, défense des droits et répit) (Lefley, 2009a). Nous nous intéresserons toutefois aux interventions psychosociales, considérant qu'elles sont les mieux documentées dans les écrits et qu'elles répondent aux principaux besoins exprimés par les proches de personnes vivant avec un trouble mental, soit le soutien émotionnel et l'information (Shor et Birnbaum, 2012). Rappelons à ce propos que les proches déplorent tout particulièrement le manque d'information sur le diagnostic et de conseils sur la manière d'interagir avec la personne souffrante (Davis, 2014).

4.1 Inventaire des interventions psychosociales familiales

Les quatre principales catégories d'interventions dégagées des écrits recensés seront brièvement décrites dans cette section : a) les interventions éducatives et psychoéducatives; b) les groupes d'entraide ou de soutien; c) le *counseling* familial; d) les thérapies familiales.

Les interventions éducatives et psychoéducatives² seraient les plus utilisées auprès des proches en santé mentale (Morin et St-Onge, 2017). Elles consistent essentiellement à transmettre de l'information et des stratégies d'adaptation (McFarlane, Dixon, Lukens et al., 2002). Le contenu informatif mobilisé s'appuie évidemment sur des connaissances scientifiques reconnues, mais il n'est pas rare qu'il fasse aussi appel aux savoirs expérientiels de proches et d'intervenants (Morin et St-Onge, 2017). Les thèmes couverts dans ce type d'interventions incluent généralement : 1) la maladie mentale; 2) les traitements et interventions; 3) les ressources et services en santé mentale; 4) le rôle de la famille dans le rétablissement; 5) l'adaptation familiale à la maladie (Leclerc et Thérien, 2012; Mueser, 2001). Le tableau 1 résume l'ensemble des informations spécifiques pouvant être transmises aux proches.

Tableau 1 : Informations à transmettre aux proches de personnes présentant un trouble mental grave

Thèmes	Informations spécifiques
Maladie mentale	Prévalence, symptômes, impacts, pronostic, étiologie, facteurs aggravants, comorbidité, signes précurseurs de rechute, etc.
Traitements et interventions	Traitements médicaux (classes de médicaments, effets secondaires, interactions avec d'autres substances psychoactives, etc.) Interventions psychosociales (psychothérapie, thérapies familiales, psychoéducation, etc.)
Services publics et communautaires	Organisation, fonctionnement, admissibilité, gestion de la confidentialité, etc. – ressources pour les personnes présentant un trouble mental – ressources pour les proches
Rôle des proches	Contributions possibles de la famille aux soins et au rétablissement (ex. : conseils pour la prévention des rechutes, gestion de crises, etc.)
Adaptation familiale à la maladie mentale	Réactions fréquentes de la famille à la maladie, stratégies d'auto-soin comme la planification de moments de répit et la recherche de soutien social, manières de mettre ses limites, etc.

Sources : (Institut universitaire en santé mentale de Québec, 2012; Leclerc et Thérien, 2012; Mueser, 2001)

Notons que la transmission de l'information n'est pas unidirectionnelle : le praticien est invité à poser des questions aux clients afin de vérifier leur compréhension et à mettre à profit l'expertise acquise par leur expérience de la situation (Mueser, 2001). Il peut d'ailleurs être stratégique de partir des connaissances initiales des proches ou des informations retenues à la suite des échanges précédents avec l'équipe soignante. Les approches éducatives et psychoéducatives ont essentiellement pour but d'outiller les proches à être de meilleurs aidants, mais également de les déculpabiliser et de réduire

2 À l'instar de Turcotte et Lindsay (2014), nous considérons ces approches comme équivalentes en raison de leur objectif commun consistant à promouvoir les apprentissages et les compétences, de même qu'en raison du rôle d'éducateur joué par l'intervenant dans les deux cas (Turcotte et Lindsay, 2014). Notons toutefois que certains marquent une frontière entre les deux en faisant valoir que la première se limite à la transmission d'informations, tandis que la seconde intègre des techniques d'intervention considérées comme plus complexes (Engstorm, 2012). D'autres encore font également valoir que l'éducation s'adresse aux proches uniquement et répond à leurs besoins spécifiques, tandis que la psychoéducation s'effectuerait aussi auprès de la personne qui présente le trouble mental (Lefley, 2009a; Morin et St-Onge, 2017).

leur sentiment de honte (Mueser, 2001). En informant les proches sur l'étiologie de la maladie, on peut effectivement les amener à voir qu'ils ne sont pas responsables de l'apparition du trouble (McFarlane, Dixon, Lukens et al., 2003). De manière plus globale, ce type d'interventions vise à améliorer les relations familiales et à réduire le fardeau des proches (Mueser, 2001). Sur le plan de la structure, les interventions éducatives peuvent être offertes à une seule famille à la fois (mode unifamilial) ou à un groupe formé de plusieurs familles (mode multifamilial) (Leclerc et Thérien, 2012). Elles peuvent se dérouler en présence ou en l'absence de la personne souffrante, bien que les proches préfèrent souvent qu'elle soit absente étant donné le caractère délicat des sujets abordés (McFarlane, Dixon, Lukens et al., 2003). Par ailleurs, ce type d'interventions peut se dérouler lors d'une seule séance ou de quelques-unes (Leclerc et Thérien, 2012).

Les groupes d'entraide ou de soutien³ constituent un deuxième type d'interventions destiné aux proches de personnes vivant avec un TMG. Bien qu'ils soient plus marginaux que les interventions psychoéducatives, plusieurs groupes de soutien pour les proches en santé mentale sont disponibles sur le territoire québécois, ce qui en fait une intervention relativement accessible (Provencher et Dorvil, 2001). Ce type de groupes réunit généralement plusieurs familles et peut inclure ou non les personnes atteintes (Hjärthag, Persson, Ingvarsdotter et al., 2017). Néanmoins, le plus souvent, ces dernières ne sont pas présentes (Pickett-Schenk et al., 2001). Des variantes existent également, par exemple des lignes d'écoute offertes par des pairs ou des groupes d'entraide en ligne (Shor et Birnbaum, 2012). Dans tous les cas, ces interventions reposent sur le partage d'expériences, l'échange de stratégies d'adaptation et d'informations, de même que le soutien émotionnel (Lefley, 2009; Provencher et Dorvil, 2001). Les interventions de ce type visent surtout à : 1) réduire le sentiment de honte; 2) renforcer les habiletés de résolution de problèmes; 3) briser l'isolement (Hjärthag, Persson, Ingvarsdotter et al., 2017). Par ailleurs, il importe de noter que plusieurs de ces groupes incluent également une composante éducative (Lefley, 2009). Parmi les thèmes fréquemment abordés dans les groupes figurent : 1) la maladie mentale ou les troubles mentaux en soi; 2) le processus d'acceptation de la maladie du proche; 3) la structure et l'utilisation du réseau en santé mentale, particulièrement les ressources destinées aux familles; 4) les réponses adéquates aux manifestations du trouble et des stratégies pour les gérer au quotidien (Provencher et Dorvil, 2001). Les groupes de soutien constituent également un tremplin vers l'action collective : les participants peuvent effectivement aborder le manque d'accessibilité aux services, la stigmatisation, les possibilités d'amélioration des politiques gouvernementales et des pratiques institutionnelles (Provencher et Dorvil, 2001).

Une troisième catégorie d'interventions destinées aux proches de personnes souffrant d'un TMG correspond aux consultations familiales ou au *counseling* familial. Ceux-ci consistent à apporter une réponse à des préoccupations spécifiques des proches en : 1) les aidant à clarifier leurs problèmes et à établir un ordre de priorité dans leurs besoins; 2) les informant pour leur permettre de faire des choix éclairés; 3) les accompagnant pour accéder aux ressources adéquates (Leclerc et Thérien, 2012; Lefley, 2009). Selon les besoins, l'objet de la consultation peut être l'hébergement supervisé, le soutien financier, le besoin de répit, les ressources d'entretien ménager, etc. Ce type d'interventions s'avère ainsi relativement souple et polyvalent. La consultation se distingue de la thérapie en ce sens qu'elle vise moins à traiter directement les problèmes qu'à évaluer les besoins et à orienter les familles vers les services adéquats (Lefley, 2009).

3 On distingue souvent les deux approches selon la présence ou non d'un intervenant et le degré de structuration des interventions. Alors que le soutien implique un intervenant agissant à titre de facilitateur, de même qu'un plus grand degré de structuration (ex. : groupe fermé, durée limitée, etc.), l'entraide impliquerait pour sa part exclusivement des pairs et serait moins structurée (ex. : durée illimitée, groupe ouvert, etc.) (Turcotte et Lindsay, 2001). Mentionnons toutefois que ces frontières sont souvent brouillées, puisque plusieurs groupes d'entraide impliquent un encadrement des pairs par des professionnels et l'utilisation d'un protocole développé par des chercheurs et des intervenants (Mueser, 2001).

Les thérapies familiales constituent la quatrième catégorie d'interventions recensée. Celles-ci font l'objet d'un intérêt croissant depuis les années 1980 (Provencher et Dorvil, 2001). Le tableau 2 présente un exemple de contenu à couvrir dans le cadre d'une thérapie familiale.

Tableau 2 : Exemple de thérapie familiale en contexte de TMG

Étapes	Actions réalisées
1. Engagement	<ul style="list-style-type: none"> Établissement d'un lien thérapeutique avec chacun des membres de la famille Clarification des attentes des clients et de l'offre de services
2. Évaluation	<ul style="list-style-type: none"> Entrevues portant sur : la vision de la maladie et du traitement; les forces et faiblesses de la famille; le désir de changement de ses membres Observation portant sur les capacités de communication et de résolution de problèmes de la famille
3. Psychoéducation	<ul style="list-style-type: none"> Transmission d'informations sur chacun des thèmes suivants : <ul style="list-style-type: none"> A. Diagnostic (symptômes, progression de la maladie, risque de rechute, etc.) B. Traitement (effets secondaires, etc.) C. Rôle de la famille (stratégies d'adaptation, etc.) Questions et rétroactions adressées aux clients
4. Développement des habiletés de communication	<ul style="list-style-type: none"> Présentation des habiletés de communication (ex. : écoute active, expression de sentiments positifs et négatifs, expression de demandes claires, négociation, etc.) en composantes simples Mise en œuvre de jeux de rôle et offre d'une rétroaction sur les interactions (forces et limites, identification du blâme, du mépris, des manques de clarté, etc.) Formulation de règles de communication avec la famille (ex. : prendre des pauses lorsque les échanges deviennent trop tendus) Prescription de devoirs entre les séances afin de renforcer la transposition des apprentissages dans la vie quotidienne
5. Développement des habiletés de résolution de problèmes	<ul style="list-style-type: none"> Présenter et faire expérimenter les différentes étapes d'un modèle de résolution de problèmes Définir le problème de manière consensuelle ou négociée à partir du point de vue de chacun Identifier différentes solutions sans porter de jugement (<i>brainstorming</i>) Évaluer les solutions dégagées (avantages versus désavantages) Choisir une ou des solutions consensuelles Planifier les ressources nécessaires et des obstacles potentiels à la mise en œuvre des solutions retenues Évaluer le processus et apporter les ajustements requis
6. Intervention sur des problèmes particuliers rencontrés	<ul style="list-style-type: none"> Gestion des symptômes associés au TMG Traitement des symptômes anxiodépressifs Intervention en cas de crise suicidaire Soutien à l'organisation du temps et du quotidien Gestion de la colère et de l'agressivité Réduction de la consommation d'alcool ou d'autres substances psychoactives

Source : Mueser et al., 2001.

Les premiers modèles de thérapies familiales avaient pour principal objectif la promotion du bien-être de la personne souffrante. De leur côté, les approches plus récentes visent également à promouvoir celui des proches, notamment en soutenant leur adaptation au trouble, en réduisant leur fardeau et en favorisant le développement de leurs compétences (Provencher et Dorvil, 2001).

Les thérapies familiales actuelles reposent principalement sur deux orientations théoriques, soit les approches systémique et cognitive-comportementale (Mueser, 2001; Provencher et Dorvil, 2001). Les thérapies systémiques figurent parmi les premières qui ont été élaborées pour intervenir auprès des familles dont un membre présente un TMG. À l'origine, ces thérapies reposaient sur l'hypothèse que le TMG était causé par des dysfonctions familiales et qu'une modification des patrons de communication au sein de la famille pouvait guérir la maladie (Bertrando, 2006). Les modèles d'intervention plus récents, toutefois, ne postulent pas que le fonctionnement familial est à l'origine du trouble, mais plutôt que le système familial est affecté par le stress d'adaptation à la maladie (Lefley, 2009). Dans tous les cas, ces thérapies visent à modifier le système familial en travaillant sur les interactions entre ses membres (Lefley, 2009).

Les thérapies cognitives-comportementales destinées aux proches de personnes atteintes de TMG reposent quant à elles sur le développement de techniques comportementales et cognitives (ex. : techniques de gestion du stress) (Leclerc et Thérien, 2012). Au-delà des orientations théoriques spécifiques, les thérapies familiales se fondent généralement sur trois composantes : 1) la psychoéducation; 2) le renforcement des habiletés de communication; 3) l'acquisition de compétences en résolution de problème (Mueser, 2001; Morris, Miklowitz et Waxmonsky, 2007; Provencher et Dorvil, 2001). Sur le plan de la structure, les thérapies familiales sont généralement limitées dans le temps (entre six mois et deux ans), impliquent habituellement des séances d'une heure par semaine, progressivement espacées, et incluent le proche présentant un TMG (Leclerc et Thérien, 2012; Mueser, 2001). Par ailleurs, la formule peut être unifamiliale ou multifamiliale (Leclerc et Thérien, 2012; Mueser, 2001).

4.2 Forces et limites des interventions

42

Les interventions psychoéducatives ont comme force principale les appuis empiriques qui étayent leur efficacité. Parmi leurs retombées, on compte d'abord une acquisition de connaissances relatives à la maladie mentale, le développement de nouvelles stratégies d'adaptation et une diminution des blâmes adressés à la personne souffrante (Morin et St-Onge, 2017; Provencher et Fincham, 2000). Aussi, de multiples études indiquent que ces approches contribuent à : 1) diminuer les hospitalisations, les rechutes et l'intensité des symptômes psychiatriques; 2) améliorer le fonctionnement social et favoriser le rétablissement au plan occupationnel; 3) réduire la détresse et le fardeau des proches; 4) améliorer le fonctionnement familial (Falloon, 2003; Hazel, McDonell, Short et al., 2004; McFarlane, Dixon, Lukens et al., 2002, 2003; Morin et St-Onge, 2017; Murray-Swank et Dixon, 2004). Pour ce qui est des limites, les approches psychoéducatives peuvent ne pas suffire à elles seules à diminuer le fardeau familial et à améliorer le climat au sein de la famille. Un soutien supplémentaire sous forme de *counseling* ou de thérapie est parfois nécessaire lorsque des difficultés perdurent ou pour des situations complexes (Johnson, 2001; Morin et St-Onge, 2017). Ces deux types d'interventions peuvent également s'avérer utiles pour consolider les acquis des approches psychoéducatives (Provencher et Fincham, 2000).

En ce qui a trait aux groupes d'entraide ou de soutien, leurs forces résident dans la possibilité pour les proches d'exprimer leurs émotions, de briser leur isolement et de développer de nouvelles habiletés par l'intermédiaire du partage d'expériences. Ils permettent en outre d'alimenter la solidarité au sein de cette population et d'ouvrir la voie à des actions collectives (Leclerc et Thérien, 2012). On peut penser par exemple à des actions de défense des droits ou à des campagnes de sensibilisation dans la communauté. En contrepartie, ces approches présentent globalement une efficacité inférieure à celles des autres interventions recensées quant à la réduction du fardeau familial à long terme (Leclerc et Thérien, 2012). Parmi les hypothèses explicatives à considérer, notons les contraintes

liées à l'horaire des groupes, qui peuvent ajouter à la surcharge des proches. De plus, ces derniers peuvent hésiter à recourir à de tels groupes en raison d'un sentiment de honte, particulièrement en début de processus (Provencher et Dorvil, 2001).

Le *counseling* familial, quant à lui, apparaît particulièrement utile pour les proches de clients qui refusent de recevoir des services en santé mentale : il leur permettrait d'évaluer les alternatives restantes pour améliorer leur situation (Solomon, Marshall, Mannion et al., 2002). De plus, le *counseling* permet d'offrir une réponse personnalisée à des besoins particuliers éprouvés par la famille (Leclerc et Thérien, 2012). Ces interventions n'ont toutefois pas fait l'objet de nombreuses études, et la grande variabilité de leur structure permet difficilement de tirer des conclusions fermes sur leur efficacité (Lefley, 2009a; Thérien et Leclerc, 2012).

En ce qui a trait aux thérapies familiales, il appert que celles qui sont fondées spécifiquement sur l'approche systémique ne démontrent pas une efficacité très élevée auprès des proches d'individus atteints de TMG, si on se fie aux écrits disponibles (Lefley, 2009a). En revanche, les thérapies fondées sur l'approche cognitive-comportementale semblent prometteuses. Premièrement, ces dernières bénéficient d'une grande flexibilité dans la mesure où elles répondent à plusieurs problèmes spécifiques rencontrés par les familles (ex. : désorganisation, difficultés d'exercice du rôle parental, problèmes de communication). Un autre de leur atout réside dans le fait que leur efficacité est bien documentée : selon les écrits recensés, ce type de thérapie contribue effectivement à réduire de façon notable les difficultés fonctionnelles, les rechutes, les hospitalisations psychiatriques et, plus globalement, le fardeau familial des proches (Leclerc et Thérien, 2012; Mueser, 2001; Provencher et Dorvil, 2001). D'autres études s'imposent néanmoins pour mieux comprendre les mécanismes complexes qui expliquent ces effets thérapeutiques (Provencher et Dorvil, 2001). La thérapie cognitive-comportementale apparaît toutefois moins utile lorsque les contacts avec la famille sont peu fréquents. Dans le cas où les proches partagent peu de problèmes quotidiens avec la personne atteinte, la psychoéducation pourrait suffire (Mueser, 2001). Il existe une autre limite à ce type d'intervention : l'accent placé sur l'apprentissage de stratégies comportementales et cognitives peut ne pas répondre aux besoins et préférences de toutes les familles. Certaines d'entre elles, en effet, ont davantage besoin d'être validées et d'échanger avec d'autres sur leur vécu. Dans de tels cas, les groupes de soutien seraient plus indiqués (Mueser, 2001).

5. Discussion

Au terme de l'analyse, il appert que plusieurs interventions psychosociales familiales (s'inscrivant principalement dans une approche psychoéducative ou cognitive-comportementale) se sont démontrées efficaces pour améliorer la situation des individus atteints de TMG et de leurs proches. Les retombées de ces interventions incluent notamment : une diminution des rechutes et des hospitalisations, une meilleure observance de traitement, une réduction de l'intensité des symptômes psychiatriques et du stress ressenti pour la personne souffrant de TMG. Pour les proches, ces interventions favorisent une diminution du fardeau familial et de la détresse, de même qu'un rehaussement de la résilience familiale (Bird, Premkumar, Kendall et al., 2010; Dixon, Lucksted, Medoff et al., 2011; Girón, Fernández-Yañez, Mañá-Alvarenga et al., 2010; Leclerc et Thérien, 2012).

Considérant ces retombées, il apparaît nécessaire d'appuyer une plus grande intégration des proches dans les interventions offertes aux personnes atteintes de TMG, et ce, dès les premières manifestations du trouble (Leclerc et Thérien, 2012). En fait, les proches devraient idéalement être impliqués dès l'amorce des services et leur engagement dans la démarche devrait être maintenu à chaque étape de l'intervention (Morin, 2012; Morin et St-Onge, 2017). En dépit du potentiel

de ces interventions, plusieurs analystes constatent qu'elles demeurent largement sous-utilisées dans la pratique (Leclerc et Thérien, 2012). Plusieurs obstacles expliqueraient cet état de fait. Le premier a trait à l'orientation individualiste des services en santé mentale, qui fait de la personne souffrante le client plutôt que la famille (Whitley et Lawson, 2010). En contrepartie, les organismes qui s'adressent aux proches n'interviennent souvent pas auprès de la personne souffrante, ce qui peut parfois créer un manque qu'il importerait de combler. Un deuxième obstacle réside dans les croyances erronées qu'entretiennent certains professionnels, notamment celle voulant que la famille soit à l'origine des TMG et que l'inclusion des proches soit incompatible avec l'autonomisation des clients (Commission de la santé mentale du Canada, 2009; Davis, 2014; Mueser, 2001). Un travail de sensibilisation des professionnels sur la plus-value des interventions familiales et le rôle des proches dans le rétablissement reste donc à faire. Le troisième obstacle correspond à l'application limitative et à l'interprétation parfois inexacte des lois et des politiques visant à protéger la vie privée des usagers par les professionnels de la santé mentale. Ces éléments restreignent souvent l'accès des proches à l'information sur l'état de la personne souffrante et leur inclusion dans les plans d'intervention (Commission de la santé mentale du Canada, 2009). Des besoins de perfectionnement pour les professionnels existent donc également à ce niveau. Un quatrième obstacle est la formation des professionnels, laquelle est souvent axée davantage sur l'intervention individuelle, ce qui les prépare plus difficilement à effectuer des interventions conjugales ou familiales (Lefley, 2009b). Celles-ci comportent plusieurs particularités qui nécessitent une formation spécifique. On pense notamment au plus haut degré de directivité exigé de la part de l'intervenant (ex. : pour gérer les temps de parole ou de possibles conflits), à la connaissance d'outils d'évaluation spécialisés (ex. : le questionnaire *Spanier, 1976*, sur l'ajustement dyadique) et à la maîtrise de certaines techniques d'intervention (ex. : jeux de rôles filmés ou enregistrés). Un rehaussement de la formation initiale et continue en matière d'interventions familiales pourrait conséquemment être considéré.

D'autres pistes de développement mériteraient d'être explorées afin d'optimiser le déploiement des interventions familiales en santé mentale sur le terrain. La première consisterait à instaurer une évaluation familiale systématique en plus de l'évaluation du fonctionnement social du client. Cette évaluation aiderait notamment à déterminer l'état des connaissances des proches sur la maladie et les thèmes connexes (symptômes, traitements pharmacologiques, services, etc.), à définir l'impact de la maladie sur chacun des membres de l'entourage, ainsi qu'à cerner les forces, les stratégies d'adaptation et les capacités des familles (Leclerc et Thérien, 2012). Une deuxième avenue à considérer serait d'encourager la prise en compte simultanée de l'individu et de la famille dans la planification et la mise en œuvre de l'intervention (Mueser, 2001). Ce changement impliquerait donc de travailler sur plusieurs cibles d'intervention en parallèle (ex. : rémission ou rétablissement, d'une part, et réduction du fardeau familial ou renforcement de la résilience familiale, d'autre part). Une troisième piste de développement consisterait à offrir *de facto* de l'éducation ou de la psychoéducation aux proches relativement à la maladie, aux traitements, aux services et au rôle de la famille dans le rétablissement (Mueser, 2001). En complément, d'autres volets de services pourraient être offerts si les difficultés familiales persistent ou sont particulièrement complexes (Mueser, 2001; Leclerc et Thérien, 2012). Cela rejoint d'ailleurs le propos de Morin et St-Onge (2017), qui suggèrent d'implanter à large échelle la pyramide des soins familiaux développée par Mottaghipour et Bickerton (2005). Ce modèle implique l'offre de différentes catégories de services aux proches, hiérarchisées selon l'intensité des besoins : 1) évaluation de la situation et des besoins; 2) éducation; 3) psychoéducation; 4) consultation familiale; 5) thérapie familiale. Une dernière recommandation consiste à s'assurer de mettre en place des mécanismes clairs de transmission de l'information entre les professionnels et les proches, tel que suggéré dans le PASM 2015-2020 (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2016). Cela implique toutefois de respecter le droit à la vie privée du client, ainsi que les règles déontologiques et les politiques organisationnelles relatives à la confidentialité (Commission de la

santé mentale du Canada, 2009). Évidemment, il n'existe pas de manière simple et unique d'assurer l'équilibre entre le droit du client à la vie privée et le besoin de la famille d'être informée. Toutefois, diverses solutions peuvent être envisagées, notamment le recours à un formulaire de consentement à la divulgation de l'information complété dès l'amorce des services, où il serait demandé au client de nommer un proche de confiance avec qui il accepterait que des informations soient partagées. Le formulaire pourrait préciser la nature des informations susceptibles d'être échangées, les personnes concernées, de même que la durée du consentement et le contexte dans lequel s'effectuerait l'échange d'informations (ex. : suivant une crise ou à la sortie d'une hospitalisation) (Davis, 2014).

CONCLUSION

En conclusion, il importe de mentionner que malgré ses retombées positives, il ne faut pas voir dans l'intervention familiale une panacée. D'une part, on doit reconnaître la possibilité que le client soit très isolé, sans proche à mobiliser dans son entourage (Commission de la santé mentale du Canada, 2009). D'autre part, il ne faudrait pas faire reposer tout le poids du soutien aux personnes vivant avec un TMG sur les proches, car cela risque de contribuer à leur épuisement et au désengagement de l'État dans l'offre de services en santé mentale (Commission de la santé mentale du Canada, 2009). Il faut ainsi prendre garde de ne pas entretenir un rapport purement instrumental avec les membres de la famille, mais plutôt d'en faire de véritables partenaires, ce qui implique une communication bidirectionnelle, un rapport plus égalitaire et la prise en compte de leur point de vue et de leurs besoins (Morin, 2012). On doit aussi respecter le fait que certains clients ou certaines familles refuseront de prendre part à une intervention familiale. Il convient ainsi de déterminer le juste degré d'inclusion des proches (lorsqu'ils sont disponibles) dans l'intervention en fonction : 1) de la volonté du client; 2) de la volonté et des capacités des proches; 3) des stades de développement et de rétablissement (Commission de la santé mentale du Canada, 2009). La nature et l'intensité de l'intervention devraient également être adaptées selon l'historique du trouble : une famille venant de recevoir le diagnostic a nécessairement des besoins différents de celles qui composent depuis plusieurs années avec la maladie (Leclerc et Thérien, 2012).

Au cours des années à venir, il faudra suivre de près l'implantation des mesures relatives aux proches prévues dans le cadre du PASM 2015-2020. Il importe de s'assurer que le discours ambiant qui fait des proches-aidants en santé mentale des acteurs-clés se traduise par des actions concrètes, notamment sous la forme de soutien et de formation pour les professionnels.

ABSTRACT:

The many impacts of severe mental illness on family members may justify professional help. Simultaneously, relatives can play a major role in recovery by offering different forms of social support. In this context, family interventions should be more widely acknowledged and used by mental health professionals. Based on a narrative review of literature, this article aims to identify and evaluate the psychosocial interventions addressed to family members of persons presenting such a disorder. Four main categories have been identified: 1) psychoeducation; 2) support groups; 3) family counseling; 4) family therapies. Although the effectiveness of psychoeducation and cognitive therapy is well supported in the literature, other interventions, which have been reviewed, appear relevant and should be further investigated. The challenges and future perspectives of family interventions in mental health are discussed in the conclusion.

KEYWORDS:

Family, relatives, interventions, severe mental illness

RÉFÉRENCES

- Addington, J., Coldham, E. L., Jones, B., Ko, T. et D. Addington (2003). « The first episode of psychosis : the experience of relatives », *Acta Psychiatrica Scandinavica*, vol. 108, n°1, 285-289.
- Angell, B., Cooke, A. et K. Kovac. (2005). « First person accounts of stigma » : 69-98, dans P. Corrigan (sous la dir.), *On The stigma in mental illness. Implications for research & social Change*, Washington DC : American psychological association.
- Barrowclough, C. (2005). « Families of people with schizophrenia » : 1-24, dans N. Sartorius, J. Leff, J. J. Lopez-Ibor, M. Maj et A. Okasha (sous la dir.), *Families and mental disorders*, New York; John Wiley & Sons, Ltd.
- Bertrando, P. (2006). « The evolution of family interventions for schizophrenia. A tribute to Gianfranco Cecchin », *Journal of Family Therapy*, vol. 28, n° 1, 4-22.
- Bird, V., Premkumar, P., Kendall, T., Whittington, C., Mitchell, J. et E. Kuipers (2010). « Early intervention services, cognitive-behavioral therapy and family intervention in early psychosis; systematic review », *British Journal of Psychiatry*, vol. 197, n° 5, 350-356.
- Boily, M., Lew, V. et P. Morissette (1998-1999). « Les difficultés psychosociales vécues par les enfants mineurs de personnes atteintes de maladie mentale », *Service social*, vol. 47, n° 3-4, 247-286.
- Boily, M., Tremblay, G., St-Onge, M. et N. Héon. (2016). « Déterminants sociaux de la santé et exercice de la parentalité : regard sur le vécu des parents ayant un trouble mental », *Intervention*, n° 143, 85-101.
- Centre for Reviews and Dissemination (2009). *Systematic Reviews : CRD's guidance for undertaking reviews in health care*, York : University of York.
- Commission de la santé mentale du Canada (2009). *Vers le rétablissement et le bien-être. Cadre pour une stratégie en matière de santé mentale au Canada*, Ottawa : Commission de la santé mentale du Canada.
- Davis, S. (2014). « Practitioners, clients and family members » : 136-174, dans *Community mental health in Canada. Theory, policy, practice*, Vancouver : UBC Press.
- Dixon, L. B., Lucksted, A., Medoff, D. R., Burland, J., Stewart, B., Lehman, A. F., Fang, L. J., Sturm, V., Brown, C. et A. Murray-Swank (2011). « Outcomes of a randomized study of a peer-taught family-to-family education program for mental illness », *Psychiatric Services*, vol. 62, n° 6, 591-597.
- Dore, G. et S. E. Romans (2001). « Impact of bipolar affective disorder on family and partners », *Journal of Affective Disorders*, vol. 67, n° 1-3, 147-158.
- Ehmann, T., Gilbert, M. et L. Hanson (2004). *Intervention durant les premiers stades de la psychose, cadre de planification stratégique*, Vancouver : Association canadienne pour la santé mentale.
- Falloon, I. R. H. (2003). « Family interventions for mental disorders : efficacy and effectiveness », *World Psychiatry*, vol. 29, n° 1, 20-28.
- Fleury, M. J. et G. Grenier (2012). État de situation sur la santé mentale au Québec et réponse du système de santé et de services sociaux, Québec : Commissaire à la santé et au bien-être.
- Friedman, M. B., Williams, K. A., Kidder, E. et L. Furst (2013). « Meeting the mental health challenges of the elder boom » : 109-132, dans J. Rosenberg, et S. Rosenberg. (sous la dir.). *Community mental health. Challenges for the 21st century*, New York : Routledge.
- Girón, M., Fernández-Yañez, A., Mañá-Alvarenga, S., Molina-Habas, A., Nolasco, A. et M. Gómez-Beneyto (2010). « Efficacy and effectiveness of individual family intervention on social and clinical functioning and family burden in severe schizophrenia : a 2-year randomized controlled study », *Psychological Medicine*, vol. 40, n° 1, 73-84.
- Golimbet, V. et V. Trubnikov (2002). « Evaluation of the dementia carers in Russia », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 16, n° 1, 94-99.
- Gouvernement du Canada (2006). *Aspect humain de la santé mentale et de la maladie mentale au Canada*, Ottawa : Ministère des Travaux publics et Services gouvernementaux Canada.
- Gosselin, D., Viau, H. Morin, M.-H. et C. Bergeron-Leclerc (2006). « Family burden and experience of loss : exploring new ways to help families who are coping with early psychosis », *Schizophrenia Research*, vol. 86, 151.
- Grandon, P., Jenaro, C. et S. Lemos (2008). « Primary caregivers of schizophrenia outpatients : burden and predictor variables », *Psychiatry research*, 335-343.

- Hazel, N. A., McDonell, M. G., Short, R. A., Berry, C. M., Voss, W. D., Rodgers, M. L. et D. G. Dyck (2004). « Impact of multifamily groups for outpatients with schizophrenia on caregivers' distress and resources », *Psychiatric Services*, vol. 55, n° 1, 35-41.
- Higgins, J. P. T. et S. Green (2008). *Cochrane handbook for systematic reviews of interventions*, Chichester : Wiley-Blackwell.
- Hjärthag, F., Persson, K., Ingvarsdotter, K. et M. Östman (2017). « Professional views of supporting relatives of mental health clients with severe mental illness », *International Journal of Social Psychiatry*, vol. 63, n° 1, 63-69.
- Institut universitaire en santé mentale de Québec (2012). *Guide d'information et de soutien destiné aux membres de l'entourage d'une personne atteinte de maladie mentale*, Québec : Institut universitaire en santé mentale. En ligne : <https://www.ciuss-s-capitalnationale.gouv.qc.ca/sites/default/files/guide-soutien-membre-entourage.pdf>.
- Johnson, E. D. (2001). « The partnership model : working with families of people with serious mental illness », dans M. McFarlane (sous la dir.), *Family therapy and mental health. Innovations in theory and practice*, New York : Routledge.
- Lauber, C., Eichenberger, A., Luginbühl, P., Keller, C. et W. Rössler (2003). « Determinants of burden in caregivers of patients with exacerbating schizophrenia », *European Psychiatry*, vol. 18, n° 6, 285-289.
- Leclerc, C. et P. Thérien (2012). « Les interventions destinées aux proches des personnes souffrant de troubles mentaux » : 209-224, dans *Manuel de réadaptation psychiatrique*, Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Lefley, H. P. (2009a). « Family interventions in major mental illness » : 8-14, dans *Family psychoeducation for serious mental illness*, Oxford : Oxford University Press.
- Lefley, H. P. (2009b). « Implementation in Services » : 112-121, dans *Family psychoeducation for serious mental illness*, Oxford : Oxford University Press.
- Lesage, A. (2010). « The adult severely mentally ill » : 144-169, dans J. Cairney et D. L. Streiner (sous la dir.), *Mental disorder in Canada. An epidemiological perspective*, Toronto : University of Toronto Press.
- Lynch, S. P., Mason, N. A. et W. R. McFarlane (2013). « Family Psychoeducation in the treatment of mental illness. Historical context, Current Practice, and future directions » : 93-108, dans J. Rosenberg et S. J. Rosenberg, *Community mental health. Challenges for the 21st century*, New York : Routledge.
- Marsh, D. T. et D. L. Johnson (1997). « The Family Experience of Mental Illness : Implications for Intervention », *Professional Psychology : Research and Practice*, vol. 28, n° 3, 229-237.
- McDonell, M. G., Short, R. A., Berry, C. M. et D. G. Dyck (2003). « Burden in schizophrenia caregivers : impact of family psychoeducation and awareness of patient suicidality », *Family Process*, vol. 42, n° 1, 91-103.
- McFarlane, W. R., Dixon, L., Lukens, E. et A. Lucksted (2003). « Family psychoeducation and schizophrenia : A review of the literature », *Journal of marital & family therapy*, vol. 29, n° 2, 223-245.
- McFarlane, W. R., Dixon, L., Lukens, E. et A. Lucksted (2002). « Severe mental illness » : 255-288, dans D. H. Sprenkle, *Effectiveness research in marriage and family therapy*, Alexandria : The American Association for Marriage and Family Therapy.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2015). *Faire ensemble autrement : Plan d'action en santé mentale 2015-2020*.
- Morin, M.-H. (2008). « Familles et premières psychoses : l'adaptation des familles ayant bénéficié d'interventions familiales spécialisées », *Intervention*, n° 129, 6-15. En ligne : https://www.aqpp.ca/fichiers/Article_Revue_Intervention_MHMORIN.pdf.
- Morin, M.-H. (2012). « D'agent causal... à famille compétente : un regard sur la transformation du rôle des membres de familles dans les pratiques en santé mentale », *Le Partenaire*, vol. 20, n° 4, 4-10. En ligne : <https://aqrp-sm.org/wp-content/uploads/2014/01/partenaire-vol20-no4.pdf#page=4&zoom=100>.
- Morin, M.-H. (2017). « L'importance des familles : la recherche d'un sain équilibre pour le mieux-être de chacun », *Le Relief*, Association des ressources intermédiaires d'hébergement du Québec (ARIHQ), vol. 3, n° 1, 16-20.
- Morin, M.-H. et M. St-Onge (2017). « Factors predicting parent's adaptation when supporting their young adult during a first-episode psychosis », *Early Intervention in Psychiatry*, vol. 11, n° 6, 488-497.
- Morris, C. D., Miklowitz, D. J. et J. A. Waxmonsky (2007). « Family-focused treatment for bipolar disorder in adults and youth », *Journal of Clinical Psychology*, vol. 63, n° 5, 433-445.
- Mottaghypour, Y. et A. Bickerton (2005). « The pyramid of family care : a framework for family involvement with adult mental health services », *Australian Journal for the Advancement of Mental Health*, vol. 4, n° 3, 1-8.
- Mueser, K. T. (2001). « Family treatment of schizophrenia and bipolar disorder » : 57-81, dans M. McFarlane, *Family therapy and mental health. Innovations in theory and practice*, New York : Routledge.

- Murray-Swank, A. B et L. Dixon (2004). « Family psychoeducation as an evidence-based practice, CNS spectrum disorder », *British Journal of Psychiatry*, vol. 184, 216-222.
- Miklowitz, D. J. (2007). « The role of family in the course and treatment of bipolar Disorder », *Current Directions in Psychological Science*, vol. 16, n° 4, 192-196.
- National Institute of Mental Health (1987). « Towards a model for a comprehensive community-based mental health system », Washington DC : National Institute of Mental Health.
- O'Brien, A.-M. et K. A. Calderwood (2010). « Living in the shadows : a Canadian experience of mental health social work », *Social Work in Mental Health*, vol. 8, n° 4, 319-335.
- Provencher, H. L. et H. Dorvil (2001). « Le soutien à un proche atteint de schizophrénie » : 561-575, dans H. Dorvil et R. Mayer, *Problèmes sociaux. Tome II. Études de cas interventions sociales*, Montréal : Presses de l'Université Laval.
- Provencher, H. L. et F. D. Fincham (2000). « Attributions of causality, responsibility and blame for positive and negative symptom behaviors in caregivers of persons with schizophrenia », *Psychological Medicine*, vol. 30, n° 4, 899-910.
- Provencher, H. L., Fournier, J. P., Perreault, M. et J. Vézina (2000). « The caregiver's perception of behavioral disturbance in relatives with schizophrenia : a stress-coping approach », *Community mental health journal*, vol. 36, n° 3, 293-306.
- Prud'homme, J. (2011). « Nouveaux diagnostics et nouvelles positions 1985-2010 » : 182-218, dans *Professions à part entière. Histoire des ergothérapeutes, orthophonistes, physiothérapeutes, psychologues et travailleuses sociales au Québec*, Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- Rouillon, F. (2008). « Épidémiologie des troubles psychiatriques », *Annales médico-psychologiques*, vol. 166, n° 1, 63-70.
- Rother, E. D. (2007). « Systematic literature review X narrative review », éditorial, *Acta Paulista de Enfermagem*, vol. 20, n° 2, viii.
- Saunders, J. C. (2003). « Families living with severe mental illness : a literature review », *Issues in Mental Health Nursing*, vol. 24, n° 2, 175-198.
- Shor, R. et M. Birnbaum (2012). « Meeting unmet needs of families of persons with mental illness : evaluation of a family peer support helpline », *Community mental health*, vol. 48, n° 4, 482-88.
- Solomon, P., Marshall, T., Mannion, E. et J. Farmer (2002). « Social workers as consumers and family consultants » : 230-253, dans K. Bentley (sous la dir.), *Social work practice in mental health*, Pacific Grove : Brooks/Cole.
- Spanier, G. B. (1976). « Measuring dyadic adjustment : New scale for assessing the quality of marriage and similar dyads », *Journal of Marriage and the Family*, vol. 38, n° 1, 15-28.
- Turcotte, D. et J. Lindsay (2014). *L'intervention sociale auprès des groupes* (3^e édition), Montréal : Gaétan Morin Éditeur.
- Vanasse, A., Courteau, J., Fleury, M. J., Grégoire, J. P., Lesage, A. et J. Moisan (2011). « Treatment prevalence and incidence of schizophrenia in Quebec using a population health services perspective : Different algorithms, different estimates », *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, vol. 47, n° 4, 533-543.
- Whitley, R. et W. B. Lawson (2010). « The psychiatric rehabilitation of African-Americans with severe mental illness », *Psychiatric Services*, vol. 61, n° 5, 508-511.
- Wolthaus, J. E., Dingemans, P. M., Schene, A. H., Linszen, D. H., Wiersma, D., Van Den Bosch, R. J., Cahn, W. et R. Hijman (2002). « Caregiver burden in recent-onset schizophrenia and spectrum disorders : the influence of symptoms and personality traits », *The journal of nervous and mental disease*, vol. 190, n° 4, 241-247.