

L'ART-THÉRAPIE AUPRÈS DES PROCHES AIDANTS DE PERSONNES AYANT UN  
PROBLÈME DE SANTÉ MENTALE :  
UNE EXPLORATION THÉORIQUE EN ART-THÉRAPIE

SABRINA ARSENAULT

Un projet de recherche

du Département

des thérapies par les arts

Présenté

Comme exigence partielle au grade de

Maîtrise ès arts (Thérapies par les arts, option Art-Thérapie)

Université Concordia

Montréal, Québec, Canada

© SABRINA ARSENAULT 2021

**UNIVERSITÉ CONCORDIA**

École des études supérieures

Ce travail de recherche rédigé

Par : Sabrina Arsenault

Intitulé : L'art-thérapie auprès des proches aidants de personnes ayant un problème

de santé mentale : une exploration théorique en art-thérapie et déposé à titre d'exigence partielle

en vue de l'obtention du grade de

**Maîtrise ès Arts (Thérapies par les arts, option Art-Thérapie)**

est conforme aux règlements de l'Université et satisfait aux normes établies pour ce qui est de

l'originalité et de la qualité tel qu'approuvé par la directrice de recherche.

Directrice de recherche :

*Josée Leclerc, PhD, ATR-BC, ATPQ*

Directrice du département :

*Guylaine Vaillancourt, PhD, MTA*

Mai, 2021

## SOMMAIRE

# L'ART-THÉRAPIE AUPRÈS DES PROCHES AIDANTS DE PERSONNES AYANT UN PROBLÈME DE SANTÉ MENTALE : UNE EXPLORATION THÉORIQUE EN ART-THÉRAPIE

SABRINA ARSENAULT

La présente recherche théorique de type bibliographique examine comment l'art-thérapie peut assister les proches aidants qui prennent soin de personnes ayant une maladie mentale. Vivant des défis particuliers, il s'avère important d'identifier les besoins spécifiques des proches aidants, ainsi que les interventions susceptibles de les assister efficacement. L'analyse des données collectées a permis d'identifier huit besoins principaux à considérer chez les proches aidants en santé mentale en plus de déterminer les approches et les interventions pouvant y répondre. Si les conclusions obtenues tendent à montrer que l'art-thérapie auprès des proches aidants en santé mentale peut être une avenue pertinente et efficace, on note également un manque important de données relatives à l'intervention en art-thérapie auprès des proches aidants en santé mentale. C'est ce vide du savoir que la présente recherche a pour but de tenter de combler. Il est souhaité que celle-ci puisse être utile aux art-thérapeutes, mais également aux psychothérapeutes et autres intervenants psychosociaux qui œuvrent auprès de proches aidants.

*Mots-clés* : art-thérapie, proches aidants, famille, santé mentale, psychiatrie.

## TABLE DES MATIÈRES

|   |    |
|---|----|
| Introduction.....   | 5  |
| Recension des écrits.....                                   | 5  |
| Contexte historique.....                                    | 6  |
| Enjeux vécus par les proches aidants en santé mentale.....  | 8  |
| Les thérapies pas les arts auprès des proches aidants ..... | 10 |
| Questions et objectifs de recherche.....                    | 14 |
| Méthode de recherche.....                                   | 14 |
| Considérations éthiques.....                                | 15 |
| Collecte des données.....                                   | 16 |
| Procédures et étapes.....                                   | 16 |
| Analyse des données.....                                    | 17 |
| Validité et fiabilité.....                                  | 17 |
| Retombées potentielles.....                                 | 18 |
| Résultats.....  | 18 |
| Besoins .....   | 19 |
| Approches.....  | 23 |
| Interventions.....  | 26 |
| Discussion.....   | 30 |
| Limites.....  | 33 |
| Recommandations.....  | 33 |
| Conclusion.....   | 34 |
| Références.....   | 36 |

## **Introduction**

En travaillant auprès des proches aidants de personnes vivant avec un trouble de santé mentale à la Halte des proches des Laurentides, je me suis aperçue rapidement de la spécificité de leurs besoins, de la sous-estimation de leur apport à la société, des défis spécifiques rencontrés et du manque de ressources à leur égard. J'ai pu approfondir mes connaissances et compétences dans l'accompagnement de proches aidants de différents âges (enfants, adolescents, adultes), jouant différents rôles auprès de la personne ayant un trouble de santé mentale (enfants, fratrie, parents, amis, etc.) et vivant différents défis. Cela m'a permis de comprendre que bien que chaque situation soit différente, plusieurs éléments communs les relient par le fait même d'occuper un rôle de proche aidant comme le fait de vivre souvent de l'isolement social, des émotions difficiles et des deuils. Ce travail m'a aussi permis de faire des liens avec mes expériences de travail auprès des personnes ayant un trouble de santé mentale et avec mon expérience personnelle comme proche aidante.

Ayant un grand intérêt pour la santé mentale et les enjeux inhérents aux dynamiques familiales, et compte tenu de ma formation académique en art-thérapie, j'ai choisi de joindre ces deux passions par le biais de la présente recherche et ce, dans le but de contribuer à augmenter la qualité des services offerts à cette clientèle par le biais de l'art-thérapie.

## **Recension des écrits**

Une mise en contexte historique sera faite afin de bien situer les proches aidants en santé mentale dans le système de santé et service sociaux du Québec. Ensuite, différents enjeux vécus par les proches seront présentés pour approfondir leur réalité. Puis, il sera possible de voir comment la thérapie par les arts est utilisée auprès des proches aidants en général pour finalement tenter de répondre à la question de recherche principale de recherche.

## Contexte historique

À travers l'histoire, le rôle et la perception des familles de personnes ayant un problème de maladie mentale ont changé. Au début du XXe siècle, la famille était perçue comme responsable des troubles psychiatriques dus entre autres à l'émergence des théories sur la transmission génétique de la maladie mentale et aux théories freudiennes énonçant que les troubles mentaux provenaient de l'unité familiale due à la présence de conflit dans la sphère des affects et la sphère sexuelle (MacCourt, 2013). Ces conceptualisations ont malheureusement contribué à l'invalidation des familles et à la stigmatisation de celles-ci en suggérant que la famille était la source de provenance des maladies mentales. Dans la seconde moitié du XXe siècle, de nouvelles perspectives systémiques ont fait leur apparition et décrivent la famille comme un système complexe qui réagit à la présence de maladie mentale (MacCourt, 2013). Chaque membre de la famille a dorénavant le pouvoir d'affecter le système global (MacCourt, 2013). Il devient donc de plus en plus évident que les familles ne peuvent être les seuls responsables de l'apparition des troubles mentaux, car les facteurs d'origine socioéconomique, contextuelle et psychologique sont dorénavant considérés (MacCourt, 2013).

C'est alors que vient en 1960 la période de désinstitutionnalisation où les personnes ayant un problème de maladie mentale ne sont plus institutionnalisées et vivent de plus en plus dans leur milieu naturel (MacCourt, 2013). « C'est donc après avoir mis la responsabilité du trouble mental sur les membres de la famille que l'on a fait appel à eux afin qu'ils participent de façon plus intensive à la réadaptation de leurs proches » (Morin, 2012, p.4). La famille est revalorisée, cependant elle se retrouve avec la responsabilité du rétablissement du malade, sans pour autant avoir le soutien nécessaire et cela entraîne un fardeau pour les proches aidants (MacCourt, 2013).

Au XXI<sup>e</sup> siècle, plusieurs politiques québécoises concernant la santé mentale voient le jour. En 1989, la première politique de santé mentale est instaurée au Québec. En 1998, le *Plan d'action pour la transformation des services de santé mentale* est mis sur pied (Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), 1998). Puis, *La Politique de soutien à domicile* voit le jour (MSSS, 2003). Ensuite, le *Plan d'action en santé mentale 2005-2010* apparaît (MSSS, 2005). En 2013, des *Directives pancanadiennes en faveur d'un système de prestation de services pour les proches aidants d'adultes ayant une maladie mentale* sont créées (MacCourt, 2013) et le *Plan d'action en santé mentale 2015-2020* est développé (MSSS, 2015). À cela s'ajoute le *Plan d'action sur la primauté de la personne dans la prestation et l'organisation des services* (MSSS, 2016a), le guide de *La lutte contre la stigmatisation et la discrimination dans le réseau de la santé et des services sociaux* (MSSS, 2016b) puis le guide de *La participation de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage à la planification et à l'organisation des services* (MSSS, 2016c), tous ayant vu le jour en 2016. Il est donc clair que les proches aidants sont inclus de plus en plus systématiquement et explicitement dans les politiques entourant la santé mentale. En effet, en 2020, les proches aidants sont au cœur d'une *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes et modifiant diverses dispositions législatives* (Loi n°56) (Assemblée nationale du Québec, 2020).

Il semble donc qu'on reconnaisse que les proches aidants ont un rôle essentiel à jouer quant aux services offerts en santé mentale puisque leur collaboration n'est pas seulement proposée, mais exigée pour le bien-être du système de santé et services sociaux (Saint-Charles et Martin, 2020). Comme l'explique MacCourt (2013), « les soins et le soutien non rémunérés offerts par les proches aidants représentent une contribution majeure au système de santé » (p.5). Kaas et ses collègues (2003) soulignent l'importance de prendre en considération ce qui rend

difficile la collaboration entre les proches aidants et les professionnels de la santé, car comme les auteurs mentionnent, les professionnels de la santé déplorent souvent qu'ils manquent de temps et de ressources pour desservir les clients ayant un trouble de maladie mentale, il devient donc difficile de s'investir et de répondre aux besoins des proches aidants. D'autres obstacles à la collaboration identifiés par Rose, Mallinson et Walton-Moss (2004) sont le manque de ressources dans le système de santé et services sociaux, le manque de formation, la mauvaise coordination entre les services, le manque de connaissance et d'expérience des intervenants en ce qui concerne la famille ainsi que l'absence d'un mandat clair concernant l'intervention auprès des proches aidants.

Des lacunes persistent quant à l'offre de service pour les proches aidants et ce autant sur le plan de l'accessibilité et de la continuité des services (Perreault et al. 2002) que de la reconnaissance réelle de leur rôle de partenaire dans les services d'intervention (Morin, 2012) auprès de la personne ayant une maladie mentale.

### **Enjeux vécus par les proches aidants en santé mentale**

D'abord, il est à noter que « Santé Canada estime que 80% de la population est touchée par la maladie mentale d'un membre de sa famille, d'un ami ou d'un collègue » (Bonin et al., 2012, p.5). La proche aide en santé mentale est donc un phénomène répandu et ce type de proche aidant vit des enjeux spécifiques. En exemple, les proches aidants doivent souvent composer avec l'imprévisibilité de la maladie et la stigmatisation entourant la santé mentale, en plus de vivre des obstacles concernant la participation des membres de l'entourage dans le système de santé mentale (MacCourt, 2013). Hormis ces défis, les proches aidants peuvent présenter un faible niveau de santé physique dû, par exemple, à un sommeil perturbé, à une fatigue ressentie ou encore à des douleurs diverses (Rexhaj, 2017). De plus, leur relation avec la

personne ayant un problème de santé mentale peut être difficile et leurs relations familiales et conjugales peuvent être affectées, ce qui peut causer des émotions douloureuses comme la tristesse, l'impuissance, l'anxiété, la confusion, la solitude et la colère (Rexhaj, 2017). Des difficultés financières peuvent aussi être rencontrées. Par exemple, les proches peuvent avoir à compenser financièrement pour les revenus souvent faibles de la personne ayant un problème de santé mentale, ou encore assumer certaines dépenses relatives au transport et aux médicaments (MacCourt, 2013). De plus, les proches aidants peuvent vivre de l'isolement dû entre autres à la stigmatisation entourant la maladie mentale (Rexhaj, 2017), sans oublier qu'eux-mêmes sont susceptibles de développer des troubles psychologiques (Beck & Lieblang, 2013).

En dépit des enjeux vécus par ceux-ci, « le système de santé en tant que tel offre peu de mesures de soutien à l'intention des familles qui faciliteraient leurs tâches d'aidant et qui les aideraient à maintenir leur propre bien-être » (MacCourt, 2013, p.1). En réalité « 60% des familles de personnes vivant avec des maladies mentales graves ont la responsabilité d'assurer les soins primaires et plusieurs sont amenés à jouer un rôle d'aidant naturel sans toutefois bénéficier des conseils, du soutien ou du répit dont elles auraient besoin » (Bonin, 2012, p.5). De plus, 72% des proches aidants en santé mentale sentent qu'ils n'ont pas le choix d'offrir de l'aide à la personne ayant une maladie mentale (MacCourt, 2013). De plus, les proches ont souvent à gérer des risques associés à la personne ayant une maladie mentale qui, par exemple, peut avoir des idéations suicidaires, faire des tentatives de suicide, être à risque de se retrouver sans abris et avoir des comportements agressifs envers leur entourage ou leur famille (Bonin, 2014). Les désorganisations, l'automutilation et la consommation de drogues et d'alcool chez les personnes ayant une de maladie mentale sont aussi des phénomènes difficiles à vivre pour les proches aidants (Reine et al., 2004). Les proches aidants peuvent donc être les premiers répondants aux

situations de crises, devoir héberger la personne ayant un trouble de santé mentale, lui offrir un soutien émotionnel et l'accompagner dans ses démarches sans pour autant être outillés et soutenus pour faire face à de telles situations qui alourdissent leurs tâches et les amènent à vivre beaucoup de détresse (Bonin, 2014) et de la fatigue de compassion (Dion, 2018).

Les proches aidants pallient souvent au manque de ressource en santé mentale en offrant des soins à la personne ayant un problème de santé mentale (Perreault et al., 2012). Une fois que la personne ayant une maladie mentale est hospitalisée, la famille peut vivre de l'inquiétude, du stress et de la culpabilité. Qui plus, par souci de respecter les normes de confidentialité, la famille peut être tenue à l'écart sans avoir la possibilité de s'impliquer ou de communiquer leur compréhension de la situation (Clarke et al., 2007 ; Perreault et al., 2002), empêchant par le fait même la reconnaissance du rôle qu'elle a joué. Ceci est déplorable, car en réalité, les familles détiennent souvent des informations nécessaires qui permettent aux professionnels de mieux comprendre la situation de la personne ayant un problème de maladie mentale (Bonin et al., 2012) et ainsi d'adapter les services offerts en conséquence.

### **Les thérapies par les arts auprès des proches aidants**

Cette section présente différentes recherches en thérapies par les arts qui s'adressent aux proches aidants. Compte tenu de leur nombre limité, je considérerai les études qui portent sur les proches aidants en santé mentale, mais également sur ceux qui assistent dans d'autres sphères de soin, par exemple auprès de personnes atteintes de cancer ou de maladies dégénératives.

Les proches aidants en santé mentale peuvent être impliqués à différents degrés dans les services offerts à la personne ayant une maladie mentale, mais peu de services leur sont directement destinés dans le système de santé et de services sociaux québécois actuel. Souvent, ce sont les organismes à but non lucratif œuvrant auprès familles et amis de la personne ayant

une maladie mentale qui dispensent des services à cette clientèle afin de répondre à leurs besoins spécifiques (MacCourt, 2013). Dans la gamme de services qui sont offerts aux proches aidants, certaines recherches, bien que peu nombreuses, soulignent l'apport de l'art-thérapie comme une approche pouvant répondre à leurs besoins.

En effet, une étude menée par Roberts et collaborateurs (2011) a permis de démontrer comment une visite dans une galerie d'art peut être utilisée pour soutenir les aidants familiaux des personnes ayant des problèmes de santé mentale. C'est une des rares recherches dans le domaine des thérapies par les arts ayant directement visé les proches aidants en santé mentale. Cette recherche démontre que l'utilisation de l'art-thérapie permet d'exprimer par le biais de la créativité des émotions parfois difficiles à exprimer verbalement (Roberts et al., 2011). Que ce soit en visualisant une œuvre d'art ou en en créant une, les auteurs soulignent que l'art visuel a le pouvoir d'engager les proches aidants sur les plans émotionnel, esthétique et éducationnel en leur offrant l'opportunité d'exprimer dans une forme matérielle visible tant leurs expériences, leur vécu affectif que leurs réflexions à ce sujet (Roberts et al., 2011).

Une recherche effectuée par Charles (2015) permet de souligner l'importance de soutenir les proches aidants d'enfants ayant vécu des traumatismes afin de favoriser le bien-être autant des parents que des enfants. Celui-ci note que l'art-thérapie peut être un moyen efficace pour développer des moyens de communication et d'expression (Charles, 2015). Cependant, la méthode d'entrevue employée pour cette recherche met l'accent sur les changements de comportements des enfants, et non sur l'impact de ce programme sur les proches aidants. Ainsi, il est possible de s'apercevoir que même à travers cette étude, les proches aidants peuvent être mis en seconde priorité.

Winn (2016) a mené une recherche qui permet d'examiner le processus d'un groupe de dramathérapie basé sur le mouvement auprès d'enfants ayant un trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) et/ou d'un trouble de l'opposition (TOP) et de leurs soignants, dans l'espoir de comprendre comment cette modalité peut aider la relation entre l'enfant et le soignant. Winn (2016) explique bien l'importance de considérer la dynamique entre les parents et leurs enfants ayant un TDAH et/ou un TOP et souligne que les parents peuvent souvent ressentir un haut niveau de stress et de détresse à cause de ces dynamiques familiales. Les thérapies par les arts sont considérées comme étant efficaces pour permettre l'expression et la compréhension des difficultés relationnelles, car elles mettent l'accent sur la communication non verbale, l'utilisation des sens (vue, toucher, etc.) grâce aux propriétés des matériaux artistiques et la création, ce qui permet aux participants de partager leurs difficultés par le biais de la créativité et de vivre entre eux des expériences positives (Malchiodi, 2014). Cependant, la collecte de données de cette étude était basée principalement sur l'observation subjective de l'auteure, ce qui encore une fois ne permet pas de donner le point de vue subjectif des proches aidants.

Une étude récente s'est attardée aux bienfaits de l'art-thérapie auprès des proches aidants des personnes ayant des maladies neurologiques et physiques. Kaimal et ses collègues (2019) ont démontré que l'art-thérapie a permis aux proches aidants de personnes ayant un cancer de se relaxer, de s'exprimer dans le plaisir, de développer leur créativité et leur sentiment d'efficacité personnelle, d'augmenter les émotions positives vécues, de profiter d'un moment loin des sujets stressants, d'avoir des prises de conscience personnelle et existentielle, de développer leur capacité de résolution de conflit en plus de leur permettre de passer au travers des émotions

douloureuses (Kaimal et al., 2019). De plus, une diminution des émotions négatives, de l'anxiété, du stress vécu et de l'épuisement a été perçue chez les proches aidants (Kaimal et al., 2019).

Une étude menée auprès des proches aidants de personnes ayant une démence a pour sa part permis de faire ressortir que l'art-thérapie leur a permis d'identifier davantage de ressources et de types de soutien (par exemple, soutien de leur entourage, des professionnels, des ressources communautaires, etc.) en plus de développer leur capacité à exprimer leurs pensées et leurs émotions (Reid, 2012). Ces mêmes auteurs ont aussi souligné que leur expérience en art-thérapie a permis aux proches aidants de retrouver de l'espoir pour leur futur (Reid, 2012). Selon Hearn (2014), l'art-thérapie permettrait aux proches aidants de personnes en fin de vie ou étant décédées d'exprimer leur deuil, de développer des stratégies adaptées pour surmonter le deuil et d'avoir accès à un espace sécuritaire pour partager leur expérience (Hearn, 2014).

Quoique certaines des recherches mentionnées ci-dessus ne visent pas directement les proches aidants qui assistent des personnes ayant un problème de santé mentale, tel que mentionné ci-dessus, elles n'en demeurent pas moins pertinentes dans le cadre de la présente recherche, compte tenu des similarités entre les différents types de proche aidance, malgré leurs différences. Par exemple, les proches aidants en santé mentale doivent aussi composer avec le stress, développer des stratégies pour prendre soin d'eux-mêmes, composer avec des pertes de capacité de la personne ayant un problème de maladie mentale, vivre un deuil face aux répercussions de la maladie, etc.

En résumé, l'art-thérapie auprès des proches aidants en santé mentale est un sujet très peu traité dans la littérature. Il sera donc intéressant à travers la présente recherche d'explorer comment l'art-thérapie peut répondre aux besoins des proches aidants en santé mentale en se basant sur les données collectées autant dans le domaine de la thérapie par les arts que dans des

domaines d'intervention auprès de différents types de proches aidants et ainsi mettre en lumière les besoins fréquents à considérer en thérapie, ainsi que les meilleures approches et interventions art-thérapeutiques auprès de cette clientèle.

### **Questions et objectifs de recherche**

La question de recherche principale qui guide le présent travail est la suivante : comment l'art-thérapie peut-elle assister des proches aidants qui prennent soin de personnes ayant une maladie mentale ? Les questions de recherche secondaires sont les suivantes : 1) quels sont les besoins spécifiques des proches aidants en santé mentale à considérer pour les accompagner dans le cadre de l'art-thérapie ? 2) quelles sont les approches et interventions art-thérapeutiques qui sont le plus susceptibles de les assister ? 3) Comment les approches et les interventions définies dans la littérature dans le domaine de la relation d'aide auprès des proches aidants peuvent-elles assister les art-thérapeutes à développer des interventions art-thérapeutiques auprès de proches aidants en santé mentale ?

Ainsi, l'objectif de ma recherche est-il de documenter les meilleures pratiques en art-thérapie auprès des proches aidants de personnes ayant une maladie mentale afin 1) d'identifier leurs besoins spécifiques ; 2) de déterminer les approches et interventions art-thérapeutiques qui permettront de répondre à leurs besoins ; 3) d'identifier les approches et interventions proposées dans le domaine de la relation d'aide au sens large pouvant assister les art-thérapeutes à développer des interventions art-thérapeutiques auprès de proches aidants en santé mentale.

### **Méthodologie**

De manière à définir clairement la méthodologie sur laquelle repose cette recherche, celle-ci sera explicitée, en plus de tenir compte des considérations éthiques qui s'imposent et de

la description des procédures relatives à la collecte de données et à leur analyse. Enfin, la validité et la fiabilité de la recherche seront abordées et les conclusions de la recherche seront partagées.

J'effectuerai une recherche théorique de type bibliographique en mettant l'accent sur la pratique. Ce type de méthodologie répond bien à l'objectif de ma recherche qui est de documenter les meilleures pratiques en art-thérapie auprès des proches de personnes ayant un problème de maladie mentale. Ma recherche pourra ainsi servir aux chercheurs et intervenants qui, comme moi, sont insatisfaits ou critiques à l'égard de ce qui est présenté dans la littérature ou de ce qui y est omis (Martineau et al., 2001). Malgré le nombre limité de recherche à ce sujet, l'art-thérapie semble être une voie à la fois prometteuse et efficace afin de répondre aux besoins des proches aidants en santé mentale. Cependant, pour favoriser l'adéquation entre ce service et les besoins des proches, il est essentiel d'approfondir et de bien comprendre la littérature sur le sujet, et c'est justement ce qu'une recherche bibliographique me permet de faire. Ma recherche s'avère donc être une étude qualitative due à sa nature exploratoire qui repose sur des données non quantitatives (Berg & Lune, 2012).

### **Considérations éthiques**

Étant donné que le chercheur d'une recherche théorique est son propre outil de méthodologie, qu'il est responsable de collecter les données, et d'en extraire le sens ainsi que la structure qui les relie entre elles (Martineau et al., 2001), il est important d'adopter une position qui soit éthique. Je veillerai donc à avoir un regard critique quant à la validité des sources des données collectées. Je veillerai aussi à intégrer une variété de données en m'assurant d'inclure celles qui sont contradictoires ou qui ne vont pas dans le sens des autres données afin de bien représenter l'étendue des recherches qui ont été faites sur mon sujet. Je serai également transparente quant aux limites de ma recherche ainsi qu'aux biais qui peuvent avoir affecté celle-

ci, en essayant au meilleur de mes capacités de réduire leur impact. Je consulterai ma superviseuse de recherche au besoin afin de m'orienter et de réduire les risques de biais. Étant moi-même une proche aidante et travaillant au sein d'un organisme qui œuvre auprès des proches aidants en santé mentale, je n'hésiterai pas à faire un travail personnel pour m'assurer de garder un bon niveau d'objectivité à travers les différentes étapes de ma recherche. Bien entendu, j'utiliserai les ressources disponibles au besoin, et ce autant sur une base académique, professionnelle et personnelle.

### **Collecte des données**

Les données seront collectées à partir du moteur de recherche Google Scholar et de la bibliothèque de Concordia et des périodiques. Seules les données écrites seront considérées (articles et ouvrages scientifiques, thèses de doctorat, etc.) et ce autant en français qu'en anglais. Les termes suivants seront utilisés pour la collecter des données : proches aidants, *caregivers*, famille, *family*, maladie mentale, *mental illness*, psychiatrie, *psychiatric*, santé mentale, *mental health*, art-thérapie, *art therapy*, thérapie, *therapy* et intervention. Seules les données entre 2001 et 2021 seront considérées.

### **Étapes et procédures**

Dans un premier temps, je procéderai à une recension des écrits à l'aide des moteurs de recherche et critères d'inclusion ci-dessus mentionnés afin de faire ressortir des données concernant le contexte historique, les enjeux vécus par les proches aidants en santé mentale et les études en thérapies par les arts auprès des proches aidants. Ensuite, j'approfondirai ma recherche afin d'ajouter de nouvelles données. Puis, j'explorerai la liste de référence des écrits collectés et si ceux-ci sont pertinents à ma recherche, je me référerai aux ressources originales. Je prioriserai les articles scientifiques évalués par les pairs ; cependant, si les données sont insuffisantes,

j'élargirai mon champ de recherche afin d'inclure par exemple, des revues et des périodiques professionnels. Par la suite, je définirai les procédures qui seront employées pour l'analyse des données collectées.

### **Analyse des données**

J'utiliserai le codage comme moyen principal d'analyse des données et je me baserai sur les trois étapes décrites par Neuman (2006). Premièrement, le codage sera ouvert et visera à définir des thèmes et concepts préliminaires en portant une attention particulière aux données recensées (Neuman, 2006). Deuxièmement, je ferai un codage axial en me concentrant sur les thèmes et concepts dans le but de modifier l'organisation de ceux-ci et d'identifier les axes clés (Neuman, 2006). Troisièmement, je réviserai les données ainsi que les axes définis afin de faire des liens et les comparer afin de faire ressortir les contradictions et les similarités (Neuman, 2006). Tout au long de l'analyse des données, je veillerai à ce que mon analyse reste critique et analytique et pas seulement descriptive (Neuman, 2006).

Concrètement, je coderai par couleur chaque texte sélectionné afin d'en faire ressortir les thèmes et les concepts. En plus de coder les ressources, simultanément, j'annoterai les textes afin d'y inscrire mes réflexions et pensées. Ce processus me permettra de rester proactive dans mon analyse et de rester bien centrée sur mon sujet de recherche (Hesse-Biber, 2017). Toutes les données et citations seront compilées dans un document informatique divisé en catégories (Hesse-Biber, 2017) afin de faire ressortir les besoins, les approches et les interventions. Ce sont ces catégories qui me permettront d'organiser mes données afin de présenter les résultats.

### **Validité et fiabilité**

Je viserai à rendre ma recherche crédible en étant consistante face au contexte actuel et en me basant sur des données récentes afin que ma recherche ait du sens pour les lecteurs et autres

chercheurs contemporains (Kapitan, 2017). Je viserai également à rendre les découvertes et résultats accessibles et généralisables à d'autres contextes afin que ma recherche puisse être utile et servir dans des domaines connexes (Kapitan, 2017). Je veillerai aussi à être suffisamment transparente et descriptive face à l'opérationnalisation de ma recherche afin de la rendre reproductible par d'autres chercheurs (Kapitan, 2017). Enfin, je m'appliquerai à rester concentrée sur les données trouvées et non pas sur mes idées, mon expérience personnelle et mes préférences (Kapitan, 2017) tout en valorisant l'aspect pratique de ma recherche afin que celle-ci puisse être une référence pour les art-thérapeutes et autres professionnels œuvrant auprès de proches aidants.

### **Retombées potentielles**

Je présume qu'il me sera possible de répondre à mes questions de recherche en identifiant les besoins des proches aidants en santé mentale ainsi que les approches et les interventions art-thérapeutiques susceptibles de les assister. Il y a aussi de bonnes chances que cette recherche puisse soutenir le fait que l'art-thérapie soit une approche pertinente et efficace pour répondre aux besoins de cette clientèle. Enfin, la présente recherche permettra certainement de souligner le besoin de recherches additionnelles sur mon sujet de recherche afin de collecter davantage de données.

### **Résultats**

Suivant le plan défini dans le précédent chapitre portant sur la méthodologie, j'ai pu procéder à la collecte des données de ma recherche. Celle-ci m'a permis de répondre à mes questions de recherche 1) en identifiant les besoins spécifiques des proches aidants en santé mentale à considérer dans le cadre de l'art-thérapie ; 2) en déterminant les approches et les interventions art-thérapeutiques qui sont le plus susceptibles de les assister ; 3) en identifiant les

approches et interventions existantes issues du domaine de la relation d'aide (au sens large) pouvant permettre aux art-thérapeutes de développer des interventions art-thérapeutiques auprès de proches aidants en santé mentale. Je présente donc ici les résultats obtenus suite à cette collecte de données.

## **Besoins**

Cette section vise principalement à identifier les besoins thérapeutiques, psychologiques et émotionnels des proches aidants en santé mentale identifiés par les chercheurs – psychothérapeutes, art-thérapeutes, intervenants psychosociaux et acteurs politiques gouvernementaux. Comme mentionné précédemment, les proches aidants en santé mentale vivent des défis particuliers. Il en résulte que les besoins à considérer en thérapie et dans le domaine de la relation d'aide sont spécifiques tant à leur rôle qu'à la réalité de leur expérience. C'est pourquoi l'identification de leurs besoins permet d'orienter à la fois le soutien thérapeutique et l'accompagnement offerts dans le domaine de l'intervention psychosociale au sens large. Les huit besoins qui ont été identifiés sont les suivants : 1) obtenir un soutien émotionnel ; 2) améliorer leurs relations sociales ; 3) développer des stratégies pour gérer le stress et les risques ; 4) acquérir de nouvelles connaissances et compétences ; 5) être reconnu ; 6) aborder la stigmatisation vécue, l'auto stigmatisation ainsi que les préjugés ; 7) définir leurs rôles et tâches ; et 8) avoir accès à de l'information. Chacun de ceux-ci sont définis ci-dessous.

D'abord, Diehl et ses collègues (2003) soulignent que les proches aidants internalisent souvent leurs émotions au lieu de les exprimer – par exemple, la colère, la culpabilité, l'agressivité, le deuil et le sentiment de perte –, ce qui augmenterait leur niveau de stress. Selon Rexhaj et ses collaborateurs (2017), l'impuissance, la tristesse, l'anxiété et la confusion s'ajoutent aux émotions fréquemment vécues par les proches aidants. Conséquemment, les

proches aidants auraient besoin d'un soutien émotionnel afin d'exprimer leurs émotions, de les explorer et de les comprendre pour mieux les gérer (Rexhaj et al., 2017).

Toujours selon Rexhaj et collaborateurs (2017), les proches aidants auraient souvent besoin d'améliorer leurs relations interpersonnelles, et ce autant avec la personne ayant une maladie mentale qu'avec leur réseau social en général, puisqu'ils vivent fréquemment de l'isolement ainsi que des tensions dans leurs relations. De ce fait, développer des stratégies de communication et des techniques structurées de résolution de conflit, de même que de prendre conscience de leurs dynamiques relationnelles pourraient les aider grandement (MacCourt, 2013).

Les proches aidants auraient aussi besoin de développer des stratégies efficaces pour gérer leur stress et les risques associés à la maladie mentale de la personne dont ils prennent soin : par exemple, de l'agressivité, des idéations ou des comportements suicidaires, des problèmes de consommation ou de l'itinérance (Bonin, 2014). « Cette gestion leur permettrait, d'une part, de limiter leur fardeau et leur détresse psychologique, et d'améliorer leur capacité d'agir sur la situation » (Bonin, 2014, p.27). C'est pourquoi MacCourt (2013) induit que « préparer un plan explicite en cas de crise et prévoir une intervention professionnelle » leur seraient très utiles (p.42).

De plus, les proches aidants auraient besoin d'acquérir des connaissances et de développer des compétences afin d'une part d'améliorer leurs capacités d'adaptation et d'autre part d'offrir des soins qui soient efficaces pour la personne aidée (MacCourt, 2013). À cet égard, Reid (2012) soutient que les proches aidants auraient également besoin que les intervenants sociaux soulignent la résilience dont ils font preuve, ce qui les aiderait à garder espoir.

En effet, le besoin de reconnaissance des proches aidants serait primordial. Gakobwa (2018) souligne qu'au Canada, contrairement à certains pays, les proches aidants en santé mentale sont peu représentés dans les débats publics. Les proches aidants auraient donc besoin de se sentir accueillis par les professionnels (Rexhaj et al., 2017) et que l'importance de leur rôle soit validée (MacCourt, 2013). Métayer (2001) mentionne pour sa part que les jeunes proches aidants sont en quelque sorte invisibles dans nos sociétés (Métayer, 2001) et que « ce manque d'attention peut les pousser à ne pas identifier leur rôle » (Gakobwa, 2018, p.55) et ainsi à ne pas aller chercher l'aide dont ils ont besoin.

Dans un autre ordre d'idée, les proches aidants en santé mentale auraient souvent besoin d'aborder la stigmatisation vécue, l'auto stigmatisation ainsi que les préjugés entourant la maladie mentale, un aspect de leur expérience important à considérer. La stigmatisation entourant la maladie mentale demeure une réalité au Canada et que la discrimination que vivent souvent les personnes affectées par la maladie mentale les amène à garder le silence, à se replier sur eux-mêmes, à éviter de recourir aux services de professionnels, et parfois même à perdre leur emploi, voire la garde de leur enfant (Samson et al., 2014). De plus, les familles de personnes ayant une maladie mentale peuvent être vues comme les responsables de la maladie mentale et vivre de la discrimination et de l'exclusion sociale (Gakobwa, 2018). Les répercussions de la maladie mentale sur les familles sont donc nombreuses.

Il serait important d'aider les proches aidants à bien définir leurs rôles et leurs tâches, car la présence d'une maladie mentale dans une famille amène la famille entière à adapter son quotidien et à redistribuer les tâches et responsabilités de chacun (Gakobwa, 2018). Gakobwa (2018) stipule qu'à travers les années, les tâches de proches aidants tendent à augmenter. Pris dans un cercle routinier de tâches et responsabilités, les proches en viennent souvent à remettre

en question une partie ou de la totalité de leur engagement (Saint-Charles & Martin, 2001) dû à la lourdeur de leur rôle et de leur quotidien. Trouver un équilibre entre leur rôle d'aidant et leur rôle affectif est indispensable, car les proches aidants finissent parfois par se sentir comme des intervenants « en oubliant ou reléguant à l'arrière-plan les liens relationnels et affectifs » avec la personne ayant une maladie mentale (Saint-Charles & Martin, 2001, p. 237). En somme, les proches aidants ont « un besoin accru de clarification de leur rôle » (Rexhaj et al., 2017) et de réorganiser leur routine, ce qui nécessite parfois de négocier avec le réseau de santé et services sociaux afin d'obtenir du soutien (Saint-Charles & Martin, 2001).

Il est un autre aspect important à considérer, à savoir le besoin des proches aidants d'avoir accès à de l'information. D'une part, les proches aidants auraient besoin d'obtenir de l'information au sujet de la maladie mentale. Soutenir les proches aidants à acquérir une compréhension juste des diagnostics et des symptômes vécus par les personnes qu'ils assistent pourrait les aider grandement (Rexhaj et al., 2017). Avoir de l'aide pour comprendre et composer avec les différentes phases de la maladie compte tenu des cycles de rechute et de rémission et des trajectoires plutôt imprévisibles de la maladie serait aussi grandement utile (MacCourt, 2013). D'autre part, les proches aidants en santé mentale auraient besoin de connaître les ressources disponibles et développer un réseau de soutien, car sans cela, la vulnérabilité et la précarité des personnes affectées par la maladie mentale et leur famille augmentent (Dorvil, 2007). Les proches aidants sont souvent confrontés à un réseau de services de santé et services sociaux imposant et complexe (Gakobwa, 2018). Il est donc primordial de les aider à repérer les services disponibles – psychologiques, financiers, alimentaires, ou autres – et à bien comprendre les différents rôles joués par les professionnels (Gakobwa, 2018). MacCourt (2013) précise qu'il est aussi important qu'ils soient informés sur les ressources existantes assurant leur propre bien-être

que celui de la personne aidée, car cela leur permettra, entre autres, de faire une planification des soins et une planification financière nécessaire autant à court terme qu'à long terme. Finalement, les proches aidants auraient besoin d'obtenir de l'information quant à leurs droits et recours (Puscarenco, 2018). Par exemple, Bonin (2014) mentionne que bon nombre de proches aidants utilisent ou sont susceptibles d'utiliser la *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui* (Légis Québec, 2020). Mais encore faut-il comprendre cette loi, les avantages et les inconvénients d'y avoir recours et savoir comment l'appliquer. Aussi, la loi sur le secret professionnel peut représenter un défi important pour les proches aidants, puisqu'au Québec, une personne majeure peut refuser de donner accès à certaines informations confidentielles (par exemple : diagnostic, médicaments, traitements offerts). Bien que cette loi soit valide et importante, elle peut affecter les proches aidants qui se voient privés d'informations essentielles pour bien comprendre la situation vécue et offrir un soutien adéquat à la personne ayant la maladie (Bonin et al., 2014).

### **Approches thérapeutiques et art-thérapeutiques**

Cette section porte sur les différentes approches suggérées ou employées par les chercheurs – psychothérapeutes, art-thérapeutes, intervenants psychosociaux et acteurs politiques gouvernementaux – travaillant pour le bien-être des proches aidants. L'identification de ces approches vise à informer les professionnels quant aux approches recommandées pour assister les proches aidants en santé mentale et ainsi fournir des outils concrets à intégrer à leurs pratiques thérapeutiques.

D'abord, quoique les besoins émotionnels de chaque proche aidant soient différents et que certains ont plutôt besoin d'une aide concrète (obtenir de l'information, connaître ses ressources, etc.), Charles (2015) a évoqué la pertinence de comprendre le processus psychique

des clients en se basant sur l'approche psychodynamique, car plusieurs phénomènes inconscients sont susceptibles d'affecter la qualité de vie des proches aidants, tels les mécanismes de défense (refoulement des émotions, déni, évitement, par exemple), les *patterns* intergénérationnels qui se transmettent et l'influence que certaines expériences du passé peuvent avoir sur le présent. Dans un même ordre d'idée, Reid (2012) reconnaît que considérer les processus psychiques conscients et inconscients permet aux clients d'acquérir des prises de conscience importantes sur leur expérience vécue, ce qui peut également les aider.

L'importance de considérer, selon l'approche systémique, la complexité des différents systèmes humains est aussi notée (Charles, 2015). Puscareno (2018) renchérit en soulignant la pertinence d'impliquer si possible différents acteurs (proches aidants, utilisateurs de services et professionnels), car tous s'inter-influencent.

Oliver et Bock (1990) proposent quant à eux une thérapie cognitive nommée RET (Rational-Emotive Therapy) pour les proches aidants afin qu'ils puissent identifier les cognitions maladaptées qui peuvent les habiter et ainsi les modifier sur les plans cognitif, émotionnel, affectif et comportemental, le tout dans l'objectif de comprendre davantage ce qu'ils vivent et comment ils peuvent avoir un impact sur leur réalité.

Soulignée comme étant une approche importante pour soutenir les familles de proches aidants dont un membre ou plus vit avec une maladie mentale, la psychoéducation familiale implique, entre autres, d'enseigner à la famille certaines stratégies d'adaptation, comme des techniques de résolution de conflit, ou bien d'éduquer et de fournir de l'information sur différents sujets, tels que le deuil et la communication (MacCourt, 2013).

Rexhaj et ses collègues (2017) soulignent le fait que les proches aidants se sentent souvent en perte de contrôle sur leur situation. Ainsi, adopter une approche basée sur le

partenariat et l'*empowerment* serait essentiel (Magnusson cité par Ducharme et al., 2009). En art-thérapie, la peinture, le dessin ou la construction, créée par le client lui-même, peut permettre une expérience personnelle de reprise de pouvoir en contraste au sentiment de perte de contrôle que la maladie mentale peut amener (Malchiodi, 2013).

Développé par Walsh et Weiss (2003), le modèle ELM (End-of-Life-Model) est une approche considérée comme pertinente afin d'assister les proches aidants de personnes ayant un cancer (Walsh et Weiss, 2003). Ce modèle définit le processus vécu par les proches aidants, et ce de l'annonce du diagnostic jusqu'au décès de la personne ayant la maladie (Walsh et Weiss, 2003). Ce modèle peut inspirer les art-thérapeutes travaillant auprès des proches aidants en santé mentale puisqu'il y a plusieurs similarités entre eux et les proches aidants de personnes ayant un cancer (Hogan et al., 1996).

Charles (2015) note aussi l'importance d'adapter les interventions à la culture, au contexte et à l'héritage socioculturel des clients. Comme le souligne MacCourt (2013), l'expérience des proches aidants est influencée par différentes variables culturelles comme l'ethnicité, la diversité culturelle, la foi religieuse, le genre, le revenu, la langue et l'orientation sexuelle. Il est aussi important de tenir compte d'autres facteurs familiaux, par exemple, le diagnostic, la durée et la gravité de la maladie, le type de famille (reconstituées, élargies, monoparentales, gais, lesbiennes, bisexuels, transgenres) et l'éducation (MacCourt, 2013).

Plusieurs recherches soulignent la pertinence des thérapies de groupe afin que les proches aidants puissent obtenir un soutien social (Reid, 2012). Diehl et ses collaborateurs (2003) ajoutent que l'approche de groupe permet aux participants de faire preuve d'empathie entre eux, de normaliser leurs émotions et de partager des suggestions aidantes.

Il a aussi été noté qu'il serait pertinent pour les proches aidants d'avoir accès à différents types de services (groupe de soutien, thérapie familiale, interventions individuelles, etc.) afin qu'ils puissent choisir une approche qui convienne à leurs besoins (MacCourt, 2013). Dans le cadre de l'art-thérapie, Reid (2012) souligne la pertinence de combiner plusieurs approches. Par exemple, en plus de proposer de réaliser des créations artistiques, elle suggère d'utiliser la narration des œuvres créées afin que les proches aidants puissent être en mesure de donner un sens à ce qu'ils vivent, d'utiliser la visualisation et la métaphore pour diminuer les défenses psychologiques et externaliser leurs pensées et émotions et enfin, de conserver avec eux une ou certaines de leurs productions artistiques comme un objet transitionnel qui les soutiendra dans leur parcours et les aidera par exemple à se préparer à la terminaison de la thérapie.

L'importance de faire preuve de flexibilité envers les proches aidants et leur offrir par exemple des services à distance a aussi été invoquée (MacCourt, 2013). Ainsi, offrir des séances d'art-thérapie téléphonique ou en visioconférence, ou encore directement dans le milieu de vie des personnes pourraient être des options intéressantes pour les aider à composer avec un horaire souvent chargé et des disponibilités réduites (McElroy et al., 2006).

## **Interventions**

Cette section est consacrée à l'identification de différentes interventions proposées dans des études qui rendent compte du travail effectué par différents intervenants œuvrant auprès des proches aidants.

Reid (2012) mentionne l'importance de bien évaluer les besoins et les objectifs thérapeutiques des proches aidants avant d'amorcer la thérapie afin d'ajuster les interventions aux besoins et objectifs spécifiques des clients ou des groupes. Par exemple, Rexhaj et ses collègues (2017) emploient l'outil d'auto-évaluation des émotions douloureuses (EED)

spécifiquement conçu pour les proches aidants afin de les aider à verbaliser leur vécu émotionnel. Cet outil implique l'utilisation d'images qui permettent de sélectionner les émotions douloureuses vécues, d'indiquer la fréquence de ces émotions et d'identifier le type d'aide dont les proches ont besoin en relation à leurs émotions. Un autre outil d'évaluation reconnu pour évaluer les besoins des proches aidants est ce qu'on nomme l'Entente sur le soutien aux proches aidants (ESPA). Cet outil sert à évaluer les besoins des proches aidants en se basant sur une liste de besoins, pour ensuite déterminer le type d'aide nécessaire et les objectifs à suivre pour répondre aux besoins (Ducharme et al., 2009).

Il serait aussi très utile d'évaluer le soutien par les pairs afin de bien comprendre le réseau social du proche aidant. Rexhaj et ses collaborateurs (2017) proposent de procéder à la création d'une « représentation graphique visant à identifier l'entourage primaire, secondaire et tertiaire à même d'influencer l'équilibre » du proche aidant (p.783). Ceux-ci (Rexhaj et al., 2017) encouragent même la possibilité de représenter les relations positives, conflictuelles, négatives ou rompues afin de bien évaluer les ressources sociales. Reid (2012) souligne aussi qu'il est important d'activer un réseau de soutien au besoin.

Il est essentiel d'aborder les bénéfices de prendre soin de soi dans les interventions auprès des proches aidants (Reid, 2012), car ceux-ci peuvent être ambivalents face au fait de diriger l'attention sur eux-mêmes, et ce même s'ils reconnaissent qu'ils ont besoin d'aide (Walsh & Weiss, 2003). Il devient donc essentiel de les encourager à prendre soin d'eux et de développer des stratégies pour le faire (Reid, 2012). En effet, comme le soutient Charles (2015), la qualité de leur engagement en tant que proche aidant dépend de leur bien-être.

L'affirmation de soi semble être une problématique majeure observée chez les proches aidants qui semblent souvent avoir de la difficulté à dire « non », à bien définir leurs limites et à

les respecter (Dion, 2018). Par conséquent, il est important de les aider à s'affirmer dans leur rôle d'accompagnateur.

Tout comme Walsh et Weiss (2003), d'autres art-thérapeutes choisissent de proposer des thèmes aux clients proches aidants. Reid (2012) intègre des thèmes spécifiques comme la perte et le deuil, le changement de rôle, l'espoir et la perte d'espoir, l'inconnu, l'épuisement et le stress. Ces thèmes l'ont menée à proposer des activités structurées portant par exemple sur leurs besoins, leur famille et leur relation avec la personne ayant une maladie mentale. Dion (2018) quant à elle a créé un programme d'intervention psychoéducatif de cinq ateliers sur le thème de la fatigue de compassion ayant comme objectifs la diminution du stress compassionnel, l'augmentation du sentiment de satisfaction de compassion, de l'estime de soi, du sentiment de contrôle et de la capacité de s'affirmer. Hearn (2014) a pour sa part, structuré ses séances sur le thème du deuil en se basant sur les quatre tâches de deuil de Worden : 1) accepter la réalité de la perte ; 2) expérimenter la douleur du deuil ; 3) s'ajuster à un environnement dans lequel la personne endeuillée manque ; 4) relocaliser émotionnellement la personne défunte et avancer à travers la vie. Quoique Hearn (2014) s'adressait spécifiquement aux proches de personnes en fin de vie ou décédées, les thèmes proposés ont plusieurs liens avec les proches en santé mentale qui vivent à leur façon des deuils et des pertes.

En contexte d'hospitalisation, Walsh et Weiss (2003) soulignent la pertinence d'offrir des séances d'art-thérapie aux proches aidants accompagnés des personnes ayant une maladie mentale afin qu'ils puissent se concentrer sur des éléments positifs, détourner leur attention des difficultés vécues en plus d'améliorer la communication entre les membres de la famille en faisant par exemple des mandalas et des cartes de souhaits. Ils stipulent que ce type d'activités structurées permet aux participants de se sentir en contrôle en ayant le pouvoir de choisir ce qui

leur plaît (Walsh et Weiss, 2003). Toujours dans un contexte d'hospitalisation, certaines études suggèrent que les participants en art-thérapie (proches aidants et personnes aidées) puissent poursuivre leur création artistique à l'extérieur des séances en laissant à leur disposition du matériel artistique (Walsh et Weiss, 2003 ; Kaimal et al., 2019). Dion (2018) propose aussi aux participants de faire des exercices en dehors des séances en tenant par exemple un journal de bord.

En ce qui a trait à la thérapie de groupe, Winn (2016) stipule que les rituels et la répétition sont des éléments importants, car ils permettent aux proches aidants de se sentir en sécurité et en confiance en plus de renforcer le cadre thérapeutique et de développer un sentiment de maîtrise (Winn, 2016). Pour ce faire, Winn (2016) propose par exemple des activités d'arrivée afin que les proches aidants puissent se « connecter entre eux », s'ajuster à la réalité des autres et de se familiariser avec les médiums artistiques, puis des activités de départ leur permettant de clore certains sujets abordés avant de quitter la rencontre. En ce qui concerne les thérapies familiales de groupe auprès des parents et des enfants, certains éléments seraient importants à considérer dont l'importance de favoriser le plaisir, le respect mutuel, l'empathie et permettre à l'enfant de se différencier de son parent afin de favoriser la fierté et de devenir plus indépendant (Winn, 2016).

Une intervention art-thérapeutique en contexte muséal où les proches aidants étaient invités à visionner des œuvres d'art afin d'en discuter et de créer une réponse artistique est ressortie comme étant intéressante (Roberts et al., 2011). Cette intervention permet aux proches aidants de réagir émotionnellement aux œuvres vues, de faire des liens avec leurs expériences, de se connecter aux autres participants et de permettre à des émotions difficiles de faire surface (Roberts et al., 2011).

## Discussion

Le premier objectif de ma recherche était de déterminer les besoins spécifiques des proches aidants en santé mentale. Ma collecte de données a permis d'identifier huit besoins principaux : 1) besoin d'un soutien émotionnel ; 2) besoin d'améliorer les relations sociales ; 3) besoin de développer des stratégies pour gérer le stress et les risques ; 4) besoin d'acquérir de nouvelles connaissances et compétences ; 5) besoin de reconnaissance ; 6) besoin d'aborder la stigmatisation vécue, l'auto stigmatisation ainsi que les préjugés ; 7) besoin d'aide pour définir les rôles et les tâches ; et 8) besoin d'avoir accès à de l'information sur la maladie mentale, les ressources disponibles et les droits et recours. Bien que ma recherche porte principalement sur les besoins thérapeutiques, psychologiques et émotionnels des proches aidants, les chercheurs mentionnent également l'importance de considérer des besoins plus concrets comme le besoin d'obtenir de l'information. La section portant sur les besoins a donc permis de démontrer qu'il y a un large spectre de besoins à considérer en vue de soutenir et d'accompagner efficacement les proches aidants en santé mentale. En effet, la recension des écrits effectuée ici témoigne assurément de la complexité des enjeux auxquels font face les proches aidants en santé mentale et les défis autant personnel, relationnel que politique qu'ils rencontrent. De toute évidence, l'art-thérapeute est en mesure de répondre à plusieurs de leurs besoins spécifiques, tels qu'identifiés ci-dessus, mais il est aussi de sa responsabilité de référer les proches aidants en santé mentale à d'autres professionnels ou de les diriger vers d'autres ressources, au besoin, et quand cela s'impose.

Mes deuxième et troisième objectifs visaient à déterminer des approches et des interventions art-thérapeutiques, dont plusieurs issues du domaine de la relation d'aide en général, pouvant assister les art-thérapeutes mais également d'autres intervenants dans leur

pratique afin de répondre aux besoins des proches aidants en santé mentale. D'abord, plusieurs approches sont ressorties dont le modèle d'intervention psychodynamique qui est particulièrement intéressant en l'art-thérapie, car l'utilisation de l'art permet d'exprimer visuellement des pensées souvent inconscientes à travers le processus créatif, l'œuvre créée et la relation avec le thérapeute, ce qui peut favoriser des prises de conscience souvent extrêmement aidantes pour le cheminement thérapeutique des proches aidants. Une autre approche ayant capté mon attention repose sur le modèle d'intervention systémique, puisqu'effectivement, le vécu des proches aidants est souvent influencé par plusieurs autres personnes de la famille ou du milieu, dont les personnes ayant une maladie mentale, ainsi que les intervenants psychosociaux, thérapeutes, etc. Considérer les différents systèmes gravitant autour du proche aidant devient donc nécessaire, et ce autant en ce qui a trait à l'évaluation clinique qu'aux interventions art-thérapeutiques. Puis, la psychoéducation me semble aussi particulièrement intéressante puisqu'elle permet aux proches aidants de développer de nouvelles stratégies d'adaptation pour composer avec les difficultés vécues avec l'aide, entre autres, des nouvelles connaissances acquises. De plus, cette approche s'inscrit bien dans la réponse à leur besoin d'obtenir de l'information. Bien entendu, toutes autres approches mentionnées ici me semblent aussi pertinentes dans la mesure où elles permettent de souligner l'importance de voir l'individu dans son ensemble en considérant les dimensions cognitive, émotionnelle, relationnelle et culturelle qui le constitue.

Sur le plan des interventions, ici encore, une multitude d'éléments sont ressortis et tendent à souligner l'importance de considérer chaque client comme étant unique. De là la pertinence d'accorder une attention particulière à l'évaluation des besoins de chaque proche aidant rencontré et de s'informer sur les enjeux et besoins spécifiques qu'il rencontre afin

d'adapter nos interventions à sa réalité. En art-thérapie, les thèmes, les médiums artistiques et les activités proposées doivent donc être méticuleusement choisis en fonction des besoins des proches aidants, et ce autant en rencontre individuelle, familiale qu'en rencontre de groupe. Du reste, il est possible de constater que l'intervention de groupe a été prônée par plusieurs chercheurs, psychothérapeutes, intervenants psychosociaux et art-thérapeutes. Cela me semble tout à fait approprié, car la thérapie de groupe permet de briser l'isolement, de créer des liens, de normaliser les émotions vécues, en plus d'avoir accès au vécu expérientiel des participants qui peuvent également partager entre eux des stratégies personnelles ou relationnelles ayant fonctionnées qui ont favorisé leur bien-être. Le fait même de faire appel à leur créativité et de partager leur vécu permet aux proches aidants de reprendre leur pouvoir, de gagner confiance en eux et de garder espoir. Finalement, étant donné que les proches aidants en santé mentale peuvent avoir tendance à favoriser le bien-être de la personne aidée au détriment de leur propre bien-être, il semble primordial d'aborder avec eux l'importance de prendre soin de soi ; en ce sens, l'art-thérapie est une approche efficace ayant le potentiel de les aider à se connecter à eux-mêmes et dans le moment présent à travers l'expression artistique et le processus créatif.

Il est possible de considérer que les trois objectifs principaux de ma recherche aient été atteints. En effet, ma collecte de donnée a permis de faire la lumière sur les principaux besoins spécifiques à la clientèle visée par cette recherche, en plus d'identifier d'une part des approches et d'autre part des interventions pertinentes pour les proches aidants en santé mentale, qu'autant les art-thérapeutes que d'autres intervenants psychosociaux œuvrant auprès des proches aidants seraient susceptibles de mettre à profit dans leur pratique.

## **Limites**

Dans le cadre de cette recherche, certaines limites sont à considérer. D'abord, les résultats ne peuvent être généralisés, car les données concernant l'art-thérapie et les proches aidants en santé mentale sont très limitées et les études considérées ne sont pas toutes des recherches scientifiques validées par les pairs et offrant des données probantes. Aussi, il est possible de s'apercevoir que la littérature était plutôt abondante sur les besoins des proches aidants en santé mentale, mais peu abondante sur comment les art-thérapeutes peuvent répondre aux besoins identifiés. De plus, mon manque d'expérience en recherche peu avoir eu un impact sur la validité et la fiabilité de ma recherche. Finalement, malgré les moyens utilisés afin de réduire les biais de recherche, mon expérience personnelle et professionnelle en lien avec la proche aidance en santé mentale peut avoir affecté ma recherche, car il est impossible d'être totalement neutre et objectif face à un sujet ayant influencé notre vécu.

## **Recommandations**

Le manque de recherche sur l'art-thérapie auprès des proches aidants en santé mentale est évident. Quelques études, majoritairement qualitatives et impliquant de petits échantillons non représentatifs de la population en général semblent mettre en évidence l'efficacité de l'art-thérapie auprès de cette population. Cependant, les données accessibles ne permettent pas de saisir les impacts que l'art-thérapie peut avoir à long terme auprès des proches aidants en santé mentale, puisque l'ensemble des études impliquait des thérapies à court terme et ne permettait pas d'avoir une perspective longitudinale. De plus, peu d'études concernaient l'art-thérapie en rencontre individuelle auprès des proches aidants en santé mentale, et encore moins l'art-thérapie auprès des jeunes proches aidants. Il serait important de combler cette lacune, et ce autant par des études qualitatives que quantitatives. Obtenir plus de données probantes validant l'efficacité de

l'art-thérapie auprès des proches aidants en santé mentale et orientant l'offre de services et de soins aurait des bénéfices autant pour ceux-ci que pour les personnes aidées (MacCourt, 2013).

« Une intensification des efforts de sensibilisation sur le thème de la maladie mentale » (Gakobwa, 2018, p.86) favoriserait la reconnaissance des proches aidants en santé mentale et l'utilisation des services autant pour les personnes ayant une maladie mentale que pour leur entourage. Ainsi, un changement culturel face à la santé mentale et des modifications à grande échelle sur le plan sociétal sont de mise afin de réduire les répercussions que la maladie mentale peut avoir sur les personnes affectées, mais aussi sur les proches aidants qui en sont grandement impactés. Avoir une approche préventive s'avère donc nécessaire.

### **Conclusion**

En conclusion, si l'art-thérapie est une avenue très prometteuse auprès des proches aidants en santé mentale, celle-ci demeure peu documentée, ce qui ne permet pas d'établir son efficacité à long terme ni de définir hors de tout doute le type d'approches et d'interventions à préconiser pour les assister. Ce vide du savoir semble être le reflet du manque d'attention accordé à cette clientèle tant sur les plans scientifiques que politique. Cet état de fait est déplorable puisque les proches aidants en santé mentale sont nombreux à intervenir, et ce majoritairement sans aucune rémunération, et que leur implication est essentielle pour le fonctionnement du système de santé et services sociaux. Or, ils ne reçoivent actuellement pas l'accompagnement ni le soutien nécessaire pour maintenir efficacement leur rôle d'aidant. Ils ont des besoins qui leur sont propres et qui méritent d'être comblés, et ce pour leur propre bien-être et le bien-être de la personne aidée, mais également pour celui de la population en générale. Que ce soit de près ou de loin, nous sommes tous touchés par les impacts de la santé mentale et ce, d'autant dans le contexte de la présente pandémie.

En terminant, je souhaite ardemment que la présente recherche ait pu contribuer à la reconnaissance du rôle des proches aidants en santé mentale et inspirer d'autres art-thérapeutes et chercheurs à poursuivre de plus amples recherches afin de collectivement mieux répondre aux besoins de ceux-ci.

## Références

- Assemblée nationale du Québec. (2020). *Projet de loi n°56*. Le recueil annuel des lois du Québec. <http://m.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-56-42-1.html>
- Beck, A., & Lieblang, R. (2013). *Détresse du proche aidant de patients schizophrènes* [Projet d'études de baccalauréat, Haute École de Santé Vaud]. HESAV. [http://doc.rero.ch/record/209224/files/HESAV\\_TB\\_Beck\\_2013.pdf](http://doc.rero.ch/record/209224/files/HESAV_TB_Beck_2013.pdf)
- Berg, B. L., & Lune, H. (2012). *Qualitative research methods for the social sciences*. Pearson.
- Bonin, J. P. (2014). Familles de personnes atteintes de troubles mentaux et gestion du risque. *Le partenaire*, 23(2), 25-29. <https://aqrp-sm.org/partenaire/flipbook/vol23no2-576940/pdf/vol23no2-automne-2014.pdf#page=25>
- Bonin, J. P., Chicoine, G., Fradet, H., Larue, C., Racine, H., Jacques, M. C., & St-Cyr Tribble, D. (2014). Le rôle des familles au sein du système de santé mentale au Québec. *Santé mentale au Québec*, 39(1), 159-173. <https://doi.org/10.7202/102591ar>
- Bonin, J. P., Lavoie-Tremblay, M., Lesage, A., Ricard, N., Briand, C., Perreault, M., Piat, M., Racine, H., Dubé, F., Fradet, H., Bastien, D., Delorme, A., Lemieux, A., Luyet, A., Gauthier, D., Fortin, D., Hendlisz, J., Garcia, A., Noël, M. F., ... Laroche, D. (2012). *Optimisation de la collaboration avec les familles et les organismes communautaires au sein des transformations en santé mentale*. Institut de recherche en santé du Canada et fonds de recherche en santé du Québec. [http://laressource.ca/images/ressources/optimisation\\_de\\_la\\_collaboration\\_avec\\_les\\_familles\\_et\\_les\\_organismes\\_communautaires\\_au\\_sein\\_des\\_transformations\\_en\\_sante\\_mentale.pdf](http://laressource.ca/images/ressources/optimisation_de_la_collaboration_avec_les_familles_et_les_organismes_communautaires_au_sein_des_transformations_en_sante_mentale.pdf)
- Charles, M. (2015). Caring for the caregivers: Building resilience. *Psychoanalytic Inquiry*, 35(7),

682-695. <https://doi.org/10.1080/07351690.2015.1074809>

Clarke, D. E., Dusome, D., & Hughes, L. (2007). Emergency department from the mental health client's perspective. *International Journal of Mental Health Nursing*, 16(2), 126-131.

<https://doi.org/10.1111/j.1447-0349.2007.00455.x>

Diehl, J., Mayer, T., Förstl, H., & Kurz, A. (2003). A support group for caregivers of patients with frontotemporal dementia. *Dementia*, 2(2), 151-161.

<https://doi.org/10.1177/1471301203002002002>

Dion, A. (2018). «Programme d'intervention Désstresse... Progresse... & cie...»: programme d'intervention visant à prévenir et réduire les conséquences liées à la fatigue de compassion chez les membres de l'entourage d'une personne ayant un trouble majeur de santé mentale [Projet d'études de maîtrise, Université de Montréal]. Papyrus.

<https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/21105>

Dorvil, H. (2007). *Problèmes sociaux- Tome IV : Théories et méthodologies de l'intervention sociale*. Les Presses de l'Université du Québec.

Ducharme, F., Lévesque, L., Caron, C. D., Hanson, E., Magnusson, L., Nolan, J., & Nolan, M. (2009). Validation d'un outil pour les proches-aidants. *Recherche en soins infirmiers*, (2),

63-73. <https://doi.org/10.3917/rsi.097.0063>

Gakobwa, B. (2018). « Malgré tout elle est leur mère » : jeunes immigrants d'origine africaine proches aidants auprès d'un parent ayant un trouble de santé mentale. [Mémoire de maîtrise, Université d'Ottawa]. Recherche Uo.

[https://ruor.uottawa.ca/bitstream/10393/38278/1/Gakobwa\\_Beatrice\\_2018\\_m%C3%A9moire.pdf](https://ruor.uottawa.ca/bitstream/10393/38278/1/Gakobwa_Beatrice_2018_m%C3%A9moire.pdf)

Hearn, K. (2014). *The role of art therapy in hospice : An understanding of the grief process for*

- caregivers* [Mémoire de maîtrise, Université de l'Indiana]. ScholarWorks. <https://scholarworks.iupui.edu/handle/1805/4518>
- Hesse-Biber, S. N. (2017). *The practice of qualitative research : Engaging students in the research process*. Sage.
- Hogan, N., Morse, J. M., & Tasón, M. C. (1996). Toward an experiential theory of bereavement. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 33(1), 43-65. <https://doi.org/10.2190/GU3X-JWV0-AG6G-21FX>
- Kaas, M. J., Lee, S. & Peitzman, C. (2003). Barriers to collaboration between mental health professionals and families in the care of persons with serious mental illness. *Issues in Mental Health Nursing*, 24(8), 741-756. <https://doi.org/10.1080/mhn.24.8.741.756>
- Kaimal, G., Carroll-Haskins, K., Mensinger, J. L., Dieterich-Hartwell, R. M., Manders, E., & Levin, W. P. (2019). Outcomes of art therapy and coloring for professional and informal caregivers of patients in a radiation oncology unit : A mixed methods pilot study. *European Journal of Oncology Nursing*, 42, 153-161. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.08.006>
- Kapitan, L. (2017). *Introduction to art therapy research*. Routledge.
- Légis Québec. (2020). *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui*. <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cs/P-38.001.pdf>
- Liebmann, M. (2004). *Art therapy for groups : A Handbook of Themes and Exercises*. Psychology Press.
- MacCourt, P. (2013). *Directives pancanadiennes en faveur d'un système de prestation de services pour les proches aidants d'adultes ayant une maladie mentale*. Commission de la santé

- mentale du Canada. [https://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/Caregiving\\_MHCC\\_Family\\_Caregivers\\_Guidelines\\_FINAL\\_FRE\\_0.pdf](https://www.mentalhealthcommission.ca/sites/default/files/Caregiving_MHCC_Family_Caregivers_Guidelines_FINAL_FRE_0.pdf)
- Malchiodi, C. (1992). Art and loss. *Art Therapy : Journal of the American Art Therapy Association* 3, 114-118. <https://doi.org/10.1080/07421656.1992.10758946>
- Malchiodi, C. (2014). Creative arts therapies approaches to attachment issues. In C. A. Malchiodi & D. A. Crenshaw (Eds.), *Creative arts and play therapy for attachment problems* (pp. 3-18). The Guilford Press.
- Martineau, S., Simard, D. et Gauthier, C. (2001). Recherches théoriques et spéculatives : considérations méthodologiques et épistémologiques. *Recherches qualitatives*, 22(3), 32.  
[https://www.researchgate.net/profile/Stephane\\_Martineau/publication/267256857\\_RECHERCHES\\_THEORIQUES\\_ET\\_SPECULATIVES\\_CONSIDERATIONS\\_METHODOLOGIQUES\\_ET\\_EPISTEMOLOGIQUES/links/5609375608ae4d86bb119d70.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Stephane_Martineau/publication/267256857_RECHERCHES_THEORIQUES_ET_SPECULATIVES_CONSIDERATIONS_METHODOLOGIQUES_ET_EPISTEMOLOGIQUES/links/5609375608ae4d86bb119d70.pdf)
- McElroy, S., Warren, A., & Jones, F. (2006). Home-based art therapy for older adults with mental health needs: Views of clients and caregivers. *Art Therapy*, 23(2), 52-58.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.amp.2017.03.017>
- Métayer M. (2001). Vers une pragmatique de la responsabilité morale. *Lien social et politique*, 46, 19-30. <https://doi.org/10.7202/000320ar>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (1998). *Plan d'action pour la transformation des services en santé mentale*. Gouvernement du Québec.  
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/1998/98-710.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *La politique de soutien à domicile*.

Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-704-01.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2005). *La politique de soutien à domicile*.

Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2005/05-914-01.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2015). *Plan d'action en santé mentale 2015-*

*2020*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-914-17W.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2016a). *Plan d'action sur la primauté de la personne dans la prestation et l'organisation des services*

<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-914-05W.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2016b). *La lutte contre la stigmatisation et la discrimination dans le réseau de la santé et des services sociaux*

<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-914-06W.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2016c). *La participation de personnes utilisatrices de services et de membres de l'entourage à la planification et à*

*l'organisation des services*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-914-08W.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*, 20(4), 4-

10. <https://aqrp-sm.org/wp-content/uploads/2014/01/partenaire-vol20-no4.pdf>

Neuman, W. L. (2006). *Social research methods : Qualitative and quantitative approaches*.

Sage.

- Oliver, R. & Bock, F.A. (1990). Alleviating the distress of caregivers of Alzheimer's disease patients : A rational emotive therapy model. *Journal of Rational-Emotive & Cognitive-Behavior Therapy*, 8(1), 53-69. [https://doi.org/10.1300/J018v03n04\\_03](https://doi.org/10.1300/J018v03n04_03)
- Perreault, M., Provencher, H., St-Onge, M., & Rousseau, M. (2002). Le point de vue des aidants familiaux sur les services en santé mentale offerts à leurs proches. *Santé mentale au Québec*, 27(2), 198-214. <https://doi.org/10.7202/014564ar>
- Puscarenco, A. (2018). *Pour une véritable collaboration parents-professionnels dans l'intervention en santé mentale*. [Mémoire de maîtrise, Université d'Ottawa]. Recherche Uo. [https://ruor.uottawa.ca/bitstream/10393/38290/1/Puscarenco\\_Andrei\\_2018\\_m%C3%A9moire.pdf](https://ruor.uottawa.ca/bitstream/10393/38290/1/Puscarenco_Andrei_2018_m%C3%A9moire.pdf)
- Randolph, J. (2009). A guide to writing the dissertation literature review. *Practical Assessment, Research, and Evaluation*, 14(1), 13. <https://doi.org/10.7275/b0az-8t74>
- Reid (2012). *Art therapy with a group of dementia caregivers : Exploring well-being through social support and creative expression* [Thèse de doctorat, Université de Drexel]. iDEA. <https://idea.library.drexel.edu/islandora/object/idea%3A4013>
- Reine, G., Lançon, C., Avorio, A., Duplan, S., Siméoni, M.-C., Aghababian, V., & Auquier, P. (2004). Comment mesurer la charge des aidants naturels de personnes souffrant de schizophrénie? *Annales médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 162(6), 453–461. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2003.05.004>
- Rexhaj, S., Leclerc, C., Bonsack, C., & Favrod, J. (2017). Approche pour cibler le soutien auprès des proches aidants de personnes souffrant de troubles psychiatriques sévères. *Annales médico-psychologiques*, 175(9), 781-787. <http://dx.doi.org/10.1016/j.am.p.2017.03.017>

- Roberts, S., Camic, P. M., & Springham, N. (2011). New roles for art galleries : Art-viewing as a community intervention for family carers of people with mental health problems. *Arts & Health*, 3(2), 146-159. <https://doi.org/10.1080/17533015.2011.561360>
- Rose, L., E., Mallinson, R.K., & Walton-Moss, B. (2004). Barriers to family care in psychiatric settings. *Journal of Nursing Scholarship*, 36(1), 39-47. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2004.04009.x>
- Saint-Charles, D., & Martin, J. C. (2001). De la perspective d' aidant naturel» à celle de «proche-soignant» : un passage nécessaire. *Santé mentale au Québec*, 26(2), 227-244. <https://doi.org/10.7202/014533ar>
- Samson, E., Blanchette, Y., Fradet, H., Grenier, D., Harvey, D., Landry, V., ... & Martin-Caron, L. (2014). La lutte contre la stigmatisation et la discrimination associées aux problèmes de santé mentale au Québec, cadre de référence. <https://aqrp-sm.org/wp-content/uploads/2014/04/cadre-de-reference-GPS-SM.pdf>
- Walsh, S. M., & Weisschalre, S. (2003). Art intervention with family caregivers and patients with Cancer. *Oncology nursing forum*, 30(6), E115-E120. [https://www.researchgate.net/profile/Sandra-Walsh/publication/9022049\\_Art\\_Intervention\\_With\\_Family\\_Caregivers\\_and\\_Patients\\_With\\_Cancer/links/5808e0b508aeef21df0e76f4/Art-Intervention-With-Family-Caregivers-and-Patients-With-Cancer.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Sandra-Walsh/publication/9022049_Art_Intervention_With_Family_Caregivers_and_Patients_With_Cancer/links/5808e0b508aeef21df0e76f4/Art-Intervention-With-Family-Caregivers-and-Patients-With-Cancer.pdf)
- Winn, A. (2016). *Dyadic movement-based drama therapy with children with ADHD/ODD and their caregivers* [Projet d'études de maîtrise, Université Concordia]. Spectrum. <https://spectrum.library.concordia.ca/981580/>