

Penelopia Iancu, PhD et Isabel Lanteigne, PhD
Université de Moncton - Nouveau-Brunswick, Canada

RÉSUMÉ

L'étude présentée dans cette communication a pour objectif la compréhension de l'expérience des parents avec les services reçus pour leur enfant ayant des problèmes de santé mentale et les besoins en matière d'accompagnement. Nous explorons la contribution du travail social de groupe dans l'intervention auprès de ces familles afin de leur fournir un meilleur accompagnement et d'améliorer leur accès aux services en santé mentale. L'intervention de groupe permettra également de favoriser la mobilisation des jeunes et de leurs parents pour combattre les injustices épistémiques afin d'obtenir des services qui répondent mieux à leurs besoins linguistiques et culturels (Bogaert, 2021; Fricker, 2007; Hill Collins, 2017).

PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE

- Selon l'Institut canadien pour l'information en santé (ICIS, 2022), le nombre d'hospitalisations pour les enfants et les jeunes s'élève à 36 708 en 2020. À cet effet, 1 hospitalisation sur 4 chez les enfants et les jeunes de 5 à 24 ans était en raison d'un trouble de santé mentale. De surcroît, une proportion plus grande de ces hospitalisations a été rapportée chez les filles (58%) et chez les jeunes provenant des quartiers défavorisés (27%) (ICIS, 2022).
- Les parents représentent une source importante d'information pour les professionnels de la santé, un soutien pour les enfants et ils jouent un rôle important pour la prévention des hospitalisations et des rechutes de leur enfant (Simpson et al., 2018).
- Étant donné que les parents sont des partenaires essentiels lors de l'intervention pour les jeunes qui vivent avec des problèmes de santé mentale (Bantman, 2013; Poirier & Vallée-Ouimet, 2015), il semble indispensable de les intégrer dans la planification des soins et des services compte tenu de la pertinence de leur expérience parentale (Bonin et al., 2014).
- Les services obtenus pour les problèmes de santé mentale de leur enfant sont davantage centrés sur l'enfant et ils visent rarement à aider directement les parents en dépit des difficultés vécues (Mendelhall & Mount, 2011).
- Les lacunes dans l'accompagnement des parents peuvent engendrer des conséquences pour l'ensemble de la famille (Morin et al., 2021).
- 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).

ORIENTATION THÉORIQUE

- Les personnes ayant des problèmes liés à la santé mentale sont fréquemment stigmatisées (ex. perçues comme des personnes qui mentent), s'auto-stigmatisent (ex. se voir comme déficitaire) ou sont victimes de stigmatisation structurelle (ex. peu consultées lors de décisions ou leur vision est ignorée lors de l'intervention) (Crichton, Carel & Kidd, 2017).
- Les membres de la famille de ces personnes peuvent être stigmatisés en raison du problème de santé mentale vécu par leur proche, ce que Ostman et Kjellin (2002) identifient comme la stigmatisation par association.
- De plus, la stigmatisation associée aux problèmes de santé mentale peut conduire à des conséquences importantes comme l'isolement et le manque de soutien (Tranchant et al., 2019).
- Les personnes ayant des problèmes liés à la santé mentale ainsi que leurs proches peuvent également vivre des injustices épistémiques (ex. injustices de témoignage et injustices herméneutiques) où leur crédibilité est remise en doute (Fricker, 2007; Godrie & Rivet, 2020).
- Ces injustices se traduisent par des préjugés à leur égard, la minimisation de leurs défis (ex. trop sensible), l'incompréhension des émotions ressenties et de la souffrance éprouvée, ainsi que la non-reconnaissance de leur contribution à l'intervention (ex. contribution symbolique plutôt que réelle) (Godrie & Rivet, 2020).

MÉTHODOLOGIE

Cette recherche comprend deux volets :

- Le premier volet se concentre sur l'expérience des parents dans le contexte des trajectoires d'accompagnement de leur enfant ayant des problèmes de santé mentale.
- Le deuxième volet s'intéresse aux transformations complexes qui se produisent dans ces familles.

Objectifs généraux de recherche

- Comprendre la complexité des problématiques rencontrées et les expériences des parents quant aux transformations qui se produisent sur le plan familial en lien avec les problèmes de santé mentale de leur enfant.
- Identifier les besoins des parents en matière de soutien formel et informel.

Démarche méthodologique et paradigme

Afin de répondre aux objectifs de notre étude, une démarche qualitative exploratoire s'inspirant d'un paradigme interprétatif-compréhensif a été employée (Anadón, 2006; Charmillot & Dayer, 2007).

Participant·es et participants à la recherche

Les participant·es et les participants à cette étude sont des parents du Nouveau-Brunswick (N.-B.), Canada (N=30) ayant un enfant vivant avec des problèmes de santé mentale.

Critères de sélection :

- au moins l'un des enfants a été diagnostiqué avec un/des problèmes de santé mentale;
- les parents doivent être une source continue de soutien pour leur enfant pendant au moins 2 ans;
- les parents doivent être en mesure de communiquer en anglais ou en français.

Méthodes et outils de collecte des données

Des entretiens semi-dirigés ont été faits avec des parents dont un ou des enfants avaient des problèmes de santé mentale, et ce, dans six régions du Nouveau-Brunswick, Canada. La collecte des données est toujours en cours (10 entretiens sont complétés et analysés).



NOUVEAU-BRUNSWICK

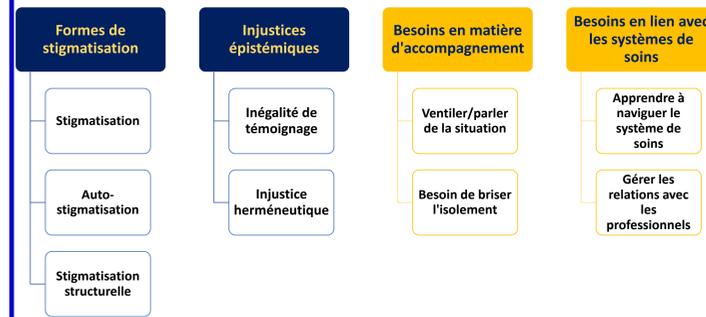
Analyse des données

L'analyse thématique a été utilisée pour le traitement des données (Paillé & Mucchielli, 2016). L'analyse nous a permis de :

- repérer les trajectoires d'accompagnement,
- décrire les transformations familiales complexes,
- explorer les stratégies d'ajustement et d'adaptation que les parents mettent en place pour composer avec les problèmes de santé mentale de leur enfant.

L'analyse a été effectuée de façon indépendante par les membres de l'équipe de recherche afin d'assurer la triangulation.

RÉSULTATS PARTIELS



Stigmatisation :

[...] parce que, on parle quand même entre parents, pis ça, hum, c'est difficile, c'est difficile pour ces petits-là qui vivent avec des, tsé pas des maladies mentales-là, mais avec des côtés différents mentalement. Pis, tsé, je me dis qu'en tant qu'adulte moi-même, je trouve ça difficile de vivre avec ma tête-là. Fait que je m'imagine eux-autres, pis t'as quand même l'étiquette de certaines personnes, parce que tu as quand même du monde qui travaille dans les écoles qui juge pis qui étiquette [les enfants]. (E7)

Inégalité de témoignage (testimoniale) :

[...] il était tout le temps bête avec moi-là. [Il m'a dit] : "Vous ne travaillez pas encore! Il faut encore que je vous fasse une feuille pour payer les médicaments! Il était rendu fantôme en dernier avec moi...pis quand j'ai été le voir pis que j'ai fait une rechute, pis que j'ai essayé de parler avec, il s'est choqué après moi. Il m'a insulté, hum, il m'a toute coupé mes médicaments, toute, toute. J'étais sur les médicaments antidépresseurs, pis il m'a toute coupé, là. Comme, [il m'a dit] : "T'as fini! Je ne te donne plus rien!" Pis, il m'a tiré en dehors de son bureau. (E6)

Besoin de ventiler :

[Besoin de personnes] pour jaser avec du monde, parler avec du monde de comment on se sent. Ça, c'est sûr qu'on n'a pas ça, là. Moi, j'avais mon psychologue que ça aidait un peu là, mais non, pas vraiment (E1).

Besoin de briser l'isolement :

[...] j'avais besoin de parler à quelqu'un qui était en dehors de mon cercle, juste pour vider, me vider à quelqu'un de neutre, juste pour m'écouter, pis, hum, je ne sais pas, si c'est vraiment plus l'encouragement de dire que j'ai un enfant qui est comme demandant [grande respiration], j'ai un mari qui est demandant aussi [...] (E1).

DISCUSSION

Le rôle de l'intervention de groupe

- Les résultats obtenus nous invitent à réfléchir sur les pratiques de groupe hybride pouvant favoriser la solidarité entre les familles, les intervenants et les communautés. Ainsi, nous explorons comment le rôle que le travail social de groupe, plus particulièrement des formes hybrides de groupe, peut comporter une contribution importante.
- Les groupes hybrides décrivent des réalités de pratique complexes combinant à la fois différents types de groupe (ex. de traitement et de tâche) et l'intervention familiale dans un contexte de collaboration (Lanteigne & Iancu, 2020, p.10).
- Les groupes d'aide mutuelle comportent de nombreux bienfaits pour les membres, notamment, briser l'isolement (p.ex. favoriser un sentiment de communauté chez les personnes stigmatisées), se trouver dans un lieu sécuritaire, effectuer des prises de conscience (p.ex. leurs forces comme parent, leur pouvoir d'influence, les stratégies gagnantes à adopter) (Bergart, 2004; Deans, 2020; Hyde, 2013; Morin, 2015).
- L'intervention de groupe permet de rassembler les membres de la famille afin de leur fournir un meilleur accompagnement, ainsi que de combattre des injustices épistémiques, notamment reconnaître leur savoir (Bogaert, 2021; Fricker, 2007; Hill Collins, 2017), améliorer l'accès aux services en santé mentale et offrir des services qui répondent mieux à leurs besoins linguistiques et culturels (Gouvernement du N.-B., 2021).

CONCLUSION

- Il est important que la formation expose davantage aux façons de combattre la stigmatisation de personnes qui vivent avec des problèmes de santé mentale ainsi que celle vécue par leur famille.
- Il faut également sensibiliser la population étudiante aux différentes formes d'oppression qui peuvent affecter les jeunes ayant des problèmes de santé mentale telles que le capacitisme et le sanisme (Drolet, 2022) qui sont source d'injustices épistémiques.
- Afin de combattre les injustices épistémiques il est nécessaire:
 - de privilégier une approche centrée sur les forces, en valorisant la différence et en réfléchissant à un vocabulaire qui est respectueux et fidèle aux représentations que les personnes ont d'elles-mêmes (Drolet, 2022);
 - de développer des relations épistémiques égalitaires (Grim et al., 2022).
- Pour assurer une plus grande justice épistémique, plusieurs habiletés doivent être développées davantage, soit des habiletés liées à la communication et au développement de relations empathiques (Johnstone, 2021).

RÉFÉRENCES*

- Bantman, P. (2013). The partner family of psychosocial rehabilitation. *News of working with the family. L'Information Psychiatrique*, 89(5), 379-383.
- Bogaert, B. (2021). *L'application du concept d'injustice épistémique dans le soin : conceptualisation, limites, et perspectives*. L'Institut de Recherches Philosophiques de Lyon. Récupéré de : <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1765462921000295>
- Crichton, P., Carel, H., & Kidd, I. J. (2017). Epistemic injustice in psychiatry. *BJPsych Bulletin*, 41, 65-70.
- Deans, E. (2020). Group work: a haven for people living with mental illness. *Social Work with Groups*, 43(1-2), 141-144.
- Drolet, M.-J. (2022). Repérer et combattre le capacitisme, le sanisme et le suicide en santé. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 5(4), 89-93.
- Grim, K., Näslund, H., Allaskog, C., Andersson, J., Argentzell, E., Broström, K. et al. (2022) Legitimizing user knowledge in mental health services: Epistemic (in)justice and barriers to knowledge integration. *Frontiers in psychology*, 13, 1-15.
- Godrie, B., & Rivet, C. (2020). Inégalités épistémiques et réduction identitaire : ce que l'entraide en santé mentale fait aux récits de la maladie. *Corps*, 18, 129-140.
- Iancu, P., & Lanteigne, I. (2022). Advances in social work practice: Understanding uncertainty, unpredictability of complex non-linear events. *Journal of Social Work*, 22(1), 130-149. <https://doi.org/10.1177/1468017320980579>
- Johnstone, M. (2021). Centering Social Justice in Mental Health Practice: Epistemic Justice and Social Work Practice. *Research on Social Work Practice*, 31(6), 634-643.
- 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.
- 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>

* En raison de l'espace limité, cette liste ne comprend pas toutes les références.

REMERCIEMENTS

Cette recherche a reçu l'appui financier du Conseil de recherche en sciences humaines (CRSH) – Subventions de développement Savoir.