
RÉVÉLER, SOUTENIR ET ACCOMPAGNER

Mettre en avant-plan les parents d'enfants vivant avec des enjeux de santé mentale et leurs enfants

PRÉSENTATION

Ce mémoire présente la contribution des **Parents Partenaires inc.**, un organisme communautaire qui a pour mission de soutenir et d'accompagner les parents d'enfants âgés de 6 à 18 ans vivant avec un enjeu de santé mentale, et de favoriser le mieux-être de ces familles. Nous avons le mandat de desservir les territoires de la Mauricie et du Centre-du-Québec. **Ce mémoire peut être rendu public.**

Présents depuis 34 ans, les Parents Partenaires se sont spécialisés dans le soutien et l'accompagnement de ces parents, qui doivent être considérés comme des personnes proches aidantes à part entière. C'est seulement dans cette perspective que le déploiement d'approches, de services, de moyens et de mesures pourra porter pleinement ses fruits.

À ce titre, nous constatons que nous sommes la seule organisation communautaire spécialisée en soutien parental – santé mentale jeunesse sur ce vaste territoire, et l'une des rares au Québec. D'autres organisations s'attardent à l'ensemble des proches aidants, peu importe la situation de la personne aidée, mais sans nécessairement se spécialiser en santé mentale, alors que d'autres orientent leurs services et leurs approches vers les proches de personnes adultes vivant avec des enjeux de santé mentale.

Nous utilisons d'emblée le terme « enjeu », puisque la réalité de la santé mentale ne se réduit pas aux maladies mentales qui font l'objet de la plupart des réflexions et des préoccupations. Ce terme englobe des réalités très diversifiées et larges, telles que : le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité, l'anxiété persistante et généralisée, le syndrome de Gilles de la Tourette, les troubles de l'attachement, les troubles d'opposition, les troubles

alimentaires, les troubles de la communication, les troubles de l'adaptation, les troubles du spectre de l'autisme, etc. La plupart de ces troubles sont associés à des problématiques neurocognitives, mais ils font tout de même partie du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*.

C'est dans cette optique que nous souhaitons apporter notre contribution afin de lever le voile sur un pan trop souvent négligé. Nous sommes convaincus que mettre en lumière les enjeux de santé mentale jeunesse et le soutien aux parents favorisera la prévention de problématiques ultérieures, permettra une prise en charge précoce des individus et de leurs familles dans leurs parcours de vie et encouragera une approche misant sur l'intervention au niveau du développement des personnes plutôt que sur le contrôle des comportements.

CONSTATS ET ENJEUX

Invisibles parmi les invisibles

Les parents d'enfants vivant avec des enjeux de santé mentale ne sont pas systématiquement identifiés comme des personnes proches aidantes. Pourtant, selon la loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes, le rôle de personne proche aidante désigne toute personne qui apporte un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage présentant une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec qui elle partage un lien affectif, familial ou non.

Cependant, rarement les parents d'enfants vivant avec des enjeux de santé mentale sont identifiés, reconnus et soutenus comme personnes proches aidantes. Dans les faits, ces parents éprouvent eux-mêmes une grande difficulté, voire une réticence, à s'identifier à ce rôle encore trop souvent associé aux soins offerts à une personne aînée en perte d'autonomie ou, à la limite, aux soins prodigués à un enfant vivant avec une limitation fonctionnelle (et encore là, l'identification à un rôle de proche aidant n'est pas gagnée d'avance).

Ils s'identifient spontanément, et parfois se limitent, à leur rôle parental, même s'ils expérimentent presque quotidiennement les défis, les obstacles et la charge différente qu'entraîne la présence d'un ou de plusieurs enfants vivant avec des enjeux de santé mentale dans leur famille. Si les parents ont de la difficulté à s'identifier à ce rôle, cette situation est encore plus notable chez les

professionnels des différentes institutions publiques et privées appelés à côtoyer ces parents (réseau de la santé, réseau de l'éducation, tribunaux, etc.). Cette absence, voire cette méconnaissance, constitue déjà le prologue de nombreuses difficultés que ces parents rencontreront dans leur parcours de vie, ainsi que dans celui de leurs enfants.

Ces parents, ou du moins leurs réalités propres, demeurent malheureusement trop souvent invisibles et, de ce fait, cette invisibilité entraîne des répercussions négatives, voire douloureuses, dans leur quotidien.

Première recommandation :

Faire en sorte que les parents d'enfants vivant avec des enjeux de santé mentale soient reconnus, identifiés et soutenus comme personnes proches aidantes.

Invisibles prenant soin d'invisibles

Les enfants vivant avec des enjeux de santé mentale présentent une réalité de vie invisible, difficile à identifier spontanément et dont le constat se fait trop souvent tardivement. Si les enfants présentant un handicap visible sont facilement repérables, il en va tout autrement pour ceux présentant un enjeu de santé mentale.

Leurs situations spécifiques prennent souvent du temps à être identifiées et, plus encore, à être correctement diagnostiquées. Les enjeux de santé mentale sont bien souvent accueillis uniquement comme des comportements perturbateurs, déviants ou à corriger. Généralement tardivement perçus, ces enjeux deviennent les parents pauvres de la prise en charge, puisqu'ils sont invisibles, parfois considérés comme la résultante d'une éducation déficiente et pratiquement assimilés à l'expression d'individus porteurs d'une personnalité marquée par les semences de la délinquance ou de la rébellion.

De nombreux milieux dans lesquels ces enfants évoluent sont mal outillés pour bien les accompagner et, tristement, leur offrir les soins et le soutien nécessaires pour leur permettre de composer avec leur enjeu de santé mentale qui, règle générale, les suivra toute leur vie. La solution généralement appliquée, mais souvent inadéquate, consiste à « contrôler et tenter de corriger » les réactions

comportementales de ces enfants, plutôt que de considérer, traiter et prendre en compte les enjeux de santé mentale sous-jacents.

Faute de connaissances, de moyens, de personnel et de ressources, ces enfants et leurs parents sont confrontés à des réalités à haut risque de traumatismes. Il est possible de constater que ces enfants et leurs parents sont à risque de vivre des retraits de leur milieu scolaire ou social, des situations de contention parfois dans des lieux inappropriés, des épisodes de déscolarisation — même de courte durée — et, surtout, de ne pas être considérés comme des individus nécessitant des soins et des approches adaptées à leur situation.

Deuxième recommandation

:

Permettre l'identification le plus précocement possible des enfants vivant avec des enjeux de santé mentale.

Troisième recommandation

:

Offrir des soins et un environnement social et éducatif adapté afin de favoriser l'identification, l'intégration et le développement optimal de ces enfants et de leurs familles.

Quatrième recommandation

:

Revoir les trajectoires de services qui orientent systématiquement vers la régulation des comportements afin de les rediriger vers des soins adaptés et spécialisés.

Le mouvement du balancier, le maintien de la confidentialité, le travail en silo et la suspicion parentale

Les parents qui s'adressent à nos services expriment, par leur état, une même réalité : ils n'ont pas réussi à obtenir le soutien requis pour leur situation. Ils sont confrontés à une certaine opacité des services rendus à leurs enfants, amplifiée par la préservation, à tout prix, de la confidentialité des dossiers. S'il est relativement facile pour un parent ou un proche d'obtenir des informations sur

la condition physique de la personne aidée, il en va tout autrement lorsqu'il est propulsé dans le dédale des soins psychiatriques ou pédopsychiatriques, lorsqu'ils sont offerts.

Il est évident que les services spécialisés sont nettement insuffisants pour répondre à l'augmentation significative des enjeux de santé mentale. D'ailleurs, le rapport annuel du Centre intégré de santé et de services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec indiquait, en octobre 2023, une hausse de 30 % des demandes de services en santé mentale jeunesse entre 2019 et 2021. Ce phénomène, encore mal expliqué, entraîne un effet de marée sur les services actuels, incapables de lui offrir toute l'attention qu'il mérite.

Sans identification précoce, les parents de ces enfants se retrouvent plongés dans un mouvement de va-et-vient où, avec leur enfant, ils sont confrontés à des situations inadaptées (contention fréquente, déscolarisation, exclusion de services municipaux ou accès limités, jugement public, exclusion). Même lorsqu'une problématique est identifiée et qu'un diagnostic est posé, la trajectoire de services n'est pas nécessairement au rendez-vous. Les listes d'attente sont interminables, les traitements épisodiques et espacés, la communication entre les professionnels peu fluide, lorsqu'elle existe, et les parents reçoivent peu ou pas de soutien, puisque l'attention demeure presque exclusivement centrée sur l'enfant.

Lorsque la situation devient profondément complexe, persistante et envahissante, la trajectoire de soins oriente parfois l'enfant et son parent vers des services spécialisés éloignés. Transféré en centre de réadaptation ou hébergé à Montréal ou à Québec, l'enfant, de même que son proche, est à risque de vivre des traumatismes importants, des ruptures de liens et une exacerbation de ses défis et difficultés.

Dans certains cas, pour obtenir des soins pour leur enfant, les parents se trouvent contraints de faire un signalement à la Direction de la protection de la jeunesse, avec toutes les conséquences qui s'ensuivent. La culpabilité, le remords, ainsi que le sentiment d'impuissance et d'incompétence s'intensifient et contribuent, souvent implicitement, à nourrir la suspicion à l'égard du parent comme facteur de la souffrance de son enfant. Cette résultante n'est ni positive, ni bienveillante, ni bénéfique.

Cinquième recommandation

:

Transformer la trajectoire actuelle des soins afin de s'intéresser au développement harmonieux de l'enfant et de sa famille.

Sixième recommandation

:

Faciliter l'accès aux soins spécialisés en réduisant les délais d'attente, en créant des unités de soins avec hébergement de proximité et en misant sur une prise en charge précoce.

Démystifier l'accès et épauler le parent

Le parent peut être confronté à des situations où le discours utilisé et les protocoles appliqués prennent la forme d'un jargon difficilement compréhensible qui, à certaines occasions, cautionne des procédures prédéterminées, transfère des responsabilités au parent laissé à lui-même (comme l'école à la maison), fragmente les droits et limite les options et les recours possibles. C'est dans ce contexte qu'une offre de services en soutien spécialisé et en accompagnement par du personnel qualifié fait toute la différence.

Un tel accompagnement assure une meilleure compréhension des enjeux, facilite les interactions et le dialogue, permet la reconnaissance du rôle de proche aidant, favorise le partage des responsabilités et redonne au parent la confiance nécessaire. Les parents d'enfants vivant avec des enjeux de santé mentale ne devraient plus être laissés à eux-mêmes. Reconnus et identifiés comme personnes proches aidantes, ils doivent recevoir des services, bénéficier de soutien et être épaulés dans leur réalité.

Afin de mieux composer avec leurs obligations, l'offre de répit adapté et spécialisé mérite d'être bonifiée. Toutefois, cette offre requiert des investissements humains et financiers importants que l'État et les fondations devraient mieux soutenir et encourager. La rareté des services de répit, l'exclusion fréquente et les contraintes actuelles contribuent grandement au risque d'épuisement parental et aux problématiques sociales qui en découlent.

La charge psychologique et mentale associée à la prise en charge d'un enfant vivant avec des enjeux de santé mentale peut devenir trop lourde, limitante et

frustrante. Elle peut mener à des conséquences importantes, encore trop peu abordées, telles que la maltraitance des parents par leurs jeunes enfants. Cette réalité demeure entourée d'un profond silence social, confinant les parents dans une détresse et une impuissance persistante. L'accès restreint aux services, le risque élevé d'épuisement et la complexité des enjeux vécus par les enfants exigent que les parents puissent être soutenus par des interventions qualifiées, spécialisées et personnalisées.

Septième recommandation

:

Bonifier l'offre de répit spécialisé et encourager les fondations, les municipalités et les autres acteurs à favoriser l'émergence de ces services grâce au soutien de l'État.

Huitième recommandation

:

Permettre le déploiement de ressources supplémentaires spécifiquement conçues pour offrir un soutien parental en santé mentale jeunesse.

Neuvième recommandation :

Favoriser l'émergence de ressources qualifiées en accompagnement parental lors de rendez-vous médicaux, scolaires ou juridiques.

En guise de conclusion

Il serait tentant, à prime abord, de banaliser les enjeux de santé mentale qui ne sont pas spontanément reconnus comme des maladies mentales. Toutefois, cette réaction occulte les défis importants, les risques de désorganisation, les exclusions et les autres conséquences majeures associées à ces troubles. Ceux-ci peuvent parfois constituer les prémises de perturbations psychologiques plus graves qui émergeront à l'adolescence, à l'âge adulte ou à la suite d'une expérience profondément traumatisante.

Il est donc primordial de soutenir et d'accompagner les parents, de détecter et d'identifier précocement les enjeux présents chez les enfants, de renforcer les services et ressources spécialisés, d'outiller adéquatement les personnes en lien avec ces enfants, de transformer les trajectoires de services vers une approche développementale et de briser les silos qui nuisent à l'optimisation des soins.

Il demeure également essentiel de soutenir la recherche afin d'identifier les causes et les déterminants de l'augmentation des enjeux de santé mentale chez les jeunes, permettant ainsi de mieux cibler les actions porteuses de sens.

Par la présentation de ce mémoire, les Parents Partenaires, par l'entremise de leur équipe, offrent leur contribution à toute réflexion et action future en matière de santé mentale jeunesse et de proche aide parentale. Leur expertise riche, particulière et alternative constitue un levier important pour développer une vision renouvelée, intégrée et cohérente de la santé mentale.