

Les perceptions des parents quant aux transformations complexes ayant lieu dans les familles où un enfant vit avec des problèmes de santé mentale

*Penelopia Iancu, Isabel Lanteigne et Marie-Pier Rivest,
Université de Moncton, Canada*

La présente communication porte sur les résultats préliminaires d'une recherche visant à comprendre la complexité des expériences de parents liés à la trajectoire d'accompagnement au sein des services reçus pour les problèmes de santé mentale de leur enfant (axe 2). Cette communication s'intéresse aux transformations complexes au sein de la famille, et plus précisément, aux interactions et à la dynamique non-linéaire dans le cadre de leurs démarches entreprises pour accéder à ces services.

La santé mentale des enfants et des jeunes attire de plus en plus d'attention. Depuis 2006, le taux des visites à l'urgence des enfants et jeunes a presque doublé (Canadian Institute for Health Information - CIHI, 2018). D'ailleurs, le taux des hospitalisations pour des problèmes de santé mentale chez les enfants et les jeunes est passé de 21% en 2019 à 23% en 2020, alors qu'environ « 1 hospitalisation sur 4 chez les enfants et les jeunes âgés de 5 à 24 ans en 2020 était attribuée à des problèmes liés à la santé mentale » (CIHI, 2020). Or, ces derniers nécessitent du soutien formel et informel afin de favoriser leur rétablissement. L'intégration des parents dans la planification des soins et services s'avère ainsi nécessaire parce qu'ils ont des expériences pertinentes quant à la santé mentale de leur enfant (Bonin et al., 2014). Ceux-ci constituent un pilier central de soutien dans l'accompagnement, d'autant plus qu'ils sont souvent les premiers à remarquer des signes de troubles de santé mentale chez l'enfant (Morin et al., 2021; Simpson et al., 2018). Bien que l'écoute constitue une dimension importante dans la construction d'une relation de confiance, les parents se sentent souvent ignorés et même écartés du processus décisionnel lors de l'accompagnement (Arneson et al. 2020).

L'expérience des parents commence lorsque ceux-ci détectent des signes avant-coureurs d'un problème de santé mentale chez leur enfant tels que des changements sur le plan du comportement, des émotions, des interactions sociales et de la santé physique (Boulter & Rickwood, 2013). Souvent, ces changements s'intensifient à un tel point où les parents sentent le besoin de chercher du soutien professionnel, ce qui constitue le début de la trajectoire d'accompagnement. L'apposition d'un diagnostic est un moment marquant de cette trajectoire. Pour les parents, le diagnostic peut être souvent vécu comme un choc qui s'accompagne par des émotions telles que la colère, la tristesse et la culpabilité (Morin et al., 2021). Toutefois, le diagnostic peut être une source d'espoir ou même de soulagement (Boulter & Rickwood, 2013). Les services obtenus à la suite du diagnostic sont davantage centrés sur l'enfant visant rarement à aider directement les parents malgré les difficultés vécues (Mendelhall & Mount, 2011). Ces lacunes dans l'accompagnement des parents engendrent des conséquences pour l'ensemble de la famille (Morin et al., 2021). De plus, l'expérience des parents au sein des services peut être teintée par la présence de stéréotypes et de stigmatisation structurelle à l'égard de la santé mentale (ex. blâmer les parents), ayant un impact sur l'accès et la qualité des services (Liegghio, 2017; Tranchant et al., 2019). Or, l'offre de services en santé mentale repose sur une vision biomédicale privilégiant des solutions axées sur le traitement et une vision néolibérale qui promeut une orientation individualiste permettant à l'État d'occulter les dimensions sociales et structurelles des problèmes liés à la santé mentale et de se déresponsabiliser quant aux besoins de ces familles (Gaulin, 2021; Morin et al., 2021).

Les théories de la complexité et du chaos proposent un regard nouveau sur la réalité sociale complexe pour expliquer la diversité et les changements soudains, rapides et imprévisibles des sociétés

contemporaines (Iancu & Lanteigne, 2022). Les éléments interconnectés d'un système ou une situation complexe peuvent changer la nature ou le nombre d'interactions, interactions qui sont sensibles au facteur temps et peuvent entraîner des résultats imprévisibles. Ces éléments suivent souvent une dynamique non-linéaire, prenant plusieurs directions et changeant à des rythmes différents (Green & McDermott, 2010). Au cours de ces interactions, l'information peut rapidement devenir non pertinente en raison de perturbations rapides et inattendues (points tournants) se produisant dans le système et dans son environnement. Bien que la famille soit en mesure d'apprendre de son environnement et des interactions avec d'autres systèmes (auto-apprentissage), celle-ci a tout de même besoin de soutien formel (Condorelli, 2016; Pincus et al., 2018). Les professionnels qui accompagnent ces familles doivent ainsi tenir compte de leur dynamique complexe, soit la présence de fluctuations fréquentes entre différents états durant de courtes périodes, ce qui exige de réévaluer la situation de façon continue pour mieux répondre aux besoins changeants de la famille.

La recherche présentée dans cette communication porte sur l'expérience des parents quant aux trajectoires d'accompagnement de leur enfant ayant des problèmes de santé mentale (volet 1) et sur les transformations complexes pouvant avoir lieu dans ces familles (volet 2). Cette recherche qualitative effectuée au Nouveau-Brunswick (Canada) est toujours en cours. Nous avons entrepris une démarche exploratoire s'inspirant d'un paradigme interprétatif-compréhensif. De plus, l'approche narrative a permis de situer la trajectoire d'accompagnement sur une ligne de temps (Creswell & Poth, 2018). Des parents (francophones et anglophones) ayant au moins un enfant vivant avec des problèmes de santé mentale ont été invités à participer à cette étude. Nous avons eu recours à l'entretien semi-dirigé (n = 30, dont 10 complétés) pour la collecte des données. L'analyse thématique a été utilisée pour le traitement de ces données (Paillé & Mucchielli, 2016). Trois chercheuses de l'équipe ont effectué une analyse indépendante du corpus, suivie par une mise en accord à l'égard des thèmes ressortis pour assurer la rigueur de l'étude.

Les résultats préliminaires présentés ici font état des aspects décrivant la complexité des situations familiales associés à la structure complexe, aux interactions multiples et aux dynamiques non-linéaires dans les familles et lors de l'accompagnement. Cette complexité structurelle réside dans la coexistence de multiples diagnostics chez la même personne ou chez plusieurs membres de la famille, la présence d'autres aspects problématiques tels que la pauvreté, la violence ou des expériences de stigmatisation et discrimination ainsi que l'existence de structures familiales occasionnant de relations complexes entre les membres de la famille (pluriparentalité). Nous avons constaté ainsi que la présence d'un historique familial de problèmes de santé mentale peut amener les parents à faire des comparaisons entre leurs enfants qui ont des diagnostics ou à s'appuyer sur leur expérience personnelle avec un problème de santé mentale, devenant plus vigilants à l'apparition de signes problématiques, comme le témoigne ce parent dans l'extrait suivant : « Je souffre d'un *panic disorder* avec agoraphobie pis trouble anxieux. So, quand je l'ai vu commencer à être anxieux, j'ai remarqué tout de suite les choses » (E1). Ces expériences incitent ainsi les parents à entamer des démarches d'évaluation plus rapidement et à trouver des services spécialisés. D'autres aspects relevant des systèmes de soins formel et informel contribuent à cette complexité structurelle. Par exemple, plusieurs professionnels de multiples organismes appartenant aux systèmes de soins francophone et anglophone offrent à ces familles une diversité de services publics et privés.

L'analyse a permis de constater que la trajectoire d'accompagnement de ces familles n'est pas linéaire et que l'expérience antérieure avec les services peut créer certaines attentes. Dans l'extrait qui suit, un parent mentionne cette trajectoire sinueuse : « Elle a vécu 5 hospitalisations là, pour environ 3 à 4 mois, pis après elle avait un congé et puis, quelques mois après, elle retournait parce qu'elle était encore prise » (E 2). Les résultats révèlent aussi des interactions multiples et complexes dans le système familial et entre celui-ci et d'autres systèmes (école et système de soins). Par exemple, dans les familles interviewées, les interactions entre les membres changent parfois lorsque les parents mobilisent leur énergie envers l'enfant

vivant avec un problème de santé mentale (attracteur), ce qui peut affecter le couple ou les relations avec les autres enfants. De surcroît, ces interactions sont davantage complexes lorsque plusieurs membres de la famille deviennent des attracteurs, exigeant ainsi que les efforts soient partagés entre ceux-ci, comme illustré dans les propos de cette participante : « Je trouve que Rebecca [nom fictif] pis Robert sont similaires, deux personnes pareilles dans ma maison qu'il fallait que je m'occupe » (E4).

Les familles rencontrées doivent souvent faire face à des changements soudains et imprévisibles, ayant une intensité variée et se produisant à des moments différents. L'un des parents indique à cet égard :

Des fois, il faisait des crises pour ne pas aller à l'école, ou des crises pour ne pas jouer au hockey. Il faisait des crises à la maison comme extrêmes là, quasiment pas normales. [...] Il pouvait faire des crises par rapport à son frère qui n'avait aucun rapport là, tsé, comme une crise extrême juste parce que son frère le regardait. (E5)

Afin de composer avec ces changements, la famille doit mettre continuellement en place des stratégies d'ajustement et d'adaptation, par exemple, l'aménagement d'une pièce ou l'ajustement de leur horaire pour mieux répondre aux besoins de l'enfant.

Les résultats présentés ici font état des situations et interactions complexes présentes dans ces familles, ainsi que d'un parcours non-linéaire dans la trajectoire d'accompagnement au sein des services. Plusieurs aspects rendent l'expérience parentale plus difficile et engendrent des émotions diverses (incertitude et inquiétude pour le futur, culpabilité et frustration) qui se manifestent souvent pour des longues périodes. Nos résultats rejoignent les constats de Morin et al. (2021) qui rapportent que les parents ressentent des émotions telles que la peur ou la culpabilité à la suite de l'annonce d'un diagnostic. Dans la présente étude, le fait que la famille doit composer avec un enfant recevant plusieurs diagnostics échelonnés sur une plus longue période ou encore à recevoir le diagnostic pour deux enfants et plus permet de constater les besoins complexes en matière de services. Cela se traduit par une trajectoire d'accompagnement sinueuse ou non-linéaire qui rend difficile pour les parents le fait de naviguer les systèmes de soins et de services avec peu de soutien formel. Nous constatons ainsi que les parents jouent un rôle essentiel dans le soutien de leurs enfants ce qui soulève la nécessité d'une approche qui tient compte des besoins de l'enfant et de sa famille. Frauenholtz et Mendenhall (2020) soulignent aussi l'importance de la perspective des parents pour mieux répondre aux besoins de la famille. Hanna et al. (2017) avancent à cet égard que les familles soient perçues comme « faisant partie de la solution plutôt que la source du problème » (p.205). Cela exige donc de repenser la manière dont les professionnels interviennent, notamment en ce qui a trait au besoin de réévaluer fréquemment les situations et d'offrir des services basés sur la collaboration avec la famille (Lanteigne & Iancu, 2018).

Références

- Arneson, K., Peterson, J., Heideman, J., & Delaney, K.R. (2020). When parenting is a longer road than anticipated: a journey examining parents' experience and engagement at a therapeutic day school. *Social Work in Mental Health, 18*(6), 587-603. <https://doi.org/10.1080/15332985.2020.1806180>
- 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.
- Boulter, E., & Rickwood, D. (2013) Parents' experience of seeking help for children with mental health problems. *Advances in Mental Health, 11*(2), 131-142. <https://doi.org/10.5172/jamh.2013.11.2.131>

- Canadian Institute for Health Information (2018). *Care for Children and Youth With Mental Disorders: Data Tables*. <https://www.cihi.ca/en/mental-health-of-children-and-youth-in-canada>
- Canadian Institute for Health Information (2020). *Children and Youth mental health in Canada*. <https://www.cihi.ca/en/children-and-youth-mental-health-in-canada>
- Condorelli, R. (2016). Complex systems theory: Some considerations for sociology. *Open Journal of Applied Science*, 6, 422-448. <http://dx.doi.org/10.4236/ojapps.2016.67044>
- Creswell, J.W., & Poth, C.N. (2018). *Qualitative Inquiry Research Design. Choosing Among Five Approaches* (4th edition). Washington DC: SAGE.
- Frauenholtz, S., & Mendenhall, A.N. (2020). “They’ll Give You a Second Chance”: Perceptions of Youth and Caregivers Regarding Their Experiences in a Community-Based Mental Health System of Care. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 37, 477-485. <https://doi.org/10.1007/s10560-020-00654-8>
- Gaulin, D. (2021). Des savoirs en tension : la construction des savoirs en santé mentale et la place des savoirs autochtones dans l’organisation des services. *Canadian Social Work Review / Revue canadienne de service social*, 38(2), 87-111. <https://doi.org/10.7202/1086121ar>
- Green, D., & McDermott, F. (2010). Social work from inside and between complex systems: Perspectives on person-in-environment for today’s social work. *British Journal of Social Work*, 40, 2414-2430. <http://www.jstor.org/stable/43687629>
- Hanna, M.D., Boyce, E., & Mulligan, D. (2017). When Love Is Not Enough: Parenting an Adopted Child With Mental Illness. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 98(3), 201-208. <https://doi.org/10.1606/1044-3894.2017.98.30>
- Iancu, P., & Lanteigne, I. (2022). Advances in social work practice: Understanding uncertainty and unpredictability of complex non-linear situations. *Journal of Social Work*, 22(1), 130-149. <https://doi.org/10.1177/1468017320980579>
- Lanteigne, I., & Iancu, P. (2020). La collaboration interprofessionnelle au carrefour du travail social de groupe et de l’intervention familiale : regard sur les services intégrés au Nouveau-Brunswick. *Groupwork*, 29(1), 24-45. <https://doi.org/10.1921/gpww.v29i1.1429>
- Liegghio, M. (2017). Our Biggest Hurdle Yet: Caregivers’ Encounters With Structural Stigma in Child and Youth Mental Health. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 98(4), 300-309. <https://doi.org/10.1606/1044-3894.2017.98.35>
- Mendenhall, A. N., & Mount, K. (2011). Parents of Children with Mental Illness: Exploring the Caregiver Experience and Caregiver-Focused Interventions. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 92(2), 183-190. <https://doi.org/10.1606/1044-3894.4097>
- Morin, M.-H., Bergeron, A.-S., Levasseur, M. A., Iyer, S. N., & Roy, M.-A. (2021). Les approches familiales en intervention précoce : repères pour guider les interventions et soutenir les familles dans les programmes d’intervention pour premiers épisodes psychotiques (PPEP). *Santé mentale au Québec*, 46(2), 139-159. <https://doi.org/10.7202/1088181ar>

- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin.
- Pincus, D., Kiefer, A. W., & Beyer, J. I. (2018). Nonlinear dynamical systems and humanistic psychology. *Journal of Humanistic Psychology*, 58(3), 343-366. <https://doi.org/10.1177/0022167817741784>
- Simpson, D., Suarez, L., Cox, L., & Connolly, S. (2018). The Role of Coping Strategies in Understanding the Relationship Between Parental Support and Psychological Outcomes in Anxious Youth. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 35(4), 407-421. <https://doi.org/10.1007/s10560-018-0531-y>
- Tranchant, C.C., Iancu, P., Dubé, A., Bourdon, L., Clair, L., Doucet, D., Dezetter, A., Robichaud, S., Malcow, J., Joachin, A., & Beaton, A. (2019). Expériences de la stigmatisation en lien avec la santé mentale chez des jeunes de trois communautés au Nouveau-Brunswick. *Reflets: Revue d'intervention sociale et communautaire*, 25(2), 36-64. <https://doi.org/10.7202/1067043ar>