

## **L'implication des familles dans la prise en charge du trouble de la personnalité limite : un atout thérapeutique**

Le trouble de la personnalité limite (TPL) est une pathologie psychiatrique complexe, caractérisée par une instabilité émotionnelle, des comportements impulsifs, une image de soi fluctuante et des relations interpersonnelles conflictuelles. Bien que ce diagnostic soit difficile pour les personnes atteintes, ses répercussions sur leurs proches, en particulier les familles, sont tout aussi importantes. Ces dernières, bien que profondément investies dans le soutien de leur proche, se confrontent à d'immenses défis émotionnels, relationnels et pratiques, dans un contexte où les ressources spécifiquement dédiées à leur accompagnement restent limitées.

L'investissement et la collaboration avec des organisations proposant des programmes familiaux fondés sur des données probantes ne relèvent pas uniquement d'une approche compassionnelle, mais constituent une stratégie efficiente sur le plan clinique et économique. En dotant les familles de compétences et de stratégies adaptées, celles-ci deviennent des partenaires de soins mieux outillés, favorisant ainsi la stabilisation des patients atteints de trouble de la personnalité limite, tout en réduisant le recours aux hospitalisations et aux services médicaux.

Les Groupes de Connexions Familiales (GCF) sont une intervention psychoéducatrice fondée sur la thérapie comportementale dialectique (TCD), offrant une approche structurée et fondée sur des données probantes. Offerts gratuitement par des pairs aidants à travers le Québec, ces programmes ont pour objectif d'outiller les proches des patients atteints de trouble de la personnalité limite (TPL). Complémentaires aux ressources du système de santé, ils renforcent le soutien familial et contribuent à une prise en charge globale améliorée.

Les GCF permettent aux familles d'acquérir des compétences essentielles pour comprendre le TPL, gérer leur propre stress et interagir de manière plus efficace avec leurs proches. Cet article explore les défis rencontrés par les familles, le fonctionnement et les bénéfices des GCF, ainsi que l'importance d'intégrer les familles dans le traitement du TPL pour une approche thérapeutique plus globale et efficiente.

---

### **Les défis des familles face au trouble de personnalité limite**

Les familles de personnes vivant avec le TPL décrivent souvent leur quotidien comme une succession de crises émotionnelles. Entre la peur constante de perdre leur proche à cause de comportements autodestructeurs, les difficultés de communication et l'incertitude face à l'avenir, ces familles se retrouvent souvent à bout de souffle.

## **Un fardeau émotionnel et relationnel**

Les familles ressentent une grande détresse en raison de l'imprévisibilité des comportements associés au TPL. Elles décrivent souvent leur quotidien comme une «vie à marcher sur des œufs » ou « vivre dans un état de crise perpétuelle ». Selon Hoffman et Fruzzetti (2007), les comportements autodestructeurs, les menaces suicidaires ou les accès de colère de leur proche les laissent souvent désemparées, renforçant leur perception d'être mal équipées pour répondre efficacement à ces situations.

Les membres de l'entourage de patients atteints de trouble de la personnalité limite (TPL) rapportent un fardeau significatif, caractérisé par des niveaux plus élevés de détresse psychologique, incluant la dépression, le chagrin et la tristesse, en comparaison aux familles de patients vivant avec la schizophrénie. (Hoffman et al., 2004).

Une étude menée 13 ans plus tard par Flynn et al. (2017) souligne que le fardeau ressenti par les familles de personnes atteintes de TPL est équivalent à celui des proches de personnes souffrant de schizophrénie.

En plus de la souffrance émotionnelle, ces familles doivent assumer des responsabilités accrues en tant qu'aidants. Les proches doivent souvent jongler entre plusieurs rôles : aidants, défenseurs, coachs et confidents. Ces responsabilités, combinées à l'imprévisibilité des comportements liés au TPL, peuvent entraîner des niveaux élevés de détresse psychologique, de dépression et d'épuisement. Les familles doivent composer avec :

- **Un fardeau émotionnel** : Anxiété, dépression, et sentiment d'impuissance.
- **Un fardeau financier** : Accès limité à des traitements abordables pour leurs proches.
- **Une détresse relationnelle** : Conflits fréquents, épuisement, et isolement social.

## **La stigmatisation et le manque de ressources**

Le TPL demeure fortement stigmatisé et ajoute une couche de complexité. L'insuffisance des services de soins continus aggrave le fardeau des familles. Souvent, les familles sont perçues comme responsables des troubles de leur proche, une idée alimentée par des préjugés historiques sur les origines des troubles mentaux. Cela contribue à la culpabilité, à l'isolement et à la réticence à chercher de l'aide. De plus, malgré l'importance de leur rôle, peu de ressources spécifiques leur sont proposées. Les traitements centrés sur l'individu, bien qu'essentiels, négligent souvent l'impact systémique du TPL sur le cercle familial.

Dans une approche de rétablissement intégratif, il est crucial de reconnaître le rôle central des familles dans la prise en charge thérapeutique. Leur participation active représente une composante clé d'une stratégie de soins efficace et durable.

---

## **Les Groupes de Connexions Familiales : une intervention unique et inclusive**

Face à ces défis, les Groupes de Connexions Familiales émergent comme une réponse structurée et accessible. Développés par Perry Hoffman et Alan Fruzzetti, ces groupes sont spécifiquement conçus pour les familles de personnes vivant avec des troubles de régulation émotionnelle, dont le TPL.

### **Fondements théoriques**

Les GCF s'appuient sur les principes de la thérapie comportementale dialectique (TCD) élaborée par Marsha Linehan. Cette approche intègre des éléments de validation émotionnelle et d'apprentissage de compétences comportementales pour aider les individus à réguler leurs émotions et leurs interactions sociales. Adaptée aux familles, cette approche vise à réduire la détresse des aidants, à améliorer les relations et à favoriser des interactions plus constructives.

### **Structure et contenu**

Les GCF sont organisés en sessions hebdomadaires sur une période de 12 semaines et sont structurés en six modules. Ils sont animés par des facilitateurs pairs – des personnes ayant elles-mêmes vécu des expériences similaires en tant qu'aidants. Cette dynamique permet de créer un espace de confiance et d'empathie.

Le programme aborde les thématiques suivantes:

1. **Psychoéducation sur le TPL** : Les familles apprennent à mieux comprendre les origines biosociales du TPL et ses manifestations cliniques, comme la dysrégulation émotionnelle.
2. **Stratégies de gestion émotionnelle** : Les participants acquièrent des compétences pour mieux gérer leur propre stress et émotions, grâce à la pleine conscience et la pleine conscience relationnelle.
3. **Communication efficace** : L'accent est mis sur des stratégies concrètes pour améliorer les échanges, éviter les malentendus et désamorcer les tensions.
4. **Équilibre entre acceptation et changement** : Un équilibre essentiel pour soutenir la personne atteinte de TPL tout en préservant son propre bien-être.

5. **Validation émotionnelle** : Les familles apprennent à valider les émotions de leur êtres chers, une compétence clé pour réduire les conflits et renforcer les liens.
6. **Résolution de problèmes** : Les familles sont formées à des approches collaboratives pour résoudre les difficultés sans renforcer les comportements problématiques.

Les GCF incluent également des exercices pratiques, des discussions en groupe et des pratiques hebdomadaires, permettant aux participants d'intégrer les apprentissages dans leur vie quotidienne.

---

## **Bénéfices des Groupes de Connexions Familiales**

### **Amélioration du bien-être des familles**

Les études sur les GCF montrent une diminution significative de la détresse émotionnelle et des symptômes dépressifs chez les participants (Flynn et al., 2017). Les familles rapportent se sentir mieux équipées pour gérer les situations difficiles et retrouver un sentiment de contrôle sur leur propre vie.

### **Renforcement des compétences relationnelles**

En apprenant des compétences comme la validation émotionnelle, les familles sont mieux à même de désamorcer les conflits, de réduire les interactions invalidantes et de construire des relations plus harmonieuses avec leur proche. Par exemple, au lieu de répondre à une crise par des critiques ou de l'évitement, elles peuvent valider l'émotion sous-jacente tout en posant des limites claires.

### **Diminution de la stigmatisation et de l'isolement**

Les Groupes de Connexions Familiales (GCF) offrent un espace structuré où les proches aidants échangent avec les participants qui sont d'autres familles confrontées aux mêmes défis. Ce soutien mutuel atténue le sentiment d'isolement et contribue à la déstigmatisation du rôle de l'aidant. En intégrant un réseau de soutien exempt de jugement ou de culpabilisation et de blâme, les participants développent une meilleure acceptation de leur réalité. Cette approche favorise l'acquisition de stratégies adaptées, renforçant ainsi leur capacité à soutenir efficacement leur proche sur la voie du rétablissement.

### **Impact sur le rétablissement des personnes atteintes de TPL**

Bien que les GCF soient principalement destinés aux familles, les bénéfices se répercutent également sur la personne atteinte de TPL. Une famille mieux informée et équipée peut devenir un allié clé dans le rétablissement de son proche, en renforçant les compétences apprises en thérapie et en créant un environnement plus stable et soutenant.

## **Comprendre l'impact des Groupes de Connexions Familiales à travers les récits de familles**

### **Danielle Pind et sa mère Shaylene : une relation transformée**

Danielle Pind, diagnostiquée avec un trouble de personnalité limite à un jeune âge, et sa mère Shaylene ont traversé des années de conflits, d'incompréhensions et de douleur. Shaylene se rappelle les moments de désespoir, lorsqu'elle se sentait impuissante face aux crises de sa fille et à ses comportements autodestructeurs. Leur relation semblait condamnée à être une source constante de stress et de douleur.

Tout a changé lorsqu'elles ont découvert les Groupes de Connexions Familiales (GCF). Shaylene partage dans un témoignage public comment ces sessions lui ont permis de comprendre que les comportements de Danielle n'étaient pas intentionnellement dirigés contre elle, mais résultaient d'une incapacité à réguler ses émotions. "J'ai appris à valider ce qu'elle ressentait, même si je ne comprenais pas toujours pourquoi elle se sentait de cette manière. Cela a radicalement changé notre manière de communiquer."

De son côté, Danielle a remarqué une transformation dans l'attitude de sa mère : "Pour la première fois, je sentais qu'elle m'écoutait vraiment et qu'elle ne me jugeait pas." Grâce aux compétences enseignées dans les GCF, Shaylene a appris à désamorcer les conflits et à poser des limites claires sans culpabilité. Aujourd'hui, mère et fille décrivent leur relation comme plus forte que jamais, un témoignage vibrant de la capacité des GCF à non seulement apaiser la détresse des familles, mais aussi à reconstruire les liens brisés.

---

### **Lynn Courey : un engagement en mémoire de sa fille Sasha**

Le parcours de Lynn Courey est à la fois déchirant et inspirant. Sa fille Sasha, qui souffrait de trouble de personnalité limite et de troubles de régulation émotionnelle, s'est suicidée à l'âge de 20 ans. Après ce drame, Lynn a cherché des moyens de transformer sa douleur en action, déterminée à aider d'autres familles à éviter une issue aussi tragique.

Avec son mari Mike, elle a fondé la **Fondation Sashbear**, une organisation dédiée à la sensibilisation sur le trouble de personnalité limite et à l'accompagnement des familles. Lynn explique que, dans les années précédant le décès de Sasha, elle se sentait submergée par la confusion et la culpabilité, ne comprenant pas comment soutenir sa fille. "On nous disait souvent que nous devons simplement être là pour elle, mais personne ne nous montrait comment le faire efficacement."

Les Groupes de Connexions Familiales ont radicalement changé sa perspective. Après avoir participé à ces sessions, Lynn a vu l'impact qu'une meilleure compréhension et des

outils concrets pouvaient avoir sur les familles et, potentiellement, sur les patients eux-mêmes.

Inspirée, elle a intégré les GCF aux programmes de la Fondation Sashbear, offrant ainsi chaque année à des milliers de proches aidants à travers le Canada un accès gratuit à ces ressources essentielles.

"Chaque session de GCF que nous organisons est pour moi une manière d'honorer la mémoire de Sasha", confie Lynn. À travers son travail, elle continue de témoigner de l'importance de soutenir les familles, non seulement pour leur bien-être, mais aussi pour maximiser les chances de rétablissement des personnes atteintes de trouble de personnalité limite.

---

Pour les familles comme celle de Danielle Pind ou pour des parents endeuillés comme Lynn Courey, ces groupes ne sont pas qu'un simple programme éducatif : ils deviennent une « bouée de sauvetage, un espace où les relations peuvent être reconstruites et où l'espoir peut renaître. »

### **Soutien structuré et complémentaire au système de santé**

La Fondation Sashbear offre des sessions gratuites partout au Canada, en français et en anglais, en format virtuel ou en présentiel. Afin d'élargir son accessibilité, elle met également à disposition des ressources en ligne, telles que des vidéos éducatives sur des compétences essentielles en santé mentale.

En comblant les lacunes du soutien familial, la Fondation permet aux proches aidants de jouer un rôle actif et complémentaire dans la prise en charge des patients, contribuant ainsi à une approche intégrative du soin. Son programme structuré favorise un continuum de services dès l'inscription, comprenant :

- Webinaires animés par des experts en santé mentale, offrant des connaissances approfondies et des stratégies d'intervention.
- Un cours d'initiation aux compétences fondamentales, basé sur des approches validées scientifiquement.
- Les Groupes de Connexions Familiales (GCF), qui permettent un apprentissage et un soutien mutuel entre proches aidants.
- Des sessions mensuelles de consolidation et de ressourcement, assurant un suivi et un renforcement des acquis.

- Une mobilisation communautaire, incluant une marche annuelle de sensibilisation sur le trouble de la personnalité limite (TPL) et la prévention du suicide, visant à réduire la stigmatisation en santé mentale.

Cette approche globale renforce la résilience des familles et optimise le soutien aux patients, en complémentarité avec les services du système de santé.

---

## **Vers une approche systémique dans le traitement du TPL**

L'inclusion des familles dans le traitement du trouble de la personnalité limite (TPL) n'est pas simplement bénéfique, elle est essentielle. Tandis que les psychiatres et thérapeutes ne disposent que de quelques heures par mois pour travailler directement avec les patients, les familles interagissent quotidiennement avec eux, offrant ainsi un soutien continu. Cependant, ces interactions peuvent parfois, involontairement, entretenir certaines dynamiques dysfonctionnelles. Leur implication active dans le processus thérapeutique permet non seulement de renforcer le soutien, mais aussi de favoriser des changements positifs dans les comportements et les relations familiales, contribuant à une prise en charge plus globale et durable.

### **Un partenariat fructueux**

Pour que les familles deviennent de véritables partenaires dans le processus de rétablissement, elles doivent recevoir des informations et être soutenues. Les GCF, en leur offrant des outils pratiques et une compréhension approfondie du TPL, remplissent cette mission.

### **Un modèle reproductible**

Les Groupes de Connexions Familiales (GCF), à l'instar d'autres interventions pour des troubles psychiatriques similaires, se concentrent sur l'éducation, le soutien mutuel et le développement de compétences pratiques. Ces programmes ne transforment pas seulement la vie des patients, mais ont également un impact profond sur le bien-être des proches aidants, en les outillant pour mieux soutenir leur proche tout en renforçant leur propre résilience.

---

## Conclusion

Les Groupes de Connexions Familiales représentent une avancée majeure dans le soutien aux familles de personnes vivant avec le TPL. En leur offrant un espace de compréhension, de compétences et de solidarité, ces groupes transforment le fardeau en résilience et les conflits en opportunités de connexion.

Dans une approche intégrative du rétablissement, il est essentiel de reconnaître le rôle crucial des familles en tant qu'acteurs de la prise en charge thérapeutique. Leur implication constitue une composante fondamentale d'une stratégie de soins efficace et durable. Intégrer les familles dans le traitement du TPL n'est pas une option secondaire, mais une pierre angulaire d'une approche holistique et systémique. Pour les psychiatres, cliniciens et décideurs, investir dans de telles initiatives est non seulement bénéfique pour les familles, mais aussi pour l'ensemble du système de soins.

---

## Références

1. Flynn D, Kells M, Joyce M, et al. Family Connections versus optimised treatment-as-usual for family members of individuals with borderline personality disorder: non-randomised controlled study. *Borderline Personal Disord Emot Dysregul.* 2017;4:18.
2. Hoffman PD, Fruzzetti AE. Advances in interventions for families with a relative with a personality disorder diagnosis. *Curr Psychiatry Rep.* 2007;9(1):68-73.
3. Hoffman PD, Fruzzetti AE, Buteau E. Understanding and engaging families: An education, skills and support program for relatives impacted by borderline personality disorder. *J Ment Health.* 2007;16(1):69-82.
4. Linehan MM. *Cognitive-Behavioral Treatment of Borderline Personality Disorder.* New York: Guilford Press; 1993.
5. Zanarini MC, Frankenburg FR, Reich DB, Fitzmaurice G. Time to attainment of recovery from borderline personality disorder and stability of recovery: A 10-year prospective follow-up study. *Am J Psychiatry.* 2012;169(5):476-483.
6. Fondation Sashbear. *Chaîne YouTube : Techniques de validation.* Disponible en français : [Sashbear Foundation YouTube](#).
7. Hoffman PD, Penney D, Woodward S. Family psychoeducation and the patient's course of illness: a review of studies. *Psychiatric Rehabilitation Skills.* 2002;6(1):49-70.

8. Hooley JM, Hoffman PD. Expressed emotion and clinical outcome in borderline personality disorder. *American Journal of Psychiatry*. 1999;156: 1557-1562.
9. Hoffman PD, Buteau E, Hooley JM, Fruzzetti AE, Bruce ML. Family members' knowledge about borderline personality disorder: Correspondence with their levels of depression, burden, distress, and expressed emotion. *Fam Process* 2003; 42:469-78.