



Le soutien aux jeunes proches et jeunes proches aidants dans le domaine de la santé mentale

Recension des écrits

Décembre 2024

Sous la direction de
Marc Boily, Ph.D., Professeur, Chercheur principal
Catherine Turbide, Ph.D., Professeure, Co-chercheure
Université du Québec à Rimouski,
Québec, Canada



Sous la direction de

Marc Boily, Ph.D., Professeur, Chercheur principal
Catherine Turbide, Ph.D., Professeure, Co-chercheure

Module de travail social
Département de psychosociologie et travail social,
Université du Québec à Rimouski,
Québec, Canada

Professionnelle et professionnels de recherche pour la rédaction

Nicole Héon, M. ès arts (c)
Mackendy Nazaire, M. ès arts
Vincent Lord, B.T.S.

Auxiliaires de recherche pour la codification N’VIVO

Anne-Marie Pépin, étudiante, B.T.S., UQAR
Arrielle-Yola Jules, M. ès arts, UQAM
Francis Normandeau-Boucher, étudiant, B.T.S., UQAR
Mackendy Nazaire, M. ès arts, UQAR
Vincent Lord, B.T.S., UQAR

Citation recommandée

Boily, M., Turbide, C., Héon, N., Nazaire, M., & Lord., V. (2024) *Le soutien aux jeunes proches et jeunes proches aidants dans le domaine de la santé mentale : recension des écrits*, Rimouski, Université du Québec à Rimouski. <https://semaphore.uqar.ca/id/eprint/3232>



300, allée des Ursulines
C.P. 3300, succ. A
Rimouski (Québec) G5L 3A1
CANADA



REMERCIEMENTS

Nous exprimons d’abord toute notre gratitude envers Monsieur René Cloutier, directeur général de CAP santé mentale, pour la confiance manifestée en nous mandatant pour accompagner l’organisme dans cette démarche pour le développement de services adaptés aux réalités des jeunes proches aidants. L’organisme a d’ailleurs soutenu financièrement nos travaux.

Le présent rapport est le fruit d’un ensemble de travaux. Nous tenons à remercier chaleureusement les membres de l’équipe de recherche et toutes les personnes liées à cette réalisation pour leur engagement soutenu. Toutes et tous ont dû modifier grandement leurs propres agendas et projets pour nous aider. Merci d’avoir gardé confiance en cette réalisation.

Nos remerciements particuliers à Madame **Nicole Héon**, candidate à la maîtrise en travail social, qui a agi à titre de coordonnatrice du projet. Elle a soutenu le travail des auxiliaires de recherche et participé à toutes les étapes de réalisation de nos travaux, dont la rédaction du rapport. Monsieur **Mackendy Nazaire**, M. ès arts, récipiendaire d’une bourse d’excellence du Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) qui a participé à toutes les étapes de recherche. Monsieur **Vincent Lord**, diplômé en travail social de l’Université du Québec à Rimouski, qui a joint l’équipe pour l’analyse des données, les synthèses et la rédaction du rapport.

Nos auxiliaires de recherche, Anne-Marie Pépin, Arrielle-Yola Jules, Francis Normandeau-Boucher qui ont participé à la codification des écrits recensés. Ces personnes ont œuvré pendant des périodes variables, selon nos besoins et les limites de nos ressources. Elles ont apporté une contribution que nous voulons souligner.

Soulevons l’implication de monsieur Didier Dupont, spécialiste et personne-ressource pour l’utilisation du logiciel N’Vivo utilisé pour la codification des écrits. Didier nous a accordé

son soutien lors de la phase de structuration du matériel. Il a appuyé les auxiliaires de recherche par la formation offerte, ses précieux conseils et sa présence à plusieurs de nos réunions.

Didier est décédé le 29 septembre dernier. Son départ laisse un grand vide dans le milieu de la recherche.

Nous désirons aussi souligner la contribution de madame Sandrine Vachon, bibliothécaire à l'Université du Québec à Rimouski qui a fourni un soutien appréciable dans notre recherche de documentation.

Marc Boily, Ph.D., Professeur, Université du Québec à Rimouski, Chercheur principal

Catherine, Turbide, Ph.D., Professeure, Université du Québec à Rimouski, Co-chercheure

RÉSUMÉ

Ce rapport de recherche a pour objectif de contribuer au développement d'une programmation de services pour les jeunes proches et jeunes proches aidants dans le milieu de la santé mentale. Il émane du mandat que nous a confié la Confédération des associations de proches en santé mentale du Québec (CAP santé mentale), « dont la mission consiste à regrouper, représenter, soutenir et mobiliser les organismes œuvrant auprès des proches de personnes ayant un problème de santé mentale et porter la voix des proches sur le plan national ». Les 51 organismes membres de son réseau sont répartis sur le territoire de la province de Québec, au Canada.

Afin de documenter la question de la programmation pouvant être offerte à ces jeunes, une première étape s'impose, soit celle de réaliser une recension des écrits sur les sujets au contour des réalités vécues par ces jeunes, pour ainsi mieux comprendre ce qui est recommandé dans la littérature comme mesures et programmes pouvant les soutenir.

Les recherches de documentation sont effectuées dans les banques de données informatisées: *Erudit, Medline, Academie search complete, Repère, Proquest, Cairn, CINAHL et Science direct*. Au total 605 écrits sont retenus pour l'analyse. Le logiciel N'Vivo fut utilisé pour l'analyse qualitative des écrits.

Lors des premières lectures de ces écrits, nous avons été en mesure de repérer des composantes et d'observer une certaine récurrence des cinq thématiques développées par les auteurs. Nous avons classé le matériel selon ces cinq composantes : les phénomènes auxquels sont exposés les jeunes proches et les jeunes proches aidants ; les conséquences pour le jeune proche d'être exposé à ces phénomènes ; les besoins auxquels réfèrent ces conséquences du point de vue du jeune proche ; les interventions et les mesures visant à atténuer ces conséquences pour ces jeunes proches ; et les programmes identifiés dans la littérature visant à soutenir les jeunes proches et les jeunes proches aidants.

En plus des composantes retenues pour classer, l'approche écosystémique s'est imposée pour l'analyse des données, car elle permet de saisir un phénomène humain « [sur] tous ses

niveaux systémiques sans trahir sa complexité » (Mayer, 1997, p. 2015), de mieux cibler les actions et, surtout, afin d'éviter que l'étude du phénomène ne repose uniquement sur une approche individuelle centrée sur le jeune proche (JP), le jeune proche aidant (JPA) ou le jeune proche aidant adulte (JPAA) qui assumerait, à ce moment, toute la responsabilité de la situation. Nous avons ainsi d'abord retenu comme cadre d'analyse le modèle *de développement humain-Processus de production du handicap (MDH-PPH)* dans cette perspective écosystémique. D'autres modèles, plus près du sujet de recherche, se sont par la suite imposés. L'utilisation du MDH-PPH, combinée avec d'autres outils d'analyse, tels que la pyramide de Maslow et les besoins fondamentaux des enfants reconnus par la Convention Nationale des Associations de Protection de l'Enfant (CNAPE) organisme européen (France), permet d'identifier et de catégoriser les besoins spécifiques des JPA. La perspective écosystémique permet ainsi de mieux comprendre ces besoins, ainsi que les interventions et les programmes de soutien adaptés à leur situation et aux défis qu'ils rencontrent.

La recension des écrits permet de constater chez les auteurs une diversité de définitions pour les termes « jeune proche » et « jeune proche aidant » ainsi qu'une hétérogénéité des catégories d'âge lorsque l'on parle de ces jeunes. Plusieurs auteurs, faisant ce même constat, soulèvent alors l'importance d'adopter une définition claire et inclusive des termes « jeune proche » et « jeune proche aidant », mais aussi de corriger le manque de données et de cohérence pour l'étude des prévalences de ces populations cibles et le manque d'informations fiables quant aux réalités que ces jeunes vivent. Au Québec, le ministère de la Santé et des Services sociaux reconnaît d'ailleurs que « leur réalité reste méconnue et devra être documentée davantage » (MSSS, 2021, p. 12).

Les écrits recensés présentent également une variété de phénomènes auxquels les jeunes proches sont exposés, notamment des difficultés liées au fonctionnement social de la personne aidée, aux défis liés à la stigmatisation, à l'invisibilité de leur rôle et parfois à l'inversion des rôles, dont celui du rôle parental. Ces phénomènes sont encore plus importants dans le cas où les jeunes n'ont aucune forme de soutien, sont exposés en bas âge, lorsqu'ils

sont exposés sur de longues périodes et que le trouble mental du membre de l'entourage est d'une gravité plus importante.

Plusieurs de ces écrits font état des conséquences possibles pour ces jeunes proches dont sur leur santé mentale, leur santé physique, leur développement social et émotionnel, leur construction identitaire, leur réussite scolaire, et, par conséquent, leur perspective d'emploi à l'âge adulte. Ces conséquences sont encore plus significatives, lorsque le membre de l'entourage aux prises avec un trouble mental est leur mère ou leur père.

Quelques auteurs soulèvent cependant des facteurs de risque ou des facteurs de protection qui influencent ces conséquences pour ces jeunes ainsi que les besoins et les mesures visant à les atténuer. Dix besoins liés spécifiquement à la réalité des JP, les JPA et les JPAA d'un proche aux prises avec un trouble mental sont plus souvent mentionnés. Ils évoquent les besoins d'information, de protection, de répit, de normalité, de soutien sur le plan scolaire, de soutien au travail pour les JPAA, de reconnaissance de l'existence du phénomène et du rôle des jeunes proches aidants, de développer l'amitié, de mesures leur permettant d'exprimer leurs émotions et de mesures permettant de réduire les phénomènes de stigmatisation. Ces auteurs soulignent que lorsque ces besoins sont non répondus, ils peuvent entraîner des conséquences plus importantes. Certains de ces auteurs proposent des mesures dans le but de répondre à ces besoins et d'atténuer les conséquences pour ces jeunes. Dans notre rapport, ces mesures sont regroupées selon ces catégories de besoin.

Cette recension nous permet aussi de répertorier les programmes qui existent que nous avons regroupés selon la population que ces programmes visent soient : 1) les programmes qui aident les enfants de parents aux prises d'un trouble mental; 2) les programmes qui aident les parents aux prises d'un trouble mental; 3) les programmes qui aident les familles de personnes aux prises avec un trouble mental; 4) les programmes spécifiques aux mères ; 5) les programmes spécifiques aux pères; 6) les programmes pour la population générale; 7) les programmes qui aident les jeunes proches aidants; 8) les programmes qui aident les professionnelles et les services scolaires. Nous recensons aussi les programmes spécialisés

dont : 9) les programmes pour le secteur agricole ; 10) les programmes spécifiques aux communautés autochtones ; 11) les programmes spécifiques en contexte d'immigration ; 12) les programmes spécifiques à la dépendance de substances ; 13) les programmes spécifiques pour les contextes en itinérance ; et 14) les programmes spécifiques en contexte de deuil. Nous avons aussi voulu connaître ce qui est actuellement offert au Québec par des organismes membres de CAP santé mentale. Nous pouvons ainsi constater qu'une variété de mesures et de programmes pour soutenir les jeunes proches aidants sont développés et mis en place dans quelques pays à travers le monde. Les écrits soulèvent cependant que l'implantation de ces mesures ou de ces programmes repose sur plusieurs facteurs que nous exposons dans ce rapport. L'ensemble de la démarche nous permet de mieux cerner la pertinence de développer une programmation jeunesse adaptée aux réalités des jeunes proches et des jeunes proches aidants au Québec et propose des pistes de réflexion et des stratégies pour leur mise en place.

Mot-clé : jeune proche, jeune proche aidant, programmation jeunesse, trouble mental, problèmes de santé mentale, santé mentale, membre de l'entourage, mesures, intervention, organismes communautaires.

ABSTRACT

Table des matières

RÉSUMÉ	III
ABSTRACT.....	VII
LISTE DES TABLEAUX	XIII
LISTE DES FIGURES	XIV
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES	XV
INTRODUCTION	1
1. Contexte et mandat	5
1.1 Objectifs	8
2. La méthodologie.....	10
2.1. La recherche documentaire	10
2.2. Recension des écrits	10
2.3. La recherche sur les bases de données	11
2.4. La littérature grise.....	13
2.5. Les dimensions dans les écrits.....	13
2.6. Méthodes d'analyse	14
2.7. Démarche inductive délibératoire.....	14
2.8. Analyse documentaire.....	15
2.9. L'échantillonnage	16
2.10. La codification	16
2.11. Les critères de rigueur	17
2.12. Limites de la recherche documentaire	18
3. cadre conceptuel	20
4. quelques notions	28
4.1 Les notions de problèmes de santé mentale et troubles mentaux.....	28
4.2 La notion de proche.....	29
4.3 La notion de jeunes proches	30
4.4 La notion de jeunes proches en santé mentale	31
4.5 La notion de jeunes proches aidants	31
4.6 La notion de jeunes proches aidants adultes	33
5. L'ampleur du PHÉNOMÈNE	36
5.1 Les prévalences associées aux jeunes proches aidants.....	36

5.2	Prévalences des enfants vivant avec un parent ou un proche aux prises avec un trouble mental.....	39
5.3	Les limites rencontrées pour les prévalences.....	40
6.	L'exposition.....	43
6.1	Manifestations des troubles mentaux et impacts sur la personne atteinte.....	44
6.1.1	<i>Troubles psychotiques : Symptômes et impacts sur le fonctionnement.....</i>	45
	Impacts des troubles psychotiques sur le rôle parental, les interactions avec les enfants et les jeunes proches.....	48
6.1.2	<i>Troubles de l'humeur : Symptômes et impacts sur le fonctionnement.....</i>	49
	Impacts des troubles de l'humeur sur le rôle parental, les interactions avec les enfants et les jeunes proches.....	51
6.1.3	<i>Troubles anxieux : symptômes et conséquences sur le fonctionnement.....</i>	52
	Impacts des troubles anxieux sur le rôle parental, les interactions avec les enfants et les jeunes proches.....	53
	Impacts des troubles de la personnalité sur le rôle parental, les interactions avec les enfants et les jeunes proches.....	56
6.2	L'exposition des jeunes proches aidants aux manifestations des troubles mentaux.....	58
6.2.1	<i>Les phénomènes au contour du fonctionnement social.....</i>	60
6.2.2	<i>Les phénomènes au contour du rôle parental.....</i>	62
7.	Les conséquences.....	65
7.1	Les conséquences possibles de l'exposition aux phénomènes.....	65
7.2	Conséquences possibles sur le développement affectif.....	67
7.3	Conséquences possibles sur le développement psychosocial.....	68
7.4	Les conséquences possibles chez les JP, JPA et les JPAA sur le parcours de vie.....	72
7.5	Les conséquences possibles pour la santé physique chez les JP et JPA.....	73
7.6	Les conséquences possibles pour la santé mentale des JP et des JPA.....	74
7.7	Les conséquences possibles sur la vie familiale.....	78
7.8	Les conséquences possibles de l'exposition à la négligence et à la maltraitance.....	79
7.9	Conséquences positives possibles pour le JP et JPA.....	80
7.10	Les points saillants des conséquences.....	83
8.	Les besoins et les mesures.....	89
	Les besoins des jeunes proches et jeunes proches aidants.....	90
	Besoin d'information.....	90

<i>Les mesures pour répondre au besoin d'information</i>	92
Besoin de protection	94
<i>Les mesures pour répondre besoin de protection</i>	96
Besoin de répit	97
<i>Les mesures pour répondre au besoin de répit</i>	98
Besoin de soutien scolaire	99
<i>Les mesures pour répondre au besoin de soutien scolaire</i>	100
Besoin de reconnaissance du rôle d'aidant	101
<i>Les mesures pour répondre au besoin de reconnaissance du rôle d'aidant</i>	102
Besoin d'exprimer ses émotions	103
<i>Les mesures pour répondre au besoin d'exprimer ses émotions</i>	104
Besoin de soutien spécifique lié à la stigmatisation	105
<i>Les mesures pour répondre au besoin de soutien spécifique lié à la stigmatisation</i>	105
Besoin d'amitié	106
<i>Les mesures pour répondre aux besoins d'amitié</i>	107
Besoin de normalité	108
<i>Les mesures pour répondre aux besoins de normalité</i>	109
Besoin de soutien au travail	110
<i>Les mesures pour répondre au besoin de soutien au travail</i>	110
Les besoins des parents aux prises avec un trouble mental	111
Besoins liés au rôle parental	113
<i>Les mesures liées au rôle parental</i>	115
Besoins liés à la famille	116
<i>Les mesures liées aux besoins de la famille</i>	117
Les points saillants des besoins et mesures	118
9. Les facteurs de risque et les facteurs de protection	119
<i>Facteurs personnels</i>	122
Facteurs identitaires	122
<i>Facteurs environnementaux</i>	124
Micro-environnement personnel.....	125
Macro-environnement sociétal	130

	<i>Les points saillants des facteurs de risque et facteurs de protection.....</i>	133
10.	LES PROGRAMMES	135
10.1	La mise en place de programmes pour les jeunes proches aidants dans le monde	136
10.2	Objectifs communs des programmes	139
10.3	Les facteurs facilitant l'implantation des programmes	142
	10.3.1 <i>Les politiques sociales et les législations favorables.....</i>	143
	10.3.2 <i>La reconnaissance officielle du rôle des JPA</i>	148
	10.3.3 <i>Une sensibilisation accrue aux réalités vécues par les JP et JPA</i>	149
	10.3.4 <i>La collaboration entre les organisations</i>	150
	10.3.5 <i>Le financement et des ressources adéquates dans la communauté.....</i>	151
	10.3.6 <i>L'existence d'une base de données probantes rigoureuse</i>	152
10.4	Les programmes recensés	153
	10.4.1 <i>Les populations cibles.....</i>	153
	10.4.2 <i>Les programmes qui aident les enfants de parents aux prises avec un trouble mental</i>	154
	10.4.3 <i>Les programmes qui aident les parents aux prises avec un trouble mental.....</i>	163
	10.4.4 <i>Les programmes qui aident les familles de personnes aux prises avec un trouble mental.....</i>	166
	10.4.5 <i>Les programmes spécifiques aux mères</i>	172
	10.4.6 <i>Les programmes spécifiques aux pères</i>	174
	10.4.7 <i>Les programmes qui aident les jeunes proches aidants.....</i>	174
	10.4.8 <i>Les programmes qui aident les professionnels et les services scolaires</i>	181
	10.4.9 <i>Les programmes pour les communautés</i>	183
	10.4.10 <i>Les programmes spécialisés.....</i>	186
	Des programmes pour le secteur agricole.....	186
	Des programmes spécifiques aux communautés autochtones	187
	Des programmes spécifiques en contexte d'immigration.....	189
	Des programmes spécifiques à la dépendance de substances.....	191
	Des programmes spécifiques pour les contextes en itinérance.....	192
	Des programmes spécifiques en contexte de deuil	192
	Des programmes spécifiques aux grands-parents	193

10.4.11 Des programmes offerts par des organismes membres de CAP santé mentale.....	194
Les programmes offerts aux jeunes proches et jeunes proches aidants par les organismes membres de CAP santé mentale	195
10.4.12 Quelques outils et guides mentionnés dans la littérature	204
10.5 Les porteurs de ces programmes.....	206
DISCUSSION	211
Comparaison avec la littérature existante et implications pour la pratique.....	214
Forces et limites de l'étude	214
CONCLUSION.....	220
RÉFÉRENCES	224
11. ANNEXE : les tableaux.....	249
LISTE DES TABLEAUX	249

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Mots clés utilisés sur les moteurs de recherche	250
Tableau 2. Besoins et mesures JP et JPA	251
Tableau 3. Besoins et mesures pour les parents	262
Tableau 4. Programmes qui aident les enfants de parents aux prises avec un TM	264
Tableau 5. Programmes qui aident les parents aux prises avec un TM	272
Tableau 6. Programmes qui aident les familles de personnes aux prises avec un TM ...	274
Tableau 7. Programmes spécifiques aux mères	281
Tableau 8. Programmes spécifiques aux pères	283
Tableau 9. Programmes qui aident les jeunes proches aidants	284
Tableau 10. Programmes qui aident les professionnels et les services scolaires	291
Tableau 11. Programmes pour les communautés	293
Tableau 12. Programmes spécialisés	298
Tableau 13. Programmes pour les JP et JPA offert par les organismes membres de CAP santé mentale	308
Tableau 14. Par région, les organismes membres CAP santé mentale qui offrent des programmes pour les JP ET JPA	321

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Le Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH) – Modifié en 2010. (RIPPH, 2024)	25
--	----

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

JP	Jeune proche
JPA	Jeune proche aidant
JPAA	Jeune proche aidant adulte
JPSM	Jeune proche en santé mentale
JPASM	Jeune proche aidant en santé mentale
MSSS	ministère de la Santé et des services sociaux
OMS	Organisation mondiale de la santé
PPA	Personne proche aidante
PSM	Problème de santé mentale
RIPPH	Réseau international sur le Processus de production du handicap
TM	Trouble mental

INTRODUCTION

La proche aidance est un sujet peu développé au Québec, malgré l'intérêt qu'il suscite chez les chercheurs dans plusieurs pays. En effet, alors que, depuis plusieurs années, des études internationales ont exploré cette thématique, les connaissances concernant la réalité des jeunes proches aidants (JPA) au Québec restent peu documentées. Il est donc nécessaire de mieux comprendre la réalité des JPA du Québec, leurs caractéristiques et leurs besoins spécifiques afin de mettre en place des mesures de soutien adéquates et d'adapter les politiques publiques à cette population vulnérable.

Bien que la reconnaissance du rôle des proches aidants ait vu le jour en 1994 dans le *Cadre de référence sur les services à domicile*, ce n'est qu'en 2003 que la définition de proche aidant a été incluse dans la Politique du soutien à domicile (MSSS, 2021). Le rôle des personnes proches aidantes a gagné en visibilité dans les sphères scientifiques, publiques et politiques (Laborgne et al, 2021). En 2020, l'adoption de la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les proches aidants* a précédé la première *Politique nationale pour les proches aidants* (MSSS, 2022). Ensuite, le Plan d'action gouvernemental pour les proches aidants 2021-2026, *Reconnaître pour mieux soutenir*, inclut des orientations spécifiques pour les jeunes proches aidants (JPA). Ce plan cible principalement les jeunes aidants et les jeunes adultes fréquentant les réseaux de l'éducation et de l'enseignement supérieur, en mettant l'accent sur le besoin de documenter la prévalence, leurs caractéristiques et leurs besoins, ainsi que sur la sensibilisation des établissements à leur réalité (MSSS, 2022).

Diverses raisons peuvent conduire les jeunes à assumer le rôle d'aidant en raison de circonstances sur lesquelles ils n'ont pas de contrôle. Bien qu'il puisse y avoir des répercussions positives, les jeunes proches et jeunes proches aidants font face à de nombreux défis, voire des difficultés qui leurs sont propres. Les études démontrent qu'ils forment un groupe hétérogène avec des réalités et des besoins très variés.

Les jeunes âgés de 15 à 24 ans dédient autant de temps aux responsabilités de soins que les adultes âgés de 45 à 54 ans, montrant ainsi l'importance et l'impact de ces tâches sur les différentes tranches d'âge (Bleakney, 2014). Néanmoins, la méconnaissance du phénomène de proche aidance chez les jeunes ayant un parent aux prises avec un problème ou un trouble mental est peu étudiée. Cette lacune entraîne des conséquences significatives pour ces jeunes, qui ne reçoivent pas les services nécessaires. En conséquence, les nombreuses responsabilités qu'ils doivent assumer ne sont pas adaptées à leur âge. Morin et ses collègues (2022) soulignent l'importance d'outils et de ressources pour soutenir les personnes proches aidantes, afin de préserver leur santé physique et mentale et leur bien-être. Ce besoin de soutien est également crucial pour les jeunes proches aidants qui nécessitent des services de soutien et des ressources adaptées à leur situation, et ce, afin d'éviter le développement de difficultés ainsi que pour continuer à assumer leur rôle.

L'organisation des services dans le domaine de la santé mentale est alors cruciale, particulièrement pour eux. L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) (2022) soulève que la réorganisation des services de santé mentale est un point central dans la plupart des pays et que les soins sont davantage accessibles lorsqu'ils sont dispensés dans un cadre communautaire. Les accompagnements sociaux et informels fournis par des acteurs communautaires et des pairs complèteraient les services officiels. Ces services sont essentiels pour créer un environnement favorable aux individus souffrant de troubles de santé mentale (OMS, 2020). Cependant, les personnes aux prises avec des troubles mentaux n'arrivent pas seules, ils ont des proches dans leur environnement et, souvent, de jeunes proches.

Nombre de ces jeunes proches côtoient un parent, un frère, une sœur, un conjoint ou un ami présentant un trouble mental, mais les jeunes proches aidants n'ont pas tendance à aller chercher de l'aide (Ali, 2011; Smyth et al., 2011; Weiss, 2014). En outre, le MSSS (2022) indique que les services de soutien psychosocial en santé mentale pour l'entourage ne sont pas bien adaptés aux réalités et aux besoins des jeunes. Le Plan d'action interministériel en santé mentale comprend un axe spécifique, l'axe 4, consacré aux actions en faveur des jeunes, de leurs familles et de leur entourage. Plus précisément, l'action 4.6, intitulée *Aider sans*

filtre, vise à créer des conditions favorables au bien-être des jeunes affectés par des troubles mentaux. Cette initiative est menée par la Confédération des associations de proches en santé mentale du Québec (CAP santé mentale), anciennement connue sous le nom de Réseau Avant de Craquer.

Les données provenant de diverses sources (recherches, articles, rapports gouvernementaux, sites d'organismes) confirment les nombreux besoins des jeunes proches aidants. Elles soulignent, également, qu'au Québec, peu de programmes sont disponibles pour ces jeunes, contrairement à d'autres pays où leurs réalités sont mieux reconnues. Le manque de soutien peut entraver leur développement et les priver d'expériences adaptées à leur âge durant l'enfance, l'adolescence et la période jeune adulte. Il est donc essentiel de mieux comprendre les expériences de ces jeunes pour développer des services et des programmes de soutien adaptés. Cependant, la création de services adaptés aux jeunes proches aidants présente de nombreux défis, car leurs besoins varient selon les étapes de leur vie. Pour concevoir des services ou des programmes adaptés et efficaces, il est crucial de connaître les réalités vécues par ces jeunes et leurs besoins en termes de besoins de soutien. Il s'est avéré essentiel de réaliser une recherche documentaire pour mieux comprendre la réalité des jeunes proches et jeunes proches aidants, d'examiner les mesures et les programmes existants qui répondent le mieux à leurs multiples besoins.

Ce document émane du mandat que nous a confié CAP santé mentale, soit celui de réaliser une recension des écrits sur les sujets au contour des réalités vécues par ces jeunes, pour ainsi mieux connaître ce qui est recommandé dans la littérature comme mesures et programmes pouvant soutenir ces jeunes.

Le lecteur retrouvera dans ce rapport les éléments suivants : l'introduction; le contexte et le mandat qui nous a été confié et les objectifs poursuivis); la méthodologie utilisée; le cadre conceptuel qui nous a inspiré; quelques notions et prévalences qui sont à souligner. Il traite également de ce à quoi les jeunes sont exposés lorsqu'une personne proche aidée est aux prises avec un problème de santé mentale, voire de trouble mental; les conséquences pour eux de cette exposition aux situations particulières, selon leurs caractéristiques et les facteurs

environnementaux; les besoins qui découlent de ces conséquences et les mesures pour les atténuer, ainsi que les programmes existants et leurs objectifs. Le rapport se termine par une courte conclusion, une bibliographie et les annexes. Pour plus de détails, nous ramenons le lecteur à la table des matières.

1. CONTEXTE ET MANDAT

Les conséquences des problèmes de santé mentale pour la personne comme pour les proches – ces personnes de son réseau d'appartenance, sont nombreuses et les réponses aux besoins de cette population ne sont pas toujours complètes ou satisfaisantes. C'est une des raisons du développement des organismes de soutien aux «*proches*» dans le domaine de la santé mentale au Québec, ainsi que la fédération qui les représente. Ces organismes se sont ajustés aux multiples réalités au cours des dernières décennies, dont celles issues des diverses orientations de la Politique de santé mentale comme des plans d'action, qui s'en suivent depuis les années 1990. Parmi ces réalités, celle de l'appellation même de cette population cible, celle qui mentionne à qui s'adressent ces organismes a évolué et a très souvent amené des changements dans l'offre de service pour ce soutien. Ce fut à tour de rôle les notions de parents et amis, de membres de l'entourage et, plus récemment, celle de proches.

Aussi, comme c'est le cas pour d'autres types de problématiques du domaine de la santé ou de clientèles vulnérables, nous retrouvons la notion de «*proches aidants*». Cette notion témoigne d'une autre réalité, soit celle que certains proches doivent apporter un soutien à la personne qui, à cause de son problème de santé ou de sa situation, présente « 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 » (MSSS, 2021, p.4). Plusieurs plans d'action, que ce soit ceux en santé mentale, mais aussi tous ceux visant une clientèle vulnérable, soulèvent que les services gouvernementaux dont les services de santé et services sociaux ou les organismes communautaires doivent prendre conscience et adapter leurs services au fait que certains de ces proches sont de « jeunes proches ». Dans ce cas, il peut s'agir d'une mère, d'un père, d'une sœur, d'un frère, d'une tante ou d'un oncle, de grands-parents, d'un ami ou d'un camarade de classe. Ces jeunes seront témoins, voire exposés non seulement aux manifestations des problèmes de santé ou de santé mentale de cette personne significative, mais aussi aux incapacités liées au fonctionnement global et au rôle parental pouvant entraîner des conséquences sur leur

développement, l'émergence de problème de santé mentale ou un risque accru de vivre des situations de négligence parentale et de mauvais traitement.

C'est pourquoi le *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026*. (MSSS, 2021, p.11) souligne que certains de ces jeunes proches peuvent avoir à assumer un rôle d'aidant auprès de cette personne significative, d'où la notion de « *jeunes proches aidants* ». Ce plan soulève d'ailleurs qu'il est primordial de mieux connaître les phénomènes auxquels sont exposés les personnes proches aidantes (PPA) au Québec les diverses prévalences, les déterminants favorables à leur santé et à leur bien-être, dont ces réalités vécues par les jeunes proches aidants.

Consciente de ces changements qu'amènent ces notions de proches, de proches aidants, de jeunes proches ou de jeunes proches aidants, *CAP santé mentale* entreprend une démarche visant non seulement la mise à jour de la notion de « proches » de personnes ayant un problème de santé mentale, mais aussi que les services dispensés par les associations régionales reflètent ces changements. Cette démarche nécessite le développement de connaissances à propos des réalités vécues par « ces jeunes proches », réalités pouvant être bien différentes selon plusieurs facteurs. Par exemple, les différents types de lien que les jeunes peuvent avoir avec la personne de leur entourage aux prises avec un problème de santé mentale, les caractéristiques de ce jeune, comme son âge, son niveau de développement et d'autonomie ou de dépendance envers cette personne, pour ne nommer que ces caractéristiques.

En d'autres mots, qui sont ces jeunes proches en santé mentale (JPSM), lorsque l'on parle de jeunes ? Parlons-nous d'un enfant en bas âge, d'un adolescent ou d'un jeune adulte ? Est-ce que ce jeune, selon qu'il s'agit d'un enfant, d'un adolescent ou d'un jeune adulte, côtoie quelquefois par mois cette personne ou est-il exposé à son quotidien? Est-il en situation d'une forme de dépendance envers cette personne – ce qui est le cas lorsque cette personne qu'il côtoie quotidiennement est sa mère ou son père ?

Cela se traduit par le fait que ces jeunes peuvent se retrouver dans un environnement plus ou moins rapproché ou éloigné de cette personne de son entourage aux prises avec un problème

de santé mentale. Dans certains cas, ce jeune peut avoir un rôle de « jeune proche aidant » (JPA) auprès de cette personne, mais les réalités vécues dans le cadre de cette aide que ces jeunes apportent seront différentes selon la nature du lien, la nature de l'aide, la fréquence des contacts, le niveau de vulnérabilité de ce jeune proche aidant, les situations nécessitant cette aide auprès de cette personne ou l'ouverture de cette personne envers cette aide. Enfin, ce ne sont que quelques éléments qui illustrent la complexité de la question des jeunes proches et jeunes proches aidants en santé mentale.

La démarche qu'entreprend CAP santé mentale exige d'abord une mise à jour de la notion de proche, de sorte qu'elle soit plus inclusive des réalités vécues par les jeunes – que l'on parle d'enfants, d'adolescents ou de jeunes adultes, de jeunes dont le membre de l'entourage est un membre de sa famille, son parent, ou une personne du réseau d'appartenance autre que celui de la famille immédiate.

Cette démarche fait ainsi écho à l'Axe 4 des actions recommandées du *Plan d'action interministériel en santé mentale 2022-2026 : s'unir pour un mieux-être collectif* – Actions destinées aux jeunes, à leur famille, à leurs proches et à leur entourage, dont l'action 4,6 qui met de l'avant le programme *Aider sans filtre* dont l'objectif est de « créer des conditions favorables au mieux-être des jeunes touchés par les troubles mentaux, notamment les jeunes proches aidants, avec une approche par et pour les jeunes » (MSSS, 2021, p. 45)

C'est pourquoi le MSSS mandate *CAP santé mentale* afin de coordonner le déploiement, la mise en action de ces orientations.

Pour le premier volet, le plan d'action mentionne que :

des jeunes de moins de 30 ans seront embauchés par des organismes communautaires dans toutes les régions du Québec. Ceux-ci seront formés, outillés et soutenus afin de faire des activités de sensibilisation, du repérage et de l'accompagnement auprès de jeunes proches aidants ainsi que d'exercer un leadership auprès des organismes que fréquentent les jeunes. (MSSS, 2021, p. 45)

Pour le second volet, l'organisme identifie le besoin d'un développement d'une programmation de services à offrir par les organismes membres de son réseau – un développement des services adaptés aux réalités de ces jeunes de leur région.

Afin d'appuyer sa démarche, *CAP santé mentale* a mandaté une équipe de recherche de l'Université du Québec à Rimouski (UQAR), sous la direction du professeur Marc Boily, Ph. D., et la codirection de Catherine Turbide, Ph. D., tous deux du module de travail social, afin d'être accompagnée dans le développement de sa programmation jeunesse.

La première étape consiste à réaliser une **recension des écrits** sur les sujets qui découlent de ce mandat. Quelles sont les réalités vécues par les jeunes proches dont un membre de l'entourage est aux prises avec un problème de santé mentale ? Qui sont-ils, ces jeunes ? À quoi sont-ils exposés ? Quelles sont les conséquences de ces expositions ? Quels sont les besoins au regard de ces conséquences ? Quelles sont les interventions, mesures ou programmes suggérés dans la littérature pouvant répondre aux différents besoins de soutien de ces jeunes ? Ils répondent à quoi et qui les actualisent?

Cette recension permet de documenter la question de la programmation pouvant être offerte par les organismes membres de *CAP santé mentale* qui sont répartis sur le territoire québécois.

1.1 Objectifs

L'objectif de l'étude est d'aider au développement d'une programmation jeunesse pouvant être déployée et utilisée par les organisations membres de *CAP santé mentale*.

Afin d'appuyer cette orientation, l'organisme *CAP santé mentale* souhaite:

1. Élaborer une programmation pour les services à offrir aux jeunes proches en santé mentale (JPSM) dont les jeunes proches aidants en santé mentale (JPASM), services pouvant être offerts par les associations membres du réseau;

2. La programmation contiendra un ensemble de mesures pouvant être proposées en tout ou en partie par les associations.

Nous présentons ici une synthèse de cette recension qui soulève les éléments qui nous ont semblé les plus significatifs et qui permettront aux organismes non seulement de mieux connaître les réalités de ces jeunes proches, mais aussi de s'inspirer des mesures ou programmes recensés pouvant être offerts par leur organisme, et ce, selon les réalités propres à leur territoire.

2. LA MÉTHODOLOGIE

Cette section précise la démarche méthodologique utilisée pour la recension des écrits. La phase méthodologique vise la planification du déroulement du projet de recherche. Elle décrit comment les personnes chercheuses ont mené leur projet. La stratégie retenue est d'effectuer d'abord une recension des écrits, ce dont il sera question ici. Pour la réaliser, il est nécessaire de cerner le sujet, d'effectuer la recherche documentaire et de planifier la recension des écrits (Fortin et Gagnon, 2022). Ultérieurement, il sera possible de sonder, voire d'accompagner les organismes, mais, dans un premier temps, il s'avère nécessaire de mieux connaître le sujet, de recenser ce qui se fait et de connaître les bonnes pratiques.

2.1. La recherche documentaire

L'objectif de cette recherche documentaire est d'identifier, de regrouper et d'analyser les écrits scientifiques concernant la réalité de la proche aidance chez les jeunes qui vivent avec une personne proche vivant avec un problème de santé mentale. Selon Fortin et Gagnon (2022), la recherche documentaire comprend plusieurs étapes. Les auteures soulignent que ce type de recherche permet, entre autres, de cerner le sujet, de cibler les concepts pertinents à l'étude, de sélectionner et d'interroger des bases de données pour repérer des sources primaires et sélectionner également des sources complémentaires provenant de revues périodiques. Elle permet également de classer la documentation, synthétiser les informations pour en arriver à organiser et rédiger la recension des écrits. Cette recherche documentaire est principalement qualitative et vise l'exploration de la réalité des jeunes proches ainsi que de jeunes proches aidants à travers le monde.

2.2. Recension des écrits

Notre objet de recherche vise à mieux connaître ce que vivent les jeunes proches aidants dans le domaine de santé mentale ainsi que les programmes qui leurs sont destinés. La recension des écrits inclut non seulement les programmes, mais des mesures ou recommandations qui

émanent de ces écrits. Notre démarche de recension des écrits a été élargie à la population des jeunes, voire des enfants, puisqu'il y a peu d'écrits concernant la notion de jeunes proches aidants en santé mentale. Elle est donc élargie aux jeunes, incluant ce que la littérature nous enseigne lorsque le jeune est un enfant – donc à des catégories d'âge plus inclusives. Cette orientation est conforme à ce qui est mentionné dans les écrits sur cette notion de jeunes proches ou jeunes proches aidants, comme le lecteur pourra lire dans la section portant sur les notions.

2.3. La recherche sur les bases de données

La recherche dans les bases de données s'est réalisée en trois temps. Dans un premier temps, des documents et des articles déjà utilisés par un des chercheurs de l'équipe dans le cadre de ses recherches antérieures sur des sujets au contour de l'objet d'étude ont été classés. Au total 575 articles ont été ainsi répertoriés. Dans un deuxième temps, la démarche de recherche documentaire a permis de retenir de données scientifiques publiées entre 2010 et 2023, en utilisant les mots clés en français et en anglais. L'outil de recherche Sofia disponible aux Universités du Québec a permis de consulter les collections documentaires détenues à travers les bibliothèques universitaires québécoises et celles à travers le monde. Les recherches ont été effectuées dans les banques de données informatisées : *Erudit, Medline, Academie search complete, Repère, Proquest, Cairn, CINAHL et Science direct*. Il s'agit d'articles provenant de revues scientifiques, de mémoires de maîtrise ou de thèses de doctorat sur le sujet d'intérêt. Le tableau I (voir section des tableaux) présente les mots-clés utilisés sur les différents moteurs de recherche. Les résultats ont généré plus de 7000 écrits scientifiques.

Afin de s'assurer d'identifier les écrits les plus pertinents à l'objet d'étude, une première lecture des titres et des résumés a été réalisée. Cette étape a permis de sélectionner les textes considérés les plus pertinents. Ainsi, 691 écrits sont à ce moment retenus. Il peut s'agir d'articles provenant de revues scientifiques, de mémoires de maîtrise ou de thèses de doctorat. Étant donné que les PDF de certains articles étaient introuvables sur les moteurs de recherche et qu'il y a eu parfois des doublons, de ce fait, 456 ont pu être retenus pour la suite du projet. Une fois le travail de codification amorcé, les auxiliaires de recherche ont pris le temps de faire une lecture plus fine des documents retenus. À la fin de cette étape, seulement 419 écrits sur les 456 ont été retenus comme étant vraiment pertinents. Les autres se retrouvaient dans les sections « je ne suis pas certain.e » ou « pas pertinents ».

De plus, pour identifier davantage de textes, plusieurs références bibliographiques des différents articles recensés ont été consultées. Ces recherches ont été réalisées dans les navigateurs de recherche tels que Google et Google Scholar. De plus, du début de la rédaction en mars 2023 jusqu'en septembre 2024, une mise à jour des écrits a permis d'ajouter des articles ayant des informations pertinentes, des données plus récentes et de connaître l'avancement des connaissances sur le sujet.

La consultation des données de la littérature grise a été nécessaire pour nous assurer de répertorier la documentation gouvernementale, les données de l'Institut de statistiques du Québec et de Statistiques Canada, des rapports sur les différents concepts, des lois et politiques, ainsi que pour connaître ce qui se fait dans les organismes membres de *CAP en santé mentale*. Certains articles ont également été demandés directement aux auteurs sur le site de réseautage social *ResearchGate* qui est utilisé par des chercheurs de toutes disciplines. Ainsi, 96 nouveaux écrits pertinents se sont ajoutés au matériel. Certains articles scientifiques d'années antérieures à 2010 ont été retenus en raison de leur pertinence (Ex : Boily, 2009 ; Reupert et Mayberry, 2007; Nicholson et al., 2009). Grâce à cet ajout, le nombre total des écrits pertinents s'élève désormais à 515. Ceux-ci constituent le matériel à analyser.

De plus, pour identifier davantage de textes, plusieurs références bibliographiques des différents articles recensés ont été consultées. Ainsi, 92 écrits pertinents se sont ajoutés au matériel, par un effet « boule de neige ». L'ensemble des documents retenus (607) ont alors

été téléchargés sur le logiciel de gestion de références EndNote version 21.3. Puis, les documents ont été importés sur le logiciel de recherche N’Vivo 1.7, logiciel utilisé pour l’analyse de données qualitatives, afin d’être codifié selon un arbre thématique préétabli (voir 2.3.2.1. La codification). N’Vivo 14 a remplacé N’Vivo 1.7 lors de la dernière fusion des codifications.

2.4. La littérature grise

Lors d’une démarche de recension des écrits, la grande majorité des recherches se limite aux bases de données reconnues dans leur domaine de recherche, et ce, par souci d’efficacité et de rigueur scientifique. Les personnes chercheuses ont adopté une certaine ouverture à d’autres données issues de la littérature grise. Ainsi, une démarche de recherche de littérature grise s’est aussi faite en parallèle. « Comme cette documentation n’est pas révisée par un comité de pairs, sa qualité est variable et sa fiabilité peut être remise en cause » (Fortin et Gagnon, 2022). Toutefois, sa contribution est non négligeable.

Puisque le sujet concernant les jeunes proches en santé mentale, dont les jeunes proches aidants en santé mentale, est relativement nouveau, que ce qui se fait dans les services n’a pas nécessairement été mentionné dans des écrits scientifiques, que le grand développement des technologies de l’information, que les utilisateurs des informations, par exemple des dispensateurs de services – les ressources communautaires, utilisent des plates-formes numériques pour le partage et la recherche d’informations, des données pertinentes ont été retrouvées sur ces sites internet. Lors de l’analyse des écrits, ceux provenant de la littérature grise sont identifiés afin de rappeler le devoir de « réserve » quant au contenu. Ainsi, nous avons exploré une soixantaine de sites d’organismes ou de regroupements, dont certains écrits se sont ajoutés à notre banque de données à analyser.

2.5. Les dimensions dans les écrits

La construction de l’arbre thématique s’est faite à partir des relations entre les thèmes et la récurrence de certains d’entre eux. Ainsi, lors du regroupement, une attention a été portée

aux ressemblances avec comme objectif de reprendre des thèmes existants et de cerner les points en commun. Par exemple, les catégories de populations cibles, les types de phénomènes auxquels sont exposés les jeunes proches – selon qui en est la source, les types de conséquences sur le développement ou le bien-être des jeunes proches selon les vulnérabilités, les besoins qui en découlent comptent parmi des points communs.

2.6. Méthodes d'analyse

Pour assurer une rigueur méthodologique, la pertinence d'établir un cadre d'analyse s'impose pour soutenir la validité des résultats. Mukamurera, Lacourse et Couturier (2004) soulignent que l'analyse doit être guidée par des balises pour être efficace. Comme première balise, les auteurs établissent que la personne chercheuse doit d'abord formuler ses référents théoriques relatives au sujet étudié. Ensuite, elle doit expliciter l'approche qualitative adoptée, en précisant le point de vue ou l'angle sous lequel elle aborde le phénomène étudié et anticipe l'analyse (Mukamurera et al. 2004). Ainsi, les repères choisis pour cette recension sont conçus en fonction des objectifs de la recherche. Dans une optique de recherche qualitative, l'analyse des données vise à identifier les thèmes et les concepts émergents, permettant une compréhension approfondie des phénomènes étudiés, plutôt qu'à quantifier des variables (Fortin et Gagnon, 2022). Pour synthétiser les résultats, une métasynthèse des connaissances de plusieurs études est réalisée. La métasynthèse intègre les résultats de recherches qualitatives, qui sont eux-mêmes des synthèses interprétatives des données (Fortin et Gagnon, 2022). De plus, des tableaux et des figures permettent également de synthétiser visuellement les résultats.

2.7. Démarche inductive délibératoire

La première balise qui oriente l'analyse pour donner du sens aux données recueillies est dans une logique inductive délibératoire. Celle-ci « utilise le cadre théorique pour guider le processus de l'analyse; ce cadre indique les modèles ou les concepts ou caractéristiques à travers lesquels l'interprétation se produit » (Mukamurera et al., 2006, p. 114). Dans cette

logique, Anadón et Savoie-Zajc (2018) précisent qu'une grille d'analyse est élaborée par catégorisation et que le cadre théorique procure l'ensemble des catégories tout en laissant une place pour des ajustements modérés selon les données recueillies et le sens dégagé. Ainsi, en utilisant le modèle *de développement humain-Processus de production du handicap (MDH-PPH)*, les thèmes qui émergent sont comparés au cadre théorique et révisés au besoin pour représenter les données. Les résultats sont interprétés en fonction des concepts du modèle. La démarche permet de comprendre comment les différents facteurs facilitent ou, au contraire, contraignent les habitudes de vie des JPA. Elle offre une approche méthodologique rigoureuse pour analyser les situations des jeunes proches aidants autour d'un cadre théorique reconnu.

2.8. Analyse documentaire

L'analyse documentaire a permis de recenser de manière exhaustive ce qui se fait pour les jeunes proches aidants, d'identifier et de faire connaître les bonnes pratiques et de fournir une base pour la mise en place éventuelle de mesures ou de programmes visant à soutenir les JP et JPA en santé mentale. Bourgeois (2021) souligne que cette approche se concentre sur une démarche systématique des connaissances disponibles sur le sujet d'intérêt contenues dans des documents imprimés ou électroniques. Cette méthode permet d'identifier et de sélectionner les documents pertinents ainsi que de synthétiser les résultats de manière structurée. Les données qualitatives recueillies peuvent ensuite être analysées de la même manière que des transcriptions d'entretiens. L'objectif est de mettre en évidence la signification et de distinguer les tendances présentes dans les documents recensés par l'intermédiaire d'une méthode rigoureuse. Cette approche permet de collecter, de codifier et de synthétiser une large gamme de documents, y compris des études, des rapports, des politiques, des sites web et tous autres articles pertinents. L'avantage avec ce type d'analyse est qu'elle permet de cerner les connaissances et les représentations sociales qui tracent l'évolution du phénomène sur une longue période (Bourgeois, 2021). Elle permet également de corroborer les données à partir de différentes sources. La triangulation des différents

points de vue des auteurs permet d'obtenir des données complémentaires ou corroboratives qui font avancer les connaissances du phénomène.

2.9. L'échantillonnage

La notion de représentativité dans une recherche est essentielle pour s'assurer que les conclusions tirées des données analysées soient valides et applicables à l'ensemble du sujet étudié (Beaud, 2021). En s'assurant, que les textes sélectionnés proviennent de diverses sources permet d'éviter les biais. Les textes retenus incluent différentes disciplines, perspectives théoriques et méthodologiques, ainsi que des contributions d'auteurs de plusieurs pays. Ainsi, utiliser plusieurs sources de données et méthodes d'analyse pour corroborer les résultats renforce la validité des conclusions (Bourgeois, 2021). En sélectionnant des documents de langue anglaise ou française provenant de différents pays, ainsi que la consultation de divers types d'organismes communautaires et gouvernementaux permet de comparer les résultats des études. Cela permet de valider la cohérence des tendances observées. De plus, pour réaliser l'étude, la méthode d'échantillonnage stratifié a été privilégiée pour que la population ciblée soit divisée en groupes distincts. Dans ce sens, la codification a inclus des catégories pour les acteurs à la source, les acteurs concernés, ainsi que par catégories d'âge. Par ailleurs, le fait de valider les données de plusieurs pays est aussi considéré comme un élément constitutif d'une population plus large (Beaud, 2021).

2.10. La codification

La codification s'est d'abord orientée autour des cinq grands thèmes appelés codes parents. D'abord, il y a les données quant à L'AMPLEUR – données de prévalence au sens très large retrouvées parmi les articles et les textes sélectionnés. Le code L'EXPOSITION retenait les phénomènes ou situations auxquels les jeunes sont exposés. Le code LES CONSÉQUENCES précise les conséquences pour les jeunes proches d'être témoins ou exposés à ces phénomènes. Le code LES BESOINS concerne le soutien à obtenir pour pallier les difficultés ou les conséquences que ces jeunes proches subissent ou auxquelles ces jeunes proches sont

confrontés. Finalement, le code LES PROGRAMMES retenait les mesures, interventions ou programmes suggérés par les auteurs afin de soutenir les jeunes proches. Les phénomènes, les conséquences, les besoins et les programmes peuvent donc avoir les mêmes types de sous codes. Il ressort que la même structure, les mêmes sous-divisions ou parfois les mêmes sous-codes s'appliquent. Aussi, les phénomènes et les conséquences auxquels sont exposés les jeunes proches ou leurs besoins ne concernent pas que le rôle parental, la relation parent – enfant. Notre recension concerne d'ailleurs, plus largement, les jeunes proches. Une codification plus fine avec des sous-codes aussi appelés codes enfants, ainsi que le code qui précise les pays où est appliqué le programme, a permis d'extraire des données plus précises sur les différentes dimensions. Après avoir réalisé la codification, des tableaux ont été réalisés pour extraire les unités de sens (groupe de mots ayant une signification) (Bourgeois, 2021). L'extraction retranscrite dans les tableaux a permis de regrouper les informations pertinentes sur un même sujet. Tout au long du processus d'analyse des données et de la codification, un consultant expert a été mis à contribution. Les auxiliaires de recherche ont pu avoir une formation et un encadrement qui a duré plusieurs mois.

2.11. Les critères de rigueur

La recherche qualitative cherche à découvrir les tendances dans les données. Trois éléments peuvent influencer l'analyse documentaire : la généralisation, où la personne chercheuse privilégie son interprétation; l'élitisme, qui consiste à attribuer une importance accrue aux individus ayant un statut social élevé, indépendamment de leur expertise dans le domaine et la subjectivité, où l'interprétation des données est influencée par les expériences personnelles (Bourgeois, 2021). Tout au long de l'étude, la démarche a été centrée sur la rigueur afin d'assurer la fiabilité des résultats. La coordonnatrice de recherche a réalisé la vérification de la codification des données du début à la fin. Elle a également validé la qualité des documents sélectionnés et ceux mis de côté. Cette double vérification a permis de réduire les biais possibles. De plus, pour éviter le biais de publication, les personnes chercheuses ne se sont pas limitées aux résultats positifs; elles ont aussi retenu les résultats négatifs. Les critères de sélection des écrits ont été préalablement définis également pour éviter des biais. De plus, la

triangulation des données avec différentes sources documentaires a été réalisée pour assurer la rigueur des résultats de recherche. Selon Fortin et Gagnon (2022), la triangulation de multiples sources de données permet « de tirer des conclusions valables sur ce qui constitue la réalité à propos d'un même phénomène » (p. 168).

2.12. Limites de la recherche documentaire

Parmi les limites rencontrées lors de la recherche documentaire, la difficulté à trouver des écrits dans certaines langues a pu entraîner l'exclusion d'études pertinentes, notamment celles provenant de pays comme le Japon, la Chine, l'Espagne et l'Italie. Bien que des outils de traduction permettent de rendre ces textes accessibles en français, il est possible que des nuances importantes soient perdues lors de la traduction, compromettant ainsi l'intégrité et la précision de l'information. Bien que l'utilisation de N'Vivo ait permis de faciliter la codification, la quantité de documents et de données à analyser a représenté un défi considérable en termes de gestion et de traitement des informations. De plus, la disparité des sources peut compliquer l'interprétation des résultats. Ainsi, la nécessité de vérifier la cohérence des codifications a également augmenté la charge de travail. Ces défis mettent en évidence l'importance de disposer de ressources suffisantes et du temps nécessaire pour mener à bien l'analyse et la rédaction.

Par ailleurs, certaines revues sont payantes et restreignent l'accès aux informations qui peuvent être pertinentes. Des données sont également disponibles dans les rapports des organisations. Il est donc approprié d'explorer minutieusement les sites de ces organismes. De plus, considérant que le sujet de l'étude est émergent au Québec, il commence à y avoir de plus en plus d'écrits récents sur la proche aidance. Il faut donc rester à l'affût des nouvelles publications tout en tenant compte que certaines informations déjà analysées peuvent être désuètes.

3. CADRE CONCEPTUEL

Le sujet des proches aidants, dont particulièrement celui des jeunes proches aidants, est un objet d'intérêt, un objet scientifique, relativement nouveau – ce qui fait que les écrits qui en traitent sont plutôt récents. Cela peut expliquer qu'il n'existe pas une théorie explicative élaborée à partir de connaissances qui feraient consensus auprès des chercheuses et chercheurs et qui permettraient d'expliquer le phénomène et ses différentes composantes. C'est probablement une bonne chose, car la perspective théorique et la manière d'aborder un sujet influenceront le quoi et le comment il sera développé. La recension des écrits que nous avons réalisée nous a d'ailleurs permis de constater que, parmi les études recensées, les cadres théoriques de référence ont influencé la manière d'aborder non seulement le sujet, mais aussi ses composantes. Prenons quelques exemples afin d'illustrer le propos.

Weiss (2014) appuie son étude sur le *cadre théorique de la reconnaissance* tel que proposé par Honneth. La majorité des recherches concernant les jeunes proches aidants parlent d'une certaine invisibilité, mais sans approfondir comment elle influence la manière dont ils s'identifient à leur rôle. Selon lui, il est nécessaire de mieux comprendre les enjeux de cette reconnaissance. Par ailleurs, le *modèle de la résilience familiale* développé par Froma Walsh est un cadre utilisé pour comprendre comment les familles font face à l'adversité et en sortent plus fortes (Brünger, 2023). Il permet d'analyser la manière dont les familles donnent un sens à l'adversité, trouvent un but et un espoir malgré les difficultés et la façon dont les familles mobilisent les ressources internes et externes pour faire face aux obstacles. La résilience familiale ne consiste pas à éviter l'adversité, mais plutôt à développer des stratégies adaptatives pour y faire face. Ainsi, ce modèle met en évidence les forces et les capacités des familles plutôt que leurs faiblesses. Toujours en tenant compte de l'aspect familial, dans son mémoire de maîtrise, Benjamin (2020) définit le modèle théorique d'Hosman comme étant un modèle innovant et intégrateur qui « perçoit la famille comme une unité » et « schématise les impacts possibles de la présence d'un parent atteint d'un problème de santé mentale au sein de la famille » (p. 7). Le modèle recense, entre autres, les impacts possibles sur les jeunes

dans les sphères familiales, parentales et sociales. La théorie du parcours de vie est aussi identifiée dans une étude. Ce modèle permet de comprendre comment des événements spécifiques, comme le fait d'être un jeune aidant, peuvent influencer la trajectoire de vie (Jung Lorient et Mahut, 2002). Cette approche examine comment les événements, les transitions et les points de « bifurcation » de la vie d'une personne s'articulent dans le temps. *Le modèle du changement et de l'adaptation des familles* de McDonald, Dew et Cumming (2010) est également mentionné dans l'essai de maîtrise de Côté (2018). Ce modèle vise à mieux comprendre l'expérience des jeunes aidants et des personnes dont ils s'occupent. Il permet d'analyser la sphère familiale (culture, relations, attentes) et la sphère sociale (culture de la société, normes, politiques). Chacune de ces sphères est divisée en deux dimensions (changements et adaptations). Le modèle comprend également quatre concepts principaux : la situation de la personne aidée, l'adaptation de l'environnement, les sources de soutien disponibles et le jeune aidant. Il démontre que les concepts sont interreliés et qu'une modification dans un concept peut avoir des répercussions sur les autres. Falkov (2019) et Morris et al. (2008) utilisent *le modèle familial (TFM)*. Bien que ce modèle soit peu détaillé, il démontre que la santé mentale et le bien-être des enfants et des adultes au sein des familles où un adulte est aux prises avec un trouble mental sont interreliés. Cleaver, Unell et Aldgate (2011) réfèrent au cadre pour l'évaluation des enfants dans le besoin et de leurs familles du Department of Health, Department for Education and Employment, and Home Office (2000). Ce cadre offre un modèle pour comprendre les besoins des enfants et des familles, en mettant l'accent sur trois domaines interdépendants : les besoins de développement de l'enfant, la capacité parentale et les facteurs familiaux et environnementaux. Les auteurs soulignent que le cadre aide les professionnels à obtenir une image complète de la situation de l'enfant, ce qui facilite l'identification des difficultés et la mise en place d'interventions adaptées. Ils relèvent également l'importance d'impliquer les enfants et les familles dans le processus d'évaluation. En outre, *le modèle familial Crossing Bridges* est décrit comme étant un cadre conceptuel utile pour aider les intervenants à considérer le parent, l'enfant et la famille dans son ensemble lors de l'évaluation des besoins des familles dont un parent souffre d'un problème de santé mentale et de la planification des programmes de soins (Social Care

Institute for Excellence, 2014). Patrick, Reupert et Maclean (2020) soulignent que l'absence d'un cadre conceptuel freine la capacité de faire progresser la recherche dans le développement d'intervention et des services de soutien auprès des familles dont un parent est pris avec un trouble mental. De leur côté, Biebel, Nicholson et Wolf (2019) insistent sur l'importance de mettre en œuvre des approches qui intègrent les dynamiques familiales, les besoins individuels et les contraintes contextuelles, car cela favorise le développement d'interventions adaptées aux besoins des JPA. Alors, quel cadre théorique utiliser pour expliquer notre manière d'aborder le sujet ? D'abord les premiers constats : qui sont les jeunes proches (JP)?

La très grande majorité des écrits qui abordent la question des JP dans le domaine de la santé mentale parlent de ceux-ci comme « les enfants » d'un parent pris avec des troubles mentaux. Nous voulons cependant élargir en abordant que le membre de l'entourage pris avec des troubles mentaux peut-être un membre de la famille, un membre de la fratrie par exemple, un membre de la famille élargie, un membre de la communauté d'appartenance (un membre de l'équipe sportive, un ami ou un élève de la classe). D'autre part, les écrits sur le sujet des JP, dans le domaine de la santé mentale, abordent très souvent ces jeunes selon des groupes d'âge différents, ce qui amène les auteurs à identifier des besoins différents selon les vulnérabilités qui en découlent. Nous observons aussi que la grande majorité des écrits traitant des JP le font sans aborder la question de l'aidance des jeunes proches aidants en santé mentale. Il s'agit d'une notion très récente, particulièrement au Québec.

Ensuite, quels sont les concepts clés que nous retrouvons au regard de notre sujet, de notre objet d'étude. Parmi les études recensées, nous avons été en mesure de repérer des composantes et d'observer une certaine récurrence de ces composantes. Celles-ci nous ont permis de classer le matériel selon cinq composantes :

- 1- Les phénomènes auxquels sont exposés les jeunes proches;
- 2- Les conséquences pour le jeune proche d'être exposé à ces phénomènes;
- 3- Les besoins auxquels réfèrent ces conséquences du point de vue du jeune proche;
- 4- Les interventions et les mesures visant à atténuer les conséquences pour ces jeunes proches;

5- Les programmes identifiés dans la littérature visant à soutenir les jeunes proches; ici les enfants selon des groupes d'âge spécifiques, leurs parents ou la famille.

Enfin, ces écrits soulèvent très souvent un processus de production de conséquences pour ces JP d'être exposés à des situations liées au fait de la personne de leur entourage aux prises avec un trouble mental et comment les caractéristiques individuelles en interaction avec les facteurs environnementaux vont atténuer ou accentuer ces conséquences chez le jeune proche.

Ainsi, bien que tous les modèles mentionnés plus haut soient intéressants et pertinents, rappelons-nous qu'il ne s'agit que de quelques exemples.

Pour cette recension des écrits, en plus des composantes retenues pour classer, analyser les données, l'approche écosystémique s'impose selon nous afin de saisir un phénomène humain « [sur] tous ses niveaux systémiques sans trahir sa complexité » (Mayer, 1997, p. 2015) afin de mieux cibler les actions et, surtout, afin d'éviter que l'étude du phénomène ne repose uniquement sur une approche individuelle centrée sur le JP ou JPA qui assumerait, à ce moment, toute la responsabilité de la situation.

Conçu principalement par les disciplines psychosociales qui se sont imposées dans les années 1970, l'approche écosystémique tient compte des particularités de l'individu, du milieu immédiat, du réseau d'appartenance, des conditions sociales, matérielles et environnementales ainsi que des normes, valeurs et idéologies dominantes (Boily, 2008). Cette approche propose une façon ouverte, dynamique et multidimensionnelle pour l'étude des diverses problématiques. Bien que les caractéristiques individuelles de base en soient le noyau central, elle situe la personne dans son contexte social et la met en relation avec différents facteurs environnementaux. La famille, le groupe d'appartenance, le soutien social, les conditions de vie et les politiques sociales sont alors considérés comme des éléments contribuant à réduire les conséquences négatives des problèmes de santé ou, au contraire, à leur émergence ou leur exacerbation.

Le modèle conceptuel du processus de production du handicap (PPH) (Fougeyrollas et *al.*, 1998) que nous avons retenu s'inscrit dans cette perspective écosystémique. Ce cadre conceptuel permet de tenir compte de l'influence déterminante de l'interaction des

caractéristiques et aptitudes personnelles et de facteurs environnementaux pouvant favoriser ou nuire à la réalisation des activités quotidiennes ou au fonctionnement global.

Rappelons que les écrits scientifiques rapportent l'importance de considérer à la fois les besoins du JP ou JPA, également, des personnes qui gravitent autour de lui : parent, frère sœur, etc. (Isobel et al., 2019). Ces écrits scientifiques mentionnent l'importance d'agir de manière globale, de considérer les besoins des différents acteurs concernés ou touchés et non seulement ceux de la personne ou du jeune proche, mais du système familial. (Becker, 2011; Falkov, 2015; Isobel et al., 2019; McDonald et al., 2009). Il est important de considérer les besoins du «système client», puisque ceux-ci sont en interaction. Le modèle *de développement humain-Processus de production du handicap (MDH-PPH)* nous semble particulièrement approprié comme lunette théorique dans le cas des jeunes proches et jeunes proches aidants dans le domaine de la santé mentale. Nous avons privilégié ce modèle, puisque ce cadre conceptuel a été développé pour expliquer les causes et les conséquences des maladies, des traumatismes et autres atteintes à l'intégrité et au développement des personnes. Le MDH-PPH comme sa version antérieure le PPH font de l'interaction entre la personne et son environnement le catalyseur de la participation des individus à la vie sociale (Boily, 2007), mais aussi à son propre développement, voire à son bien-être.

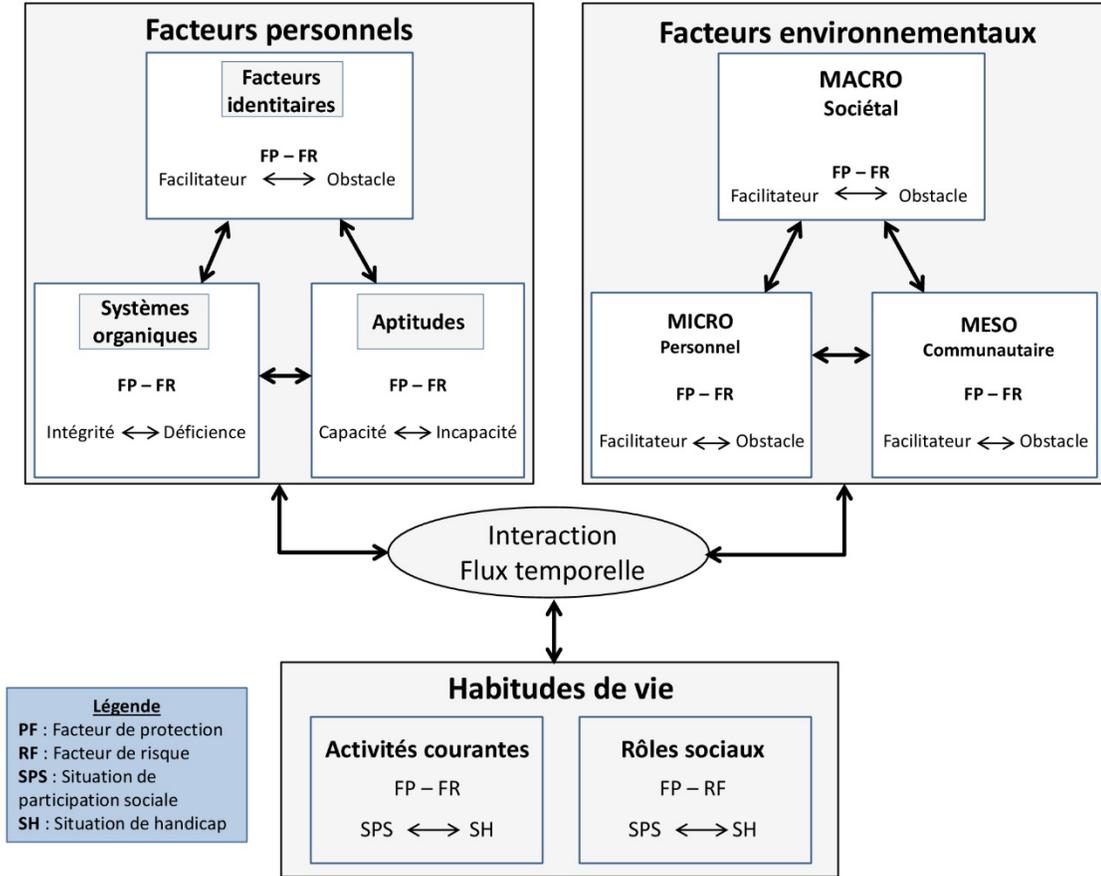


Figure 1. Le Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH) – Modifié en 2010. (RIPPH, 2024)

Aussi, l'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux prend en compte qu'un proche puisse avoir besoin de l'aide de son entourage, de sa famille ou de professionnels pour la réalisation des tâches qu'il doit accomplir afin de soutenir la personne aidée. Dans le cadre de ce modèle, ce sont les activités liées à ses rôles sociaux. Il importe donc de permettre à ces JP ou JPA d'obtenir les services spécifiques pour leur venir en aide afin d'éviter qu'elles soient en situation de handicap (Boily, 2007). Les dimensions du cadre conceptuel doivent inspirer le modèle d'évaluation dont les dimensions sont les facteurs de risque, les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie correspondant à la réalisation des activités quotidiennes afin de répondre aux besoins de base de la personne ainsi qu'à l'accomplissement de ses rôles sociaux. (Fougeyrollas et al., 1998).

Pour étudier la réalité des jeunes proches aidants, le cadre conceptuel du Modèle de développement humain – Processus de production du handicap et la pyramide de Maslow permettront de combiner les dimensions de deux approches. Ainsi, le MDH-PPH permet d'identifier les différents facteurs associés aux jeunes proches aidants. Les facteurs personnels des JPA englobent les caractéristiques qui lui sont propres, dont l'âge, la santé physique, la santé mentale, le développement cognitif et émotionnel, ainsi que les capacités d'adaptation et d'apprentissage. Ces facteurs influencent directement la capacité à gérer leurs responsabilités et à maintenir leur bien-être. Le stress, la charge de travail, les impacts sur la santé mentale et physique, la capacité d'adaptation ainsi que le développement cognitif et émotionnel sont tous des facteurs personnels qui peuvent exercer une influence sur les conséquences d'être témoins ou exposés aux phénomènes et situations particulières liés au fait que la personne de leur entourage soit aux prises avec un trouble mental. De plus, que ce soient les caractéristiques individuelles des jeunes proches aidants telles que l'âge, la capacité de résilience et les compétences personnelles, ces facteurs personnels sont en lien avec la capacité de faire face ou non à leur situation. Le MDH-PPH permet également d'observer les influences environnementales, telles que le soutien social, les ressources communautaires disponibles et les politiques de soutien aux proches aidants (facteurs environnementaux). Il permet aussi d'analyser comment les responsabilités affectent les habitudes de vie et la participation sociale des jeunes, incluant leur éducation, leurs loisirs et leurs interactions sociales.

Ce modèle nous permet donc de considérer l'interaction des facteurs individuels ou des caractéristiques personnelles du JP ou JPA et les facteurs environnementaux qui l'entourent. Ceci est dans le but d'identifier ses besoins dans cette perspective de l'impact pour lui d'être exposé à des phénomènes – situations, au contour des manifestations du trouble mental de la personne de son entourage aux prises avec ce trouble, des conséquences pour son propre bien-être, son développement ou sa propre santé mentale ainsi qu'aux conséquences dans son quotidien, sur son propre fonctionnement social – en comparaison à ce qui serait normalement attendu chez un jeune de son âge. Le cadre conceptuel du PPH permet ainsi d'illustrer le caractère interactionniste des besoins des JP et JPA en santé mentale.

Il y a plusieurs types de besoins à considérer quand il est question de ces jeunes. Les besoins liés au développement du JP ou JPA. Il s'agit de besoins qui ne sont pas spécifiques au jeune proche, mais qui, tout simplement, sont à considérer chez tout individu. Bien qu'il existe différentes théorisations des besoins qui expliquent de manière générale les besoins d'un enfant ou d'un jeune adulte, nous en soulevons deux, soit la pyramide de Maslow et les besoins fondamentaux et universels de l'enfant retenus par La Convention nationale des associations de la protection de l'enfance (CNAPE, 2023). Les besoins de Maslow hiérarchisent les besoins selon cinq niveaux (besoins physiologiques – nécessaires à la survie; de sécurité; d'amour et d'appartenance; d'estime; et d'accomplissement personnel). Le CNAPE identifie sept besoins fondamentaux et universels de l'enfant soit les besoins physiologiques et en santé; de protection; de sécurité affective et relationnelle; d'expérience et d'exploration du monde; de cadre, de repère et de limites; d'identité; et d'estime de soi et de valorisation de soi (CNAPE, 2023, p.3).

Ainsi, le cadre MDH-PPH, *la pyramide de Maslow*, également connue sous le nom de hiérarchie des besoins de Maslow, ainsi que les besoins fondamentaux identifiés par la Convention nationale des associations de la protection de l'enfance (CNAPE) permettront de comprendre les différents besoins des JP et JPA dans le domaine de la santé mentale. Par conséquent, la combinaison de l'approche écosystémique, le cadre conceptuel et la classification des besoins fondamentaux des jeunes favorisent une approche multidimensionnelle pour évaluer la réalité des JP et JPA et mettre en place des mesures et des programmes qui répondront à leurs besoins.

4. QUELQUES NOTIONS

Pour comprendre le choix éditorial des auteurs, il est important de clarifier certaines notions. Dans un premier temps, les auteurs adoptent un positionnement idéologique couramment utilisé dans le champ de la santé mentale au Québec, soit d'utiliser les notions de problèmes de santé mentale et de troubles mentaux pour les troubles diagnostiqués modérés ou graves. Puis, il s'avère pertinent de clarifier les notions de proche, de jeune proche, de jeune proche aidant et de jeune proche aidant adulte.

4.1 Les notions de problèmes de santé mentale et troubles mentaux

La recension des écrits a permis de relever différentes appellations lorsqu'il est question de troubles mentaux. Dans certains pays, il est question de maladie psychiatrique, de troubles psychiques ou, pour d'autres, de maladie mentale ou de trouble de santé mentale. Il apparaît nécessaire de clarifier les notions qui seront utilisées tout au long de la rédaction. Le domaine de la santé mentale utilise un vocabulaire spécifique qui peut être source de confusion. Il n'est pas question ici de privilégier certaines notions au détriment d'autres. Il vise principalement à harmoniser et à adapter le contenu de la présente recension des écrits à la réalité québécoise. Pour ce faire, les choix des notions se réfèrent aux écrits de Bergeron-Leclerc, Morin, Dallaire et Cormier (2019). Dans cet ouvrage, les autrices définissent les notions de santé mentale afin d'établir un langage commun et de clarifier les concepts clés.

Deux termes sont privilégiés dans cette recherche documentaire. Le premier terme consiste en des problèmes de santé mentale (PSM) qui ~~peut~~ peuvent se manifester de diverses manières et, souvent, sont liés à des conditions de vie difficiles ou à des situations qui compliquent l'adaptation sur le plan social. Cette notion englobe des contextes et des situations où l'état de santé mentale de la personne est en déséquilibre et entraîne une altération de son fonctionnement social. Un diagnostic médical n'est pas nécessairement

présent lors d'un PSM. Par exemple, une personne peut vivre une situation de détresse psychologique ou un trouble d'adaptation (Bergeron-Leclerc, Morin, Dallaire et Cormier, 2019). Le deuxième terme consiste en celui de troubles mentaux (TM), qui, quant à eux, sont diagnostiqués cliniquement et se caractérisent par des altérations de la pensée, de l'humeur ou du comportement causant une détresse et un dysfonctionnement importants nuisant au fonctionnement habituel d'une personne (Bergeron-Leclerc et al, 2019). La notion de maladie mentale est issue d'une perspective biomédicale et met l'accent sur les causes biologiques des troubles mentaux. La notion de trouble mental est plus large et englobe les facteurs biopsychosociaux. Pour ces raisons, tout au long du texte, les termes « problèmes de santé mentale » et « trouble mental » seront utilisés.

4.2 La notion de proche

La mise à jour de la notion de proche, depuis quelques années, amène à inclure les réalités vécues par les jeunes proches, les enfants, adolescents ou jeunes adultes dans les familles où un de ses membres à un problème de santé mentale (dans son réseau primaire) ou de jeunes proches ayant, dans son entourage (dans son réseau secondaire), une personne ayant un problème de santé mentale. Il peut s'agir d'un des parents, mère ou père, d'un membre de sa fratrie ou même, d'un membre de la parenté. Il peut également s'agir d'un ami, d'un collègue de classe ou d'un membre d'un groupe d'appartenance. Golay Ramel (2011) explique que la notion de proche ne se limite pas aux liens familiaux, mais inclut également les relations affectives intenses. Ainsi, une voisine ou un ami d'enfance peut être considéré comme un proche s'il entretient un lien fort avec la personne qui a des problèmes de santé. En conséquence, cette notion inclut non seulement les membres de la famille nucléaire, mais également toute personne ayant des liens affectifs forts avec la personne aidée, comme un membre du voisinage ou connaissance depuis l'enfance. L'important est l'intensité du lien et non la relation de parenté. Au Québec, la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes* stipule qu'une personne proche aidante offre un soutien à un ou plusieurs membres de son entourage souffrant d'une incapacité, qu'elle soit temporaire ou permanente, de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, indépendamment de l'âge ou du

milieu de vie des personnes aidées, et avec lesquelles, il entretient un lien (Légis Québec, 2024). De plus, le rôle de proche aidant peut être de nature intermittente ou épisodique, se manifestant ponctuellement ou de manière récurrente.

4.3 La notion de jeunes proches

Il n'existe pas de définition universelle de jeunes proches ou jeunes proches aidants. Les critères d'identification comme l'âge, le rôle de l'aidant et le type de soins fournis varient considérablement d'une étude à l'autre et d'un pays à l'autre.

Un jeune proche, même lorsqu'il est confronté à la maladie mentale d'un proche, ne devient pas automatiquement un aidant (Chevrier, Lamore et Untas, 2022). Des recherches indiquent qu'un jeune devient un jeune proche aidant lorsqu'il assume des responsabilités de soins. Selon Weiss (2014), bien que tous les jeunes soient impliqués à un certain degré dans la prise en charge d'un parent atteint d'une maladie, seule une proportion plus réduite endosse le rôle formel de jeune proche aidant. Pour être considéré comme aidant, un jeune doit fournir une aide régulière qui devrait être appropriée pour son âge et sa culture en tenant compte de l'étendue et de la nature des tâches et des responsabilités familiales (Becker, 2007; Chevrier et al., 2022). Bien qu'ils ne soient pas traditionnellement considérés comme des aidants en raison de leur jeune âge et de leur stade de développement, certains chercheurs incluent les enfants de moins de 5 ans dans les définitions des jeunes proches aidants pour s'assurer qu'ils ne soient pas oubliés. Ces très jeunes aidants peuvent être exposés à des responsabilités de soins dès leur plus jeune âge, même s'ils n'assument pas les mêmes tâches que les aidants plus âgés. Des études montrent que même les très jeunes enfants peuvent être affectés par la dynamique familiale liée à la maladie d'un parent et il est pertinent de reconnaître et de documenter leur rôle pour leur offrir un soutien adéquat (Stamatopoulos, 2018; Young Carers Association, 2022). En intégrant les enfants de moins de 5 ans dans les définitions des jeunes aidants, les chercheurs visent à assurer que ces enfants reçoivent l'attention et le soutien nécessaires pour leur développement (Carers Trust, 2021). Certains auteurs proposent une définition plus inclusive en englobant tout enfant ou jeune, sans considération de l'âge, qui pourrait être affecté par la nécessité de prodiguer des soins à un

membre de sa famille ayant une maladie (Newman, 2002). Cette définition inclut les enfants et les jeunes qui procurent des soins personnels directement à une autre personne, ceux qui soutiennent l'aidant principal ou qui s'occupent des tâches domestiques. Cette définition plus large permettrait de favoriser leur identification afin de leur donner accès à des accompagnements adaptés à leurs besoins.

4.4 La notion de jeunes proches en santé mentale

Nous remarquons d'ailleurs, dans la recension réalisée, que lorsque les auteurs abordent la question des jeunes proches, souvent il est question des enfants. Rappelons qu'en ce qui a trait aux enfants dans les familles où la personne aidée est aux prises avec un trouble mental, ceux-ci seront témoins, voire exposés non seulement aux manifestations de ces TM de cette personne significative, mais aussi à ses incapacités liées au fonctionnement global. Lorsque cette personne significative est leur mère ou leur père, ces incapacités peuvent affecter considérablement le fonctionnement en ce qui a trait à son rôle parental – ce qui peut entraîner des conséquences sur leur développement, l'émergence de problème de santé mentale ou un risque accru de vivre des situations de négligence parentale – de mauvais traitement.

4.5 La notion de jeunes proches aidants

La définition des jeunes proches aidants fait donc l'objet d'un large débat. Bien que, depuis les dernières années, des recherches traitent du sujet, il n'y a toujours pas de consensus sur la définition. Les critères d'identification des JPA varient selon les études. Dans son étude, Jarrige (2021) indique que la plupart des définitions considèrent les JPA comme ayant moins de 18 ans. Cette étude relève qu'au Royaume-Uni, les plus jeunes aidants ont 5 ans et que l'âge moyen se situait à 12 ans en 2004. Leu et ses collaborateurs (2022) soulèvent que le thème a été utilisé pour la première fois au Royaume-Uni. Parfois, le JPA est défini comme étant âgé de 5 à 25 ans et dont sa vie quotidienne est affectée par la maladie d'un membre de sa famille (Rose et Cohen, 2010). D'autres fois, le JPA désigne les jeunes de moins de 25 ans qui assument des responsabilités informelles de soins pour d'autres personnes

(Smyth et al., 2011). Certaines définitions incluent les enfants à partir de 8 ans et excluent ceux plus jeunes (Weis, 2014). Toutefois, la définition la plus fréquemment citée dans la littérature est celle de Leu et Becker (2017), qui décrivent les jeunes aidants comme étant des jeunes de moins de 18 ans qui prodiguent des soins, une assistance ou un soutien à un membre de leur famille. Ils accomplissent régulièrement des tâches importantes ou substantielles et assument des responsabilités normalement réservées aux adultes. Pour ces auteurs, la personne dont ils prennent soin est un parent, un frère ou une sœur, un grand-parent ou un autre membre de la famille vivant avec un handicap, une maladie chronique, un problème de santé mentale ou pour toute autre raison nécessitant des soins, un soutien ou une supervision. Au Canada et au Québec, comme pour tout concept émergent, la notion de jeune proche aidant n'est pas encore clairement définie (Charles, Stainton et Marshall, 2012). Il n'existe pas de définition commune à l'échelle nationale ou provinciale. Cependant, certains critères peuvent définir cette population. Au niveau national, les jeunes proches aidants sont généralement définis comme des jeunes âgés de moins de 25 ans qui fournissent des soins non rémunérés à un membre de leur famille ou à un proche en raison de maladie, de handicap, du vieillissement ou d'autres conditions (Charles, Stainton et Marshall, 2012). Toutefois, Young Carers Program (YCP) de l'Ontario valorise l'importance de soutenir les jeunes aidants jusqu'à 30 ans. De plus, les données d'enquête nationales démontrent que les jeunes proches aidantes sont plus nombreuses que les jeunes aidants masculins au Canada (Stamatopoulos, 2018). Au Québec, la définition des jeunes proches aidants est similaire à celle utilisée au niveau national, mais elle est aussi associée aux politiques et aux services de soutien spécifiques à la province ainsi que sur le soutien scolaire et le maintien de la participation sociale des JPA. Les critères couramment utilisés incluent l'âge, le rôle de l'aidant et les types de soins fournis (Observatoire québécois de la proche aidance, 2023). Les recherches de Leu et al. (2022) suggèrent que les politiques et les interventions de soutien doivent être adaptées pour répondre aux besoins spécifiques de ces différents groupes d'âge, en tenant compte des différentes responsabilités et des pressions auxquelles ils sont confrontés durant ces phases de transition. De plus, selon Grant (2012), étant donné la diversité du contexte familial, le rôle du jeune proche aidant peut varier considérablement en

termes de durée et de l'ampleur des responsabilités. Par conséquent, les JPA assument ce rôle tout au long de leur enfance et de leur adolescence, surtout lorsqu'un membre de la famille souffre d'une maladie chronique. Les jeunes adolescents aidants peuvent faire face à des défis spécifiques liés à la gestion des responsabilités de soins tout en poursuivant leurs études secondaires et en vivant des relations sociales propres à leur âge (Leu et al., 2022).

4.6 La notion de jeunes proches aidants adultes

À ce jour, les JPAA représentent une population encore sous étudiée dans le domaine de la santé (Chevrier et al., 2020; Kent 2020). Pour les jeunes proches aidants adultes (JPAA), Chevrier et ses collègues (2022) adoptent la même définition que Becker et Becker (2008) en les désignant comme les personnes âgées de 18 à 25 ans qui apportent régulièrement de l'aide, des soins ou du soutien à un proche malade ou en perte d'autonomie. L'étude de Grant (2012) met en lumière le fait que la contribution des jeunes proches aidants ne se termine pas nécessairement lorsqu'ils atteignent l'âge adulte. Il souligne que la majorité légale ne marque pas la fin des responsabilités de soins pour beaucoup de jeunes. Au contraire, ils continuent souvent à jouer un rôle significatif dans les soins de leurs proches en tant que jeunes proches aidants adultes en rencontrant les défis de la transition vers l'âge adulte. Leu et al. (2022) approfondissent cette notion en faisant une distinction claire entre les jeunes proches aidants adultes (âgés de 18 à 25 ans) et les jeunes adolescents aidants (âgés de 15 à 17 ans). Leur recherche se concentre sur les périodes de transition que traversent ces deux groupes et sur les impacts que ces transitions ont à la fois sur les aidants eux-mêmes et sur les personnes qu'ils aident. Les jeunes proches aidants adultes doivent souvent équilibrer les exigences de l'éducation postsecondaire, du début de carrière professionnelle et de l'établissement de leur indépendance, tout en continuant à fournir des soins. Ces périodes de transition sont cruciales, car elles peuvent influencer, de manière significative, le bien-être des jeunes aidants ainsi que celui des personnes qu'ils soutiennent. Les JPAA constituent un groupe particulier, car ils traversent une phase de développement appelée émergence de l'âge adulte, caractérisée par une quête d'autonomie et une relative indépendance des normes

sociales, favorisant de nouvelles expériences dans un cadre plus libre. Comme pour les jeunes proches aidants, la fréquence de l'aide apportée est un élément important pour distinguer un JPAA. Il est reconnu comme tel dès lors qu'il fournit une aide significative. La réalité des jeunes proches aidants adultes reste encore peu étudiée. Les résultats de l'étude de Chevrier ses et collaborateurs (2020) démontrent que, bien que les JPAA n'aient pas plus de problèmes de santé, ils souffrent davantage de détresse psychologique que leurs pairs non-aidants. Cette recherche offre un premier aperçu des problèmes de santé et de bien-être des JPAA et souligne l'importance de mieux les soutenir, notamment dans la poursuite de leurs études. Kent (2020) observe que le rôle de proche aidant pour les jeunes proches adultes peut représenter une expérience de vie atypique qui présente des défis inattendus. Contrairement à leurs pairs non-aidants, les jeunes proches aidants adultes doivent souvent gérer des contraintes de temps supplémentaire pour s'occuper d'un membre de la famille malade tout en maintenant le fonctionnement familial. D'autant plus que la majorité de ces jeunes sont étudiants. Les pairs peuvent avoir d'autres priorités et ne pas être en mesure de fournir un soutien social, émotionnel, logistique, informationnel et de camaraderie nécessaire pour aider les jeunes proches aidants adultes à faire face à leur situation. Ainsi, le rôle de proche aidant pour un jeune adulte peut être une expérience déroutante, éprouvante et socialement isolante, différente de celle vécue à d'autres étapes de la vie (Kent, 2020). Les responsabilités de proche aidant, souvent lourdes et stressantes à tout âge, se présentent pour les jeunes adultes dans un contexte de développement marqué par la mobilité résidentielle, la transition professionnelle et l'incertitude quant à l'indépendance. L'absence d'une infrastructure de soutien oblige souvent les jeunes proches aidants adultes à assumer ce rôle. De plus, bien que les proches aidants combrent un vide essentiel, devenir proche aidant à un si jeune âge peut entraîner des répercussions sur les trajectoires scolaires, professionnelles et relationnelles à une étape critique du développement.

5. L'AMPLEUR DU PHÉNOMÈNE

Plusieurs études donnent un aperçu de l'ampleur du phénomène de la proche aidance chez les jeunes mettant en évidence sa prévalence et son impact sur divers aspects de leur vie. Les chiffres suggèrent que la proche aidance est une réalité pour un nombre important de jeunes. Toutefois, l'ampleur du phénomène est difficile à cerner avec précision, car il s'agit d'une réalité encore peu documentée et méconnue (Cadorette, 2022; Côté et Éthier, 2020). De plus, il est difficile de quantifier précisément ce phénomène, notamment en raison de la sous-estimation fréquente du nombre de jeunes impliqués (Dearden et Becker, 2019). Plusieurs facteurs peuvent influencer l'ampleur du phénomène, notamment la nature de la maladie ou du handicap du proche aidé, la structure familiale, les ressources disponibles et le contexte socio-économique (Pilato et al., 2024; Planès et al., 2024) ou l'origine culturelle (Dearden et Becker, 2019). Les jeunes proches aidants sont surreprésentés dans les familles autochtones, les familles issues de l'immigration et les familles à faibles revenus. Pour offrir une vue d'ensemble de la situation, les prévalences sont divisées en deux parties. Tout d'abord, il est nécessaire de connaître les prévalences associées aux jeunes proches aidants. Ensuite, les prévalences concernant les enfants vivant avec un parent aux prises avec un trouble mental sont présentées, avant de préciser les limites rencontrées dans les estimations de ces prévalences.

5.1 Les prévalences associées aux jeunes proches aidants

Malgré le manque de données précises, certaines études permettent de dégager les tendances. Côté et Éthier (2020) indiquent qu'aux États-Unis, on estimait en 2013 à près de 1,4 million le nombre de jeunes proches aidants. Des chiffres importants sont également rapportés au Royaume-Uni, en Australie et en Nouvelle-Zélande. Par exemple, en 2003, l'Australie comptait 348 600 jeunes de moins de 24 ans qui fournissaient des soins à un proche. Parmi ce nombre, 170 600 étaient des enfants et des adolescents de moins de 17 ans, pour une

proportion de 3,6 % de cette tranche d'âge et 178 000 jeunes adultes âgés de 18 à 24 ans qui constituent 9,1 % de cette tranche d'âge (Dearden et Becker, 2019). Au Canada, bien qu'il n'existe pas de statistiques précises sur les jeunes proches aidants, des études suggèrent que le phénomène est loin d'être négligeable. Charles et ses collègues (2012) indiquent que des recherches menées auprès d'élèves du secondaire à Vancouver ont révélé que 12 % des jeunes âgés de 12 à 17 ans se considèrent comme jeunes aidants. Toutefois, la nature souvent cachée de leurs contributions complique l'estimation précise du nombre de jeunes aidants dans cette province. Sans connaître le contexte, une autre étude estime que 27 % des jeunes du groupe d'âge 15 à 29 ans sont des proches aidants (Girard-Marcil et Reiss, 2023). La proche aide chez les jeunes est donc un phénomène répandu touchant une proportion importante de cette population. Des estimations indiquent que les jeunes Canadiens constituent l'un des plus importants groupes de jeunes aidants au monde (Stamatopoulos, 2018). En 2006, plus de 1,1 million de jeunes âgés de 15 à 24 ans offraient des soins non rémunérés. Cela représente une augmentation de 13,5 % par rapport à 1996 (Stamatopoulos, 2015; Stamatopoulos, 2018). Cependant, il est important de noter que cette information date de 2006. Il est donc possible que la situation ait évolué depuis. En 2012, un rapport de Statistique Canada signalait que 1,9 million de jeunes proches aidants, soit 27,9 % des 15-29 ans, s'occupaient de leurs grands-parents (40 %), de leurs parents (27 %), de leurs amis et voisins (14 %) ainsi que de leurs frères et sœurs (11 %) (Bleakney, 2014). Ce rapport indique que les JPA s'occupaient de trois personnes ou plus et que les Canadiens âgés de 15 à 24 ans étaient tout aussi enclins que ceux du groupe des 25 à 29 ans à assumer des responsabilités d'aidant.

Des études européennes démontrent que le taux de prévalence est continuellement en augmentation (Croisiaux et al., 2020). En France, une étude menée auprès de lycéens français a démontré que 14,3 % d'entre eux pouvaient être considérés comme des jeunes proches aidants (Béduchaud, 2022; Untas et al., 2023). Cette estimation est basée sur l'enquête Adocare qui a utilisé la grille MACA (Multidimensional Assessment of Caring Activities) pour identifier les jeunes proches aidants. L'enquête a révélé que la personne aidée est un parent dans 60 % des cas, suivie d'un frère, d'une sœur ou d'un grand-parent et que les jeunes

proches aidants sont majoritairement des filles (74,9 %) (Bédouchaud, 2022). Les principales raisons de cette aide sont les maladies somatiques graves ou chroniques (70 %), les maladies mentales (20 %) et les handicaps (17 %) (Bédouchaud, 2022). La prévalence serait en augmentation selon une étude plus récente portant sur les étudiants français qui estiment que 15,9 % d'entre eux se trouvaient dans une situation de proche aide (Planès et al., 2024). En France, 8 à 11 millions de personnes, soit un Français sur 6, soutiennent un proche en perte d'autonomie. Parmi ces aidants, 40 % ont moins de 20 ans, et 13 % ont entre 13 et 16 ans (ministère des Solidarités et des familles, 2023).

En 2003, l'Administration américaine pour le vieillissement a financé la première enquête nationale sur les jeunes proches aidants. Cette enquête a révélé que plus de 1,4 million de jeunes âgés de 8 à 18 ans assument des responsabilités de soins pour des membres de leur famille (Chadi et Stamatopoulos, 2017). Aux États-Unis, 7,5 millions d'adultes atteints de dépression vivent avec au moins un enfant de 18 ans ou moins, portant à 15 millions le nombre d'enfants vivant dans des familles où un parent est aux prises avec un trouble mental. Les études varient, mais certaines estiment qu'environ 10 à 20 % des enfants vivant avec un parent aux prises avec une maladie chronique ou un trouble mental deviennent des jeunes aidants (England et Sim, 2009; Patrick et al., 2019).

Dans plusieurs pays, la recherche sur les jeunes proches aidants et la sensibilisation à ce phénomène se développe lentement et à des rythmes différents (Leu et al., 2022). Dans d'autres pays, les taux de prévalence des enfants vivant avec un parent atteint d'une maladie mentale sont également élevés dans plusieurs pays. Par exemple, aux Pays-Bas, il est estimé que 17 % des enfants de moins de 18 ans vivent avec un parent atteint d'un trouble mental et qu'en Australie, la triangulation des données révèle que 23,3 % des enfants vivent dans des familles où un parent souffre d'une maladie mentale (Patrick et al., 2020). De son côté, la Norvège a mené la seule étude ayant examiné la prévalence des JPAA dans le contexte de l'enseignement supérieur et celle-ci l'a évaluée à 5,5 % de cette population étudiante (Chevrier et al., 2023).

En Angleterre, Joseph et ses collègues (2020) soulèvent que les études effectuées depuis les années 1990 ont estimé que ce phénomène concernerait entre 8 % et 22 % des enfants de 11 ans à 15 ans, dont 7 % d'entre eux effectuaient une grande quantité d'activités de soins et 3 % une très grande quantité. Selon Chevrier et ses collègues (2023), peu d'études ont examiné la prévalence des jeunes proches aidants adultes. Les chercheuses indiquent que parmi les jeunes âgés de 16 à 24 ans, la prévalence est estimée à 18,1 % aux États-Unis, 6 % en Australie et 9,8 % en Nouvelle-Zélande. En Europe, il n'existerait pas de données précises sur la prévalence des jeunes proches aidants adultes. Cependant, Becker et Becker (2008) ont estimé que 5,3 % des jeunes de 16 à 24 ans sont des aidants au Royaume-Uni. Dans ce pays, trois millions d'enfants et d'adolescents vivent avec un parent ayant une maladie chronique ou une dépendance (Weiss, 2014). D'ailleurs, des études menées dans ce pays depuis les années 1990 estiment que le phénomène de la proche aidance toucherait entre 8 % et 22 % des enfants âgés de 11 à 15 ans, dont 10 % à un niveau important ou très important de soins (Béduchaud, 2022).

5.2 Prévalences des enfants vivant avec un parent ou un proche aux prises avec un trouble mental

Des études menées aux Pays-Bas, en Australie et en Norvège révèlent qu'entre 17 % et 37, % des enfants de la population de ces pays ont un parent aux prises avec des problèmes de santé mentale (Van Loon et al., 2015; Ruud et al., 2019). Ruud et ses collègues (2019) mentionnent plusieurs auteurs qui ont réalisé des études récentes. Ces études démontrent que ces enfants présentent un risque accru de développer des troubles intériorisés ou extériorisés, comme l'anxiété, la dépression ou les comportements agressifs. Plusieurs recherches empiriques ont révélé que le risque de ces enfants de développer des problèmes est de deux à treize fois supérieures à celui des enfants de parents sans problèmes psychologiques. Malgré ce risque accru, tous ne développeront pas de difficultés psychologiques (Gladstone et al., 2006).

Par ailleurs, au Canada une étude réalisée en 2012 estimait que 8 % des jeunes Canadiens de 15 à 29 ans ont déclaré aider principalement un membre de leur famille ou un ami à cause de problèmes de santé mentale (Bleakney, 2014). En 2012, Cadorette (2022) mentionne que les problématiques de santé mentale augmentent au Québec touchant de nombreux jeunes vivant avec un parent, un frère, une sœur, un ami, un conjoint ou un collègue ayant un problème de santé mentale. Une étude qualitative auprès de jeunes adultes aidants (18-25 ans) a constaté que la maladie mentale est la principale raison de leur rôle d'aidant (Pilato et al., 2024).

Au Canada, entre 14 % et 26 % des enfants vivent avec un parent ayant un trouble de santé mentale majeur (Lussier, 2018). Environ 38 % des Canadiens de 15 ans et plus vivent avec une personne ayant un trouble mental (Belleau, 2020; Pearson, 2015). La santé mentale de la population s'est détériorée au cours de la dernière décennie (Garriguet, 2021; Stephenson 2023; Wiens et al., 2020; Winkler et al., 2022), et la pandémie de COVID-19 a exacerbé les symptômes de dépression et d'anxiété (Castaldelli-Maia et al., 2021; Winkler et al. 2022; Stephenson, 2023).

En Grande-Bretagne, près de la moitié des jeunes aidants vivent avec un membre de leur famille atteint de troubles mentaux, d'alcoolisme ou de toxicomanie (Pölkki et al., 2004). Aux États-Unis, environ 31 % des femmes et 17 % des hommes souffrent de troubles mentaux (excluant l'abus de substances) et beaucoup sont parents (Boily et al., 2016). Citant plusieurs études, Boily et ses collaborateurs soulignent que celles-ci estiment qu'entre 16 % et 24 % des enfants signalés aux services de protection de l'enfance ont un parent atteint d'un trouble mental, soulignant les risques accrus de négligence et d'abus (Boily et al., 2016).

5.3 Les limites rencontrées pour les prévalences

La possibilité de connaître le nombre de JPA vivant avec un parent ou un proche aux prises avec un trouble mental présente plusieurs défis et limites considérant que le profil des JPA

est très diversifié en raison de leur âge, le genre et l'identité de genre, l'origine ethnoculturelle et de la réalité des personnes aidées. Il est donc difficile de constituer des échantillons représentatifs de jeunes proches aidants, notamment ceux vivant avec un proche aux prises avec un trouble mental, en raison de la diversité de cette population. Par ailleurs, il existe une variabilité dans les définitions de ce qu'est un jeune proche aidant, ce qui complique une identification précise. Les prévalences rapportées dans les études sont hétérogènes en grande partie en raison du manque de consensus sur la définition, de la diversité des populations étudiées et de leur âge, du site de recrutement et des méthodes d'identification utilisées. Comme il n'existe pas de consensus par rapport à la définition des jeunes aidants, la prévalence peut varier selon la définition privilégiée. Actuellement, au Québec, la proportion des JPA ne peut être représentative de la réalité vécue par les jeunes, car ils sont inclus dans le groupe de 15 à 44 ans. Il n'existe pas de données sur le nombre de jeunes proches aidants de moins de 15 ans et « leur réalité reste méconnue et devra être documentée davantage » (MSSS, 2021, p. 12).

De plus, beaucoup de jeunes ne se considèrent pas comme des proches aidants et ne se déclarent donc pas comme tels, ce qui peut fausser les données. Plusieurs ne se perçoivent pas comme jeunes aidants. Ils considèrent qu'ils apportent de l'aide normale à un membre de leur famille ou à un ami (Hill et al., Smyth, Thomson et Cass, 2009). De plus, la crainte de la stigmatisation entourant les troubles mentaux amène souvent les familles à ne pas divulguer des informations, rendant ainsi difficile l'obtention de données précises (Brünger, 2023). Aussi, les informations sur les troubles mentaux et la situation familiale sont protégées par des lois sur la confidentialité et limitent l'accès aux données complètes (Van Leuven, 2007; Rapaport et al., 2006). Les méthodologies de recherche posent également des problèmes. Les enquêtes et recensements généraux ne posent pas toujours des questions spécifiques sur les jeunes proches aidants et les troubles mentaux, ce qui peut entraîner un manque de données. (Aldridge, 2018). Il convient de noter que, mis à part l'âge, peu d'études à ce jour se sont concentrées sur d'autres dimensions ou caractéristiques spécifiques des populations de jeunes aidants telles que la classe sociale ou l'origine

ethnique (Aldridge, 2018). Les plus récentes données d'enquête sur les jeunes proches aidants canadiens sont tirées de l'Enquête sociale générale (ESG) de 2012. Soulevons enfin qu'un thème récurrent dans la littérature est l'invisibilité des jeunes proches aidants. Les JPA qui soutiennent un proche aux prises avec différents types d'incapacités forment un groupe de la population souvent invisible pour de nombreux services (Bednar, 2013; Rose et Cohen, 2010; Gray, Robinson et Seddon, 2008; Ward, 2018).

6. L'EXPOSITION

Les proches d'une personne aux prises avec un trouble mental (TM) sont témoins et exposés à des comportements, des situations et des phénomènes liés ou consécutifs à la symptomatologie de ce trouble. Bien souvent, ils peuvent observer des manifestations du trouble mental telles que la détresse, les changements d'humeur et de comportement, les difficultés relationnelles ou les idées suicidaires. Ces manifestations affectent la réalisation des activités quotidiennes, des rôles sociaux, ainsi que les conditions de vie de la personne. Elles influencent les relations avec l'entourage, mais aussi le fonctionnement global de la personne. Les proches ne sont donc pas seulement des témoins des manifestations qu'éprouve la personne aidée, mais subissent également des conséquences, de manière plus ou moins directe, selon leur proximité, leur implication auprès de cette personne, voire leur vulnérabilité dans leur rapport avec celle-ci. Ils sont exposés non seulement aux manifestations des troubles mentaux, mais aussi aux événements ou situations qui en découlent. Ils en subissent souvent des conséquences significatives. Aider une personne aux prises avec un problème de santé mentale, voire un trouble mental, n'est pas simple. La personne proche aidante ne compose pas uniquement avec certaines limitations ou incapacités ponctuelles, temporaires ou permanentes chez la personne aidée, elle est témoin et subit les impacts de ces TM.

Ces incapacités associées aux différentes manifestations d'une santé mentale fragilisée ou de troubles mentaux peuvent limiter la réalisation d'activités dans plusieurs domaines de la vie. Ainsi, le manque d'énergie, l'humeur triste, la difficulté de concentration, une mémoire imprécise, la perception erronée de la réalité et le retrait social sont quelques-unes des manifestations qui entraînent des conséquences sur la capacité de réaliser des tâches courantes de la vie quotidienne. La personne proche aidante dans le domaine de la santé mentale assume également un rôle de médiatrice entre la personne aidée et les personnes ou services qui composent son environnement, incluant les services de santé et services sociaux, les professionnels, les institutions et organisations, le milieu de la justice, la personne

propriétaire et des personnes du voisinage, pour ne nommer que celles-là. Ce rôle est souvent informel, car la personne aidée n'est pas toujours consciente des actions posées par la personne aidante qui sera souvent la première à être interpellée par l'entourage en cas de difficultés, voire de conflits.

Porter un regard sur ce que signifie la symptomatologie permet de saisir ces conséquences dans la vie de la personne aidée, ainsi que pour ses proches. S'intéresser non seulement au diagnostic, mais aussi aux manifestations des troubles mentaux de la personne aidée permet de mieux identifier et comprendre les conséquences de ces troubles sur le fonctionnement global de la personne, dont le fonctionnement, en regard du rôle parental, les besoins des jeunes proches et jeunes proches aidants et les mesures pour y répondre. En effet, tenir compte de l'interaction entre les manifestations, les limitations du fonctionnement global et les facteurs environnementaux offre une compréhension plus approfondie des conséquences pour la personne aidée et ses proches, en particulier pour les jeunes proches. Comprendre les différents types et niveaux de gravité des troubles mentaux ainsi que leurs manifestations nous semble essentiel à rappeler, afin de mettre en place des programmes adaptés visant à soutenir efficacement les jeunes proches dans le domaine de la santé mentale.

6.1 Manifestations des troubles mentaux et impacts sur la personne atteinte

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) souligne que les troubles mentaux se caractérisent par des perturbations de la pensée, de l'humeur ou du comportement, entraînant une détresse et un dysfonctionnement. Elle indique que, dans tous les pays, la prévalence des problèmes de santé mentale est élevée. À l'échelle mondiale, près d'une personne sur huit souffre d'un trouble mental. La prévalence varie selon le sexe et l'âge, mais les troubles anxieux et dépressifs sont les plus fréquents, chez les hommes comme chez les femmes. La pandémie de COVID-19 a exacerbé ce problème, entraînant une augmentation de plus de 25 % des troubles anxieux et dépressifs au cours de la première année de la pandémie en raison d'un stress préjudiciable à la santé mentale (OMS, 2022). Afin de déterminer les priorités de traitement de la clientèle dans les services de santé mentale et la sévérité du

trouble mental, les chercheurs établissent un classement selon la gravité des troubles, allant de l'état mental menacé (personnes vulnérables) aux troubles modérés et graves. Les auteurs qui s'intéressent aux troubles mentaux graves, font particulièrement référence aux troubles psychotiques, troubles de l'humeur, troubles anxieux et les troubles de la personnalité. Brièvement, voyons ces différents troubles et quelles sont leurs particularités ? ¹

6.1.1 Troubles psychotiques : Symptômes et impacts sur le fonctionnement

Les troubles psychotiques sont des affections graves et souvent persistantes affectant entre 1 % et 3 % de la population (Lussier-Valade et al., 2019). Le terme psychose englobe divers diagnostics distincts évoluant sur un spectre de gravité et se caractérisant généralement par une perte de contact avec la réalité (American psychiatric association, 2013). Sans les reprendre ici en détail, les troubles psychotiques incluent le trouble délirant, le trouble psychotique bref, le trouble schizophréniforme, le trouble schizoaffectif et la schizophrénie. Selon l'American Psychiatric Association (2013), pour le trouble délirant, la prévalence au cours de la vie est estimée à 0,2 % de la population générale. Le sous-type le plus fréquent est le délire de persécution et il n'y aurait pas de différence significative de prévalence entre les hommes et les femmes. Aux États-Unis, le trouble psychotique bref s'estimait environ à 9 %. Il est deux fois plus fréquent chez les femmes que chez les hommes. Des variations ethniques existent selon les pays et l'origine géographique des immigrants et des enfants d'immigrants. Par ailleurs, les psychoses peuvent être induites par des facteurs externes tels que des affections médicales et la consommation de substances. De plus, la sévérité des symptômes peut varier considérablement d'une personne à l'autre.

Les symptômes fréquents incluant l'alogie (appauvrissement du discours), l'aboulie (manque de motivation) et l'anhédonie (perte de plaisir) privent la personne de satisfaction lors d'activités agréables (Cognard et Wendland, 2019 ; Nadeau-Marcotte et Boily, 2021). Les

¹ Pour plus de détails, le lecteur peut se référer aux différents manuels de psychopathologie pour mieux les connaître.

différentes manifestations incluent également des délires, des troubles du cours de la pensée, des comportements anormaux ou désorganisés, une expressivité émotionnelle limitée et une absence de motivation et d'initiative (Truquin, 2017).

Les troubles psychotiques entraînent une perte de contact avec la réalité et peuvent affecter la qualité des relations interpersonnelles (Gakobwa, 2018 ; Rojas, 2012). Selon, Cognard et Wendland (2019), la psychose peut entraîner une perturbation significative de l'identité et de la personnalité de la personne atteinte. La réalité perçue par la personne étant altérée peut affecter la capacité de raisonner et d'interagir avec le monde extérieur. Les auteures mentionnent que les symptômes de la psychose tels que le manque de motivation et l'apathie, peuvent rendre difficile l'accomplissement des activités de la vie quotidienne. Les personnes aux prises avec un trouble psychotique peuvent rencontrer des difficultés à maintenir des relations saines et stables en raison de la nature de leurs croyances et de leur impact sur leurs interactions avec les autres. Les troubles psychotiques sont souvent caractérisés par un manque de compétences sociales. La personne atteinte peut avoir du mal à comprendre les indices sociaux, à communiquer efficacement et à établir des relations saines. De plus, considérant que les troubles psychotiques affectent la pensée et les sentiments de la personne atteinte, la communication avec son entourage peut être plus difficile (Cognard et Wendland, 2019). Les manifestations du trouble psychotique peuvent alors affecter le fonctionnement dans tous les secteurs de la vie de la personne (Truquin, 2017). De plus, les médicaments peuvent avoir des effets secondaires négatifs tels que le manque d'énergie, la fatigue, des problèmes de concentration et une diminution de la capacité à exprimer ses émotions (Evenson et al., 2008). Bien que le trouble psychotique bref soit de courte durée, il peut être très invalidant pendant l'épisode aigu. La personne peut ressentir une détresse émotionnelle intense, de la confusion et des difficultés à prendre soin d'elle-même. Un risque accru de comportement suicidaire est également présent pendant cette période.

Les symptômes des troubles psychotiques peuvent causer une détresse importante, de l'anxiété, de la dépression et un sentiment d'isolement social. Les personnes aux prises avec

un de ces troubles peuvent rencontrer des difficultés à maintenir une bonne qualité de vie et à réaliser leur plein potentiel (American Psychiatric Association, 2013).

Les manifestations de la schizophrénie sont regroupées en symptômes positifs (délires, hallucinations, désorganisation du comportement et de la pensée) et les symptômes négatifs (alogie, avolition, anhédonie, émoussement de l'affect) et cognitifs (troubles de l'attention, de la mémoire - verbale, visuelle et de travail, de la vitesse de traitement de l'information, de la cognition sociale et des fonctions exécutives). Ces symptômes affectent, de manière significative, le fonctionnement global (Nadeau-Marcotte et Boily, 2021).

La schizophrénie et le trouble schizophréniforme sont associés à des déficits importants dans un ou plusieurs domaines majeurs du fonctionnement tels que le travail, les études, les relations interpersonnelles et l'hygiène personnelle. La schizophrénie touche environ 1 adulte sur 200 et dans ses formes aiguës, c'est le trouble mental le plus invalidant (OMS, 2022). Ces symptômes débutent souvent à la fin de l'adolescence ou au début de l'âge adulte.

Les déficits cognitifs sont fréquents et ils sont liés aux difficultés fonctionnelles et professionnelles. Ces déficits peuvent affecter la mémoire, l'attention, la vitesse de traitement de l'information et les fonctions exécutives, ce qui rend difficile l'apprentissage, la résolution de problèmes et la prise de décisions. Le manque de motivation et la difficulté à planifier et à exécuter des tâches peuvent rendre très difficile la réalisation des activités quotidiennes.

La schizophrénie a un impact significatif sur la personne elle-même, puisque cette dernière peut éprouver une incapacité à adopter un comportement axé sur un objectif, comme prendre soin de soi et de son hygiène personnelle (Ostler et Ackerson, 2008 ; Cleaver et al., 2011).

Impacts des troubles psychotiques sur le rôle parental, les interactions avec les enfants et les jeunes proches

Bien que les personnes aux prises avec un trouble délirant puissent souvent fonctionner relativement bien dans certains domaines de la vie, les idées délirantes peuvent causer des problèmes sociaux, conjugaux et professionnels. Les troubles psychotiques, quant à eux, ont un impact significatif sur le fonctionnement global, entraînent des répercussions sur l'accomplissement du rôle parental, ont des effets sur l'attention pouvant être apportée envers l'enfant (De Decker, 2011), dont lui montrer de l'affection (Boily, 2009).

De nombreuses mères aux prises avec un trouble mental, y compris la schizophrénie, expriment le désir d'être de bonnes mères et elles ressentent une grande fierté et une estime de soi de leur rôle parental (Ostler et Ackerson, 2008). Cependant, les symptômes de la maladie peuvent entraver leur capacité à s'occuper de leurs enfants et d'elles-mêmes de manière adéquate. Les symptômes positifs et négatifs peuvent avoir un impact sur la qualité de l'interaction parent-enfant. Dans certains cas, les enfants peuvent même devenir la source ou la victime potentielle des idées délirantes, ce qui peut avoir de graves conséquences sur leur sécurité et leur bien-être.

Bayle (2012) mentionne que l'anxiété et les délires maternels, pendant la grossesse, peuvent avoir un impact sur le fœtus. Les mères aux prises avec la schizophrénie et les troubles affectifs sont d'ailleurs plus à risque de complications durant la grossesse et lors de la naissance, puisqu'elles peuvent être plus âgées lors de la grossesse, éprouver des réticences, voire des difficultés de continuité pour le suivi de grossesse, avoir des habitudes de vie pouvant nuire, dont la consommation de cigarettes, d'alcool ou de substances psychoactives (Judd et al. 2014 dans Nadeau-Marcotte et Boily, 2021).

Ces mères peuvent également rencontrer des difficultés dans la mise en place d'une relation stable et sécurisante avec leur nourrisson. Mosca et Sarfaty (2012) soutiennent que la discontinuité relationnelle se manifeste par des interactions mère-enfant perturbées. La mère, sous l'influence de symptômes psychotiques, a du mal à répondre aux besoins de l'enfant.

Les auteurs donnent comme exemple que les hallucinations auditives peuvent la pousser à l'agitation et l'empêcher d'être attentive à son bébé.

Le manque de stabilité est intensifié par les hospitalisations de la mère qui entraînent des séparations imprévisibles. Ces séparations perturbent le développement d'un sentiment de sécurité chez l'enfant. Les études auprès des pères sont beaucoup plus rares. Celle d'Evenson et ses collègues (2008) révèle que la psychose peut aussi nuire à la relation père-enfant en raison du désengagement émotionnel, de l'hospitalisation et des effets secondaires des médicaments.

6.1.2 Troubles de l'humeur : Symptômes et impacts sur le fonctionnement

Les troubles de l'humeur se caractérisent par des perturbations émotionnelles importantes qui affectent le fonctionnement quotidien (Coryell, 2023). Ils incluent principalement la dépression et le trouble bipolaire. Ces troubles modifient l'humeur de manière significative, souvent sans lien direct avec des événements extérieurs. Une personne aux prises avec un trouble de l'humeur éprouve des émotions de manière plus intense et prolongée que la majorité des gens. Elle peut rencontrer des difficultés à gérer ses émotions, ce qui affecte sa santé mentale et physique ainsi que ses comportements. Les symptômes peuvent inclure des périodes prolongées de tristesse ou d'euphorie, des changements dans l'énergie, le sommeil, l'appétit et des difficultés à mener des activités quotidiennes. Selon Stephenson (2023), la prévalence des troubles de l'humeur a augmenté au fil des années. En 2022, plus de 5 millions de Canadiens (18 % des personnes âgées de 15 ans et plus) ont répondu aux critères diagnostiques d'un trouble de l'humeur, d'anxiété ou lié à l'utilisation de substances. Les jeunes femmes sont particulièrement touchées (Coryell, 2023).

Le DSM-5 décrit les troubles dépressifs comme un ensemble de troubles qui partagent la caractéristique commune étant une humeur triste ou irritable, accompagnée de modifications somatiques et cognitives qui affectent significativement la capacité de la personne à fonctionner. Ces troubles sont différenciés par la durée, la chronologie et les causes

présumées. Au Québec, le ministère de la Santé et des Services sociaux souligne que le trouble dépressif serait présent chez 40 % des personnes décédées par suicide (MSSS 2021a).

Le trouble bipolaire est classé dans le DSM-5, séparément des troubles dépressifs, se situant entre le spectre de la schizophrénie et les troubles dépressifs. Cette classification souligne les liens du trouble bipolaire avec ces deux catégories diagnostiques en termes de symptômes, d'antécédents familiaux et de prédisposition génétique. Les symptômes du trouble bipolaire varient en fonction du type d'épisode (maniaque, hypomaniaque ou dépressif) que la personne traverse. Les épisodes maniaques sont caractérisés par une humeur anormalement et continuellement élevée, expansive ou irritable, ainsi qu'une augmentation de l'activité ou de l'énergie. La personne peut présenter une logorrhée (flux de paroles accéléré), une fuite des idées, une distractibilité accrue, une diminution du besoin de sommeil, une augmentation de l'activité dirigée vers un but, une agitation psychomotrice et un engagement excessif dans des activités à risque. Les épisodes dépressifs dans le trouble bipolaire correspondent aux critères d'un épisode dépressif majeur. Ostler et Ackerson (2008) mentionnent que le trouble bipolaire de type I est caractérisé par des phases de manie avec des humeurs euphoriques intenses qui altèrent le raisonnement et le jugement. Les manifestations peuvent durer des jours, des semaines, voire des mois et sont suivies de périodes d'humeur normale ou de dépression majeure. Pour sa part, le trouble bipolaire de type II est caractérisé par des épisodes dépressifs plus fréquents alternant avec des périodes d'humeur élevée qui n'atteignent pas le niveau de manie, celles-ci appelées hypomanie (Ostler et Ackerson, 2008). Le trouble bipolaire peut entraîner une souffrance importante et une altération significative du fonctionnement social. Il est considéré comme un trouble mental chronique qui entraîne souvent une invalidité (Ostler et Ackerson, 2008 ; Cleaver et al., 2011)².

Pendant les épisodes de manie et d'hypomanie, les personnes peuvent dormir peu, parler excessivement et se livrer à des comportements de recherche excessive de plaisir

² Pour approfondir la compréhension de chaque trouble et les spécificités de chacun, il est essentiel de consulter le DSM-5, car il existe plusieurs types de troubles dépressifs.

(Ostler et Ackerson, 2008). Les phases maniaques peuvent être difficiles à identifier, car l'humeur peut être irritable ou agitée plutôt qu'euphorique.

L'impact des troubles de l'humeur peut varier considérablement d'une personne à l'autre. De nombreux facteurs tels que la sévérité du trouble, la fréquence des épisodes d'apparition de la symptomatologie ou de la chronicité du trouble, le suivi et l'adhésion au traitement, les stratégies d'adaptation utilisées, les conditions sociales et le soutien social disponible sont quelques-uns des facteurs qui peuvent influencer la façon dont une personne est affectée.

Les troubles de l'humeur affectent la capacité d'une personne à accomplir les tâches quotidiennes, y compris les soins personnels, le travail, les relations interpersonnelles et la participation sociale, particulièrement lors de phases aiguës (Boily, 2009).

Impacts des troubles de l'humeur sur le rôle parental, les interactions avec les enfants et les jeunes proches

Lorsqu'il s'agit d'une personne ayant des enfants à sa charge, les troubles de l'humeur auxquels elle est aux prises peuvent perturber l'équilibre familial et entraîner des répercussions sur le fonctionnement de la famille qui doit s'adapter à la maladie et redéfinir les rôles et les responsabilités pour faire face à la nouvelle réalité (Gakobwa, 2018, Weiss, 2014). Cette situation engendre souvent un stress chronique et une instabilité au sein de la famille, affectant tous les membres, dont les jeunes proches qui sont exposés à la symptomatologie de son parent. Les manifestations comme le manque d'énergie, la tristesse et les difficultés de concentration peuvent nuire à la capacité de fournir des soins adéquats à ses enfants (Boily et al., 2016). Ces types de troubles peuvent entraîner des problèmes de communication et des conflits au sein de la famille (Ali, 2011). Comme ils sont associés à des affects négatifs tels que la tristesse, l'inquiétude, la culpabilité et la honte, les jeunes proches aidants peuvent également ressentir de la détresse émotionnelle et un sentiment d'impuissance (Gascon Depatie et Houle, 2022). Soulignons que ces auteures soulèvent qu'un an après une première hospitalisation due à la dépression, 80 % des proches continuent à ressentir un fardeau important. Cette charge affecte plusieurs aspects de leur vie,

notamment les activités quotidiennes, l'ambiance familiale, les loisirs, les finances et le bien-être général (Gascon Depatie et Houle, 2022).

Aussi, Truquin (2017) relève l'impact de la dépression maternelle sur le développement de l'enfant. Elle soulève les difficultés, pour la mère, de s'occuper de son enfant, de percevoir ses besoins et de répondre adéquatement aux signaux de l'enfant. Les fluctuations de l'humeur peuvent nuire au fonctionnement social et professionnel, bien que très souvent, les personnes aux prises avec un trouble bipolaire puissent poursuivre des activités comme occuper un emploi, entretenir des relations sociales et assumer un rôle parental. Cependant, le trouble bipolaire est un trouble mental grave qui peut affecter considérablement les capacités de la personne quant à la réalisation de ses activités, y compris celles concernant le rôle parental et, particulièrement, pendant la période prénatale. De plus, Ostler et Ackerson (2008) mentionnent que la consommation élevée de substances, y compris la nicotine, est courante chez les personnes aux prises avec un trouble bipolaire, ce qui peut augmenter les risques pour le fœtus. Les troubles de l'humeur des parents peuvent créer un environnement familial stressant et imprévisible (Lefrançois, 2011). Le risque de suicide est élevé chez les personnes atteintes de troubles bipolaires. Environ un tiers des personnes aux prises avec ce trouble signalent des antécédents de tentative de suicide (American Psychiatric Association, 2013).

6.1.3 Troubles anxieux : symptômes et conséquences sur le fonctionnement

Le DSM-5 regroupe sous le terme « troubles anxieux » (TA) des troubles qui partagent des caractéristiques de peur et d'anxiété excessives et des perturbations comportementales qui y sont liées. « Les troubles anxieux se distinguent les uns des autres par le type d'objets ou de situations qui induisent la peur, l'anxiété ou les comportements d'évitement ainsi que par le raisonnement cognitif associé » (American Psychiatric Association, 2013, p. 237).

Habituellement liée à des événements particuliers, l'anxiété disparaît lorsque tout revient à la normale. Toutefois, elle devient pathologique lorsqu'elle empêche une réaction adéquate ou adaptée aux circonstances, est persistante et récurrente, échappe au contrôle de la personne

et nuit à son fonctionnement quotidien (Ostler et Ackerson, 2008). Les troubles anxieux se manifestent alors lorsque l'anxiété ressentie devient extrême et qu'elle perturbe le fonctionnement d'une personne dans de nombreuses sphères de sa vie. Ils peuvent persister tout au long de la vie d'une personne et se manifester par une alternance de phases de rechute et de rémission (MSSS, 2021a). La personne aux prises avec un trouble anxieux peut se sentir fatiguée et devenir plus dépendante des autres. Ce trouble peut interférer avec la capacité de la personne à prendre des décisions, se concentrer et résoudre des problèmes. Les TA peuvent se présenter en même temps que d'autres troubles mentaux, ce qui peut amplifier les difficultés de fonctionnement. Bien que l'impact spécifique dépende des caractéristiques individuelles en interaction avec l'environnement de la personne, les troubles anxieux ont un impact sur le fonctionnement global d'une personne (Boily, 2009).

Ces types de troubles touchent environ 10 % de la population (Stephenson, 2023). Les personnes aux prises avec un trouble anxieux éprouvent toute une gamme de symptômes de peur en l'absence de situation dangereuse, notamment une excitation accrue, de l'agitation, des sueurs, des palpitations cardiaques et un essoufflement, des tremblements et des difficultés de concentration (Gouvernement du Québec 2024). Les TA prennent plusieurs formes. Ostler et Ackerson (2008) soulèvent que le trouble d'anxiété généralisée (TAG) est un trouble anxieux grave caractérisé par des inquiétudes omniprésentes. Il est difficile pour la personne de contrôler ces inquiétudes et elle ressent une tension et une agitation constantes. Les auteurs mentionnent que le trouble obsessionnel compulsif (TOC) est un autre trouble anxieux grave caractérisé par des pensées ou des images récurrentes et intrusives (obsessions) et des comportements répétitifs ou des actes mentaux (compulsions) qu'une personne se sent obligée d'accomplir en réponse à l'obsession.

Impacts des troubles anxieux sur le rôle parental, les interactions avec les enfants et les jeunes proches

Lorsque la personne assume un rôle de parent, l'auteur révèle que les troubles anxieux peuvent affecter la capacité d'un parent à répondre aux besoins de ses enfants, notamment en raison de la diminution des activités stimulantes, des difficultés de supervision et les impacts

sur les soins généraux. L'anxiété peut amener les parents à réduire les activités de jeu et de lecture avec leurs enfants, limitant ainsi la stimulation et l'apprentissage. L'auteur mentionne que l'anxiété peut, dans certains cas, rendre les parents hyperprotecteurs ou moins tolérants aux comportements de leurs enfants, ce qui peut entraîner des difficultés dans la supervision. De plus, à cause de la symptomatologie, le TA peut affecter la capacité du parent à montrer de l'attention, de l'intérêt et à interagir positivement avec ses enfants.

Selon Truquin (2017), un niveau élevé d'anxiété chez la mère enceinte peut entraîner des complications obstétricales et néonatales, comme une naissance prématurée, des complications lors de l'accouchement et un retard de croissance chez l'enfant. Creswell et ses collègues (2019) indiquent que vivre avec un parent aux prises avec un trouble anxieux peut accroître l'exposition de l'enfant à des facteurs de risque environnementaux potentiels contribuant à la transmission intergénérationnelle de l'anxiété.

Parmi les différents types de troubles anxieux, Ostler et Ackerson (2008) indiquent que les mères aux prises avec un TAG peuvent ressentir une détresse accrue lorsque leur jeune enfant participe à des activités de routine et à des jeux structurés. Les rituels obsessionnels associés au TOC peuvent perturber les responsabilités parentales. Par exemple, un parent aux prises avec un TOC peut se montrer excessivement méticuleux et exiger trop d'un jeune enfant et l'amener à douter de ses propres capacités. Parfois, les symptômes obsessionnels entraînent des vérifications répétitives pour s'assurer de la sécurité de l'enfant. Les auteurs soulèvent que des données cliniques indiquent que les parents aux prises avec un trouble de stress post-traumatique (TSPT) peuvent éprouver des difficultés à exprimer leurs émotions et à percevoir les signaux d'un jeune enfant, notamment en situation de détresse. Des interactions réciproques entre l'enfant et le parent ont également été constatées. Par exemple, les symptômes traumatiques de l'enfant peuvent raviver les symptômes de TSPT chez le parent si l'enfant a vécu un traumatisme.

6.1.4 Troubles de la personnalité : Symptômes et conséquences sur le fonctionnement

Le DSM-5 indique que les troubles de la personnalité sont caractérisés par un mode de comportement rigide et envahissant qui affecte les situations personnelles et sociales,

entraînant une souffrance cliniquement significative ou une altération du fonctionnement dans des domaines importants tels que le social et le professionnel. « Le trouble de la personnalité est définie comme une condition durable où l'expérience vécue et les conduites dévient notablement de ce qui est attendu dans la culture de l'individu » (David et al., 2021, p. 51). Il peut se manifester dans différents domaines, notamment la cognition, l'affectivité, le fonctionnement interpersonnel ou le contrôle des impulsions.

Entre 6 % et 15 % de la population présente des troubles de la personnalité avec une prévalence similaire chez les hommes et les femmes (Statistique Canada, 2015). De plus, 50 % à 70 % des personnes souffrant de troubles liés à l'utilisation de substances présentent également un trouble de la personnalité (INSPQ, 2019).

Le DSM-5 propose 10 types de troubles de la personnalité qui se divisent en trois grandes catégories. La première catégorie inclut les individus considérés comme « bizarres » en raison de leur comportement étrange ou excentrique. Les sous-catégories de ce groupe comprennent les personnalités paranoïdes, schizoïdes et schizotypiques. Ces dernières éprouvent souvent des sentiments de profonde suspicion et de paranoïa, sont émotionnellement froides et ont des réactions émotionnelles inappropriées. La deuxième catégorie se compose des personnes qui font preuve d'une grande émotivité ou d'une certaine imprévisibilité. Ces dernières ont tendance à ne pas se soucier des sentiments des autres, à être agressives ou à avoir un fort sentiment de leur propre importance. C'est le cas des personnes qui présentent une personnalité antisociale, limite, histrionique ou narcissique. Enfin, la troisième catégorie regroupe les personnes anxieuses et craintives, incluant les troubles de la personnalité évitante, dépendante ou obsessionnelle compulsive. Une caractéristique commune est la difficulté dans les rapports interpersonnels, dont les relations significatives et intimes (David et al., 2021). L'impact des troubles de la personnalité sur le fonctionnement peut cependant varier considérablement d'une personne à l'autre (Connell et Goodman, 2002)

Truquin (2017) soulève que le trouble de la personnalité limite (TPL) se caractérise par des problèmes sévères de régulation émotionnelle, des accès de colère incontrôlés et de

l'impulsivité, des troubles de l'identité, des relations interpersonnelles instables, des sentiments chroniques de vide, d'ennui et d'errance, une humeur dysphorique, des comportements et des menaces d'automutilation et de suicide, ainsi que des épisodes transitoires d'idéation persécutive ou de symptômes dissociatifs. Les personnes qui sont aux prises avec le TPL sont plus réactives à certaines situations dont celles qui suscitent la crainte de l'abandon ou du rejet (David et al., 2021). Sa gravité est en lien avec les nombreuses comorbidités (Serrano et al., 2022). Les personnes peuvent aussi présenter un trouble bipolaire, une forte anxiété ou des comorbidités addictives qui complexifient la prise en charge. Le trouble de la personnalité limite (TPL) est identifié comme un facteur de risque majeur de comportement suicidaire, y compris les tentatives de suicide. Environ 73 % des personnes aux prises avec un trouble de personnalité limite feront environ trois tentatives de suicide au cours de leur vie (Yen et al., 2021).

Garrett (2017) indique que le trouble de la personnalité antisociale (TPA) est lié à un large éventail de perturbations interpersonnelles et sociales. Des traits marqués d'impulsivité, d'émotivité négative élevée, de faible conscience, de comportements irresponsables et exploitants, ainsi que d'imprudence et de tromperie, contribuent à des relations instables. De plus, ces personnes aux prises avec un TPA montrent un mépris pour les conséquences de leurs actions, une incapacité à tirer des leçons de leurs expériences, un égocentrisme et une indifférence face aux sentiments des autres.

Impacts des troubles de la personnalité sur le rôle parental, les interactions avec les enfants et les jeunes proches

Laulik et ses collègues (2013) mentionnent que les troubles de la personnalité peuvent aussi compliquer la capacité des parents à répondre aux besoins émotionnels de leurs enfants. Ils ont également des impacts sur la relation conjugale.

Truquin (2017) mentionne que les mères aux prises avec un trouble de la personnalité limite peuvent rencontrer des difficultés à assurer les tâches parentales essentielles en raison de leurs propres traumatismes non résolus et de leurs difficultés à réguler leurs émotions. Ces

mères démontrent de la difficulté à accepter l'autonomie de leur enfant et peuvent avoir des réactions disproportionnées face à ses besoins d'indépendance. Elles ont également tendance à l'inversion des rôles parent-enfant, où elles peuvent utiliser leur enfant pour répondre à leurs propres besoins émotionnels. De plus, elles peuvent avoir des interactions incohérentes et imprévisibles avec leur enfant, contribuant ainsi à une source de confusion et d'insécurité pour l'enfant. L'auteure mentionne également que, selon des études, le père aux prises avec un trouble de la personnalité antisociale, caractérisée par un manque d'empathie, et un comportement impulsif peut également entraîner des conséquences sur le développement de l'enfant, particulièrement les garçons. En raison de leurs habiletés d'adaptation limitées et de manifestations qui interfèrent avec leur capacité de jugement, les parents ayant un trouble de personnalité antisociale sont plus susceptibles de se retrouver dans des situations d'abus et de négligence envers leurs enfants (Boily, 2009). Un parent ayant un trouble de la personnalité peut avoir du mal à exercer son rôle parental de manière adéquate, car son vécu émotionnel perturbé, ses conflits perpétuels, son imprévisibilité, son impulsivité et ses cognitions, qui transforment la réalité, peuvent rendre la tâche difficile à réaliser (Beaudry et Devault, 2015). Les enfants de ces parents sont souvent exposés à un stress important et leurs besoins développementaux ne sont pas toujours pris en compte. Garrett (2017) relève qu'en raison du manque d'empathie, les parents aux prises avec un trouble de personnalité antisociale ont de la difficulté à comprendre et à répondre aux besoins émotionnels de leurs enfants.

Les difficultés interpersonnelles, l'instabilité émotionnelle et les comportements impulsifs associés au TPL peuvent entraîner des difficultés à fournir un environnement stable et sécuritaire pour les enfants (Bartsch et al., 2016). Certaines manifestations du trouble de la personnalité limite rendent difficiles le maintien d'une routine et l'atteinte de la cohérence nécessaire. En raison des changements d'humeur soudains, des crises de colère intenses et de l'instabilité des relations qui caractérisent le TPL, les mères aux prises avec ce trouble risquent d'avoir des actes impulsifs dans l'exercice de leur rôle parental (Beaudry et Devault, 2015). De ce fait, les enfants peuvent devenir la cible de l'agression ou du rejet du parent, et même être traumatisés lorsqu'ils sont témoins des gestes suicidaires du

parent. Les personnes aux prises avec un TPL peuvent manifester de l'instabilité sur le plan relationnel et des changements de comportements qui affectent les membres de leur famille et leur réseau social (Ali et al., 2011). Les enfants de parents aux prises avec un TPL vivent souvent des répercussions de ce trouble dans leur vie quotidienne, qu'ils habitent avec leurs parents ou qu'ils soient placés (Rojas, 2012). Les situations de vie, les stressseurs de la vie quotidienne, la qualité de la relation entre les parents, la présence d'un soutien social, les caractéristiques du jeune proche et les déterminants de la santé en présence sont des facteurs qui auront des impacts dans les relations avec les jeunes proches, dont les enfants ou l'accomplissement du rôle parental.

6.2 L'exposition des jeunes proches aidants aux manifestations des troubles mentaux

L'exposition aux troubles mentaux peut compliquer l'identification et le soutien des jeunes proches aidants en raison de la stigmatisation, de la nature intermittente des soins et de la peur de l'intervention des services de protection à l'enfance (Smith et al., 2011). Les enfants vivant dans des familles où les parents présentent une dépendance à l'alcool sont plus susceptibles de faire face à diverses expériences négatives durant leur enfance (Anda et al., 2002). Ces expériences incluent des abus émotionnels, physiques et sexuels, le fait d'être témoin de violence, la séparation ou le divorce des parents ainsi que la cohabitation avec d'autres personnes aux prises avec des problèmes de consommation de drogues illicites, souffrant de maladies mentales, ayant tenté de se suicider ou étant criminels. L'abus d'alcool peut créer un environnement familial instable et imprévisible, caractérisé par le secret et le déni. Cela peut avoir un impact sur le développement émotionnel et social des enfants.

Ces phénomènes engendrent des problèmes susceptibles d'être plus durables, surtout si l'enfant est exposé au trouble mental de la mère dans les premières années de sa vie. Ostler et Ackerson (2008) soulignent que c'est une période de développement sensible au cours de laquelle l'enfant dépend fortement de ses parents pour sa survie.

En ce qui concerne des adolescents, leur exposition est double. Ils sont exposés à des phénomènes spécifiques à leurs situations de jeunes proches aidants telles que la réalisation de tâches ménagères, l'aide aux rendez-vous et aux régimes de médicaments, mais aussi à être exposés ou témoins de comportements difficiles et des émotions inappropriées de leurs parents ou de leurs frères et sœurs. Certains auteurs soulèvent qu'ils sont plus à risque de subir des pressions venant de leur réseau social afin de suppléer aux difficultés fonctionnelles de leurs parents (Ali et al., 2012; Hayman, 2009).

Bien qu'il existe très peu d'études qui examinent directement l'expérience de jeunes proches en transition vers l'âge adulte (Villatte et al., 2021), les écrits affirment que devenus adultes, quelques jeunes restent exposés à certains phénomènes tels que l'isolement, puisque ce qu'ils ont subi pendant l'enfance est resté ignoré ou incompris de leur entourage et qu'ils n'ont pas pris l'habitude de se confier aux autres, par peur de se faire rejeter (Bayle, 2012). Une étude citée dans les travaux de Smith et ses collègues (2011) révèle que certains jeunes ne s'identifient pas comme jeunes aidants, même s'ils assument plus de tâches domestiques et de soins que ceux qui se reconnaissent comme proches aidants. Cela se produit surtout lorsque ces jeunes sont exposés à ces responsabilités depuis longtemps, les considérant comme des obligations et des responsabilités familiales normales. Ils ne réalisent même pas qu'ils exercent des responsabilités au-delà de la « norme attendue » pour leur âge (Smith et al., 2011). Les auteurs estiment que le genre peut également influencer les phénomènes auxquels seront exposés les jeunes. En raison des attentes culturelles concernant le genre et les soins, certaines jeunes femmes assument des responsabilités auprès d'un proche atteint d'un trouble de santé mentale sans les révéler, car cela est perçu comme « normal ». Par ailleurs, certains jeunes hommes prennent en charge des tâches domestiques ou des soins pour un proche aux prises avec un trouble de santé physique ou mentale, mais le cachent par peur du jugement de leurs pairs.

La culture est un autre facteur à considérer. Bien que la littérature démontre que l'aide apportée par les jeunes ayant un proche avec un trouble mental ne soit pas toujours reconnue à sa juste valeur, Gakobwa (2018) estime que cela est encore plus problématique dans la

population immigrante. Ces phénomènes touchent particulièrement les jeunes femmes adultes qui doivent parfois abandonner leur emploi ou leur projet de carrière pour s'occuper de la personne aidée. Les enfants et les plus jeunes sont souvent sollicités pour aider leurs parents vivant avec des limitations ou des incapacités, que ce soit pour leurs médicaments, faire des courses, aider aux tâches ménagères ou prendre en charge leurs frères et sœurs. La complexité de cette situation réside dans le fait que ces jeunes doivent concilier ces responsabilités avec leur intégration dans un nouveau milieu de vie. La situation est encore plus problématique lorsque le jeune appartient à une culture où les troubles de santé mentale sont tabous ou associés à des causes surnaturelles. L'auteure indique que ces jeunes font face à un double défi : d'une part, ils doivent comprendre les troubles de santé mentale selon la perspective de leur pays d'origine et, d'autre part, selon celle de leur milieu d'accueil.

Bien que la littérature démontre que les jeunes ayant un proche aux prises avec un trouble mental soient exposés à divers phénomènes influencés par des facteurs tels que l'âge, le genre, la perception de leur rôle et la culture, ils sont également liés au fonctionnement social de la personne aidée et au rôle parental, un sujet plus largement couvert dans la littérature.

6.2.1 Les phénomènes au contour du fonctionnement social

Au-delà des symptômes cliniques, les troubles mentaux ont un impact, non seulement sur le fonctionnement de la personne atteinte, mais aussi sur les proches, les autres membres de la famille et, aussi, sur toute la communauté. Gakobwa (2018) mentionne qu'il est courant, pour chaque personne, de traverser des périodes d'isolement, de solitude, de détresse émotionnelle et d'anxiété à différents moments de sa vie. Ces situations font partie de l'existence humaine normale et ne sont pas forcément pathologiques. La capacité d'adaptation d'une personne face aux difficultés est un élément important. Certaines personnes sont plus vulnérables que d'autres face aux événements stressants de la vie. L'auteure indique que lorsqu'un membre de la famille est aux prises avec un trouble mental, la famille développe des mécanismes d'adaptation et réorganise ses tâches quotidiennes pour faire face à cette nouvelle réalité. Elle

souligne que la stigmatisation associée aux troubles mentaux peut pousser les personnes atteintes à se retirer de la vie sociale, à s'isoler de leur famille et de leurs amis et éprouvent souvent des pensées suicidaires. Cette stigmatisation peut être encore plus forte dans certaines communautés culturelles, comme celles d'origine africaine, où les troubles mentaux sont souvent associés à des causes surnaturelles ou à des malédictions (Gakobwa, 2018). Ces situations entraînent l'isolement des jeunes proches de ces personnes, notamment les plus âgés, qui ont peu d'occasions de socialiser en dehors du domicile familial. Huntsman (2008) relève que la dynamique familiale des familles avec un parent aux prises avec une dépression ou une schizophrénie révèle très souvent une cohésion familiale réduite et une communication altérée.

Traditionnellement, les normes sociales s'attendent à ce que les adultes prennent soin des autres adultes et des enfants, tandis que les jeunes sont perçus comme des bénéficiaires de soins plutôt que des dispensateurs de soins (Smith et al., 2011). Toutefois, cette culture évolue actuellement. Lorsqu'un membre de la famille reçoit des soins, les liens d'amour et de réciprocité au sein de la famille font souvent que cette relation est perçue comme une dynamique familiale normale, dissimulant la réalité des responsabilités que le jeune proche assume.

Tremblay (2019) parle du fardeau familial comme d'un phénomène qui affecte les proches des personnes aux prises avec un trouble mental grave. Il décrit ce fardeau comme une conséquence du trouble mental sur la qualité de vie des familles. L'auteur explore le concept de fardeau familial en le divisant en deux catégories distinctes, soit le fardeau subjectif et le fardeau objectif. Le fardeau subjectif est défini comme une expérience émotionnelle douloureuse vécue par les proches d'une personne aux prises avec un trouble mental grave. L'auteur détaille les différentes composantes de ce fardeau en incluant le deuil, la culpabilité, la détresse psychologique et l'instabilité émotionnelle. Quant à lui, le fardeau objectif réfère à des difficultés concrètes et observables avec lesquelles les proches doivent composer quotidiennement telles que la lourdeur des tâches d'aidant, les problèmes de conciliation

travail-famille, l'isolement social, les tensions familiales et les problèmes liés aux lacunes des services de santé mentale.

Les jeunes proches sont aussi exposés à l'imprévisibilité des manifestations du TM de la personne aidée, aux situations auxquelles ils doivent continuellement s'adapter, ce qui les inquiète ou les positionne dans une constante ambivalence. Bien que ces jeunes proches mentionnent qu'ils aiment prendre soin de leurs parents et fassent preuve d'une grande responsabilité envers la famille, ils ont l'impression que la responsabilité est un fardeau et interfère avec leur vie sociale, puisqu'ils ressentent le besoin d'être disponibles pour toute situation inattendue qui pourrait se produire sans avertissement préalable (Dam et Hall, 2016).

6.2.2 Les phénomènes au contour du rôle parental

Lorsque les personnes aux prises avec un trouble mental reçoivent des soins à domicile, la vie familiale devient souvent complexe et difficile, en particulier lorsqu'elles assument un rôle parental (Arsenault, 2021 ; Mordoch et Hall, 2002 ; Tremblay, 2019). Dans sa thèse de doctorat, Boily (2009) s'est intéressé spécifiquement aux difficultés rencontrées par les parents aux prises avec un trouble mental dans l'exercice de leur rôle parental. Bien qu'il ne traite pas directement des phénomènes dont les jeunes proches et les jeunes proches aidants soient témoins, certaines informations peuvent éclairer les phénomènes, dont ceux qui sont témoins des manifestations du trouble mental d'un parent. L'auteur soulève que les manifestations des troubles mentaux peuvent avoir un impact direct sur le comportement des parents et affecter les soins prodigués aux enfants. La baisse d'énergie, par exemple, peut rendre les parents moins disponibles pour jouer, s'occuper des soins de base ou superviser leurs enfants. De plus, l'anxiété peut les rendre hyperprotecteurs et les amener à intervenir excessivement sur les comportements de leurs enfants. La tristesse peut entraîner une fermeture affective et une distance émotionnelle entre les parents et les enfants. Enfin, l'irritabilité peut mener à des comportements abusifs ou à des punitions disproportionnées.

L'auteur relève qu'il faut accorder de l'importance à la gravité et à la fréquence des symptômes. Plusieurs des manifestations propres à certains troubles mentaux ont un effet perturbateur. Par exemple, les enfants et les proches qui sont témoins d'hallucinations, de propos délirants, de désespoir, de colères incontrôlées ou de paranoïa sont en général ébranlés.

Evenson et ses collègues (2008) mentionnent que, lors des expériences d'hospitalisation, les pères ont tendance à se séparer volontairement de la famille, affectant ainsi leurs relations avec leurs conjointes et leurs enfants. Ils s'isolent lors de l'hospitalisation, car ils veulent protéger leurs enfants de la détresse ou des dangers possibles liés à la visite d'un hôpital psychiatrique. Certains pères ont exprimé des réticences à recevoir des visites à l'hôpital, car ils craignaient que l'environnement ne soit pas approprié pour leurs enfants. Ils s'inquiètent de la présence des autres personnes pouvant être perturbées et de la possibilité que leurs enfants soient exposés à des situations bouleversantes. En limitant le contact physique pendant l'hospitalisation, les pères tentent de maintenir une image positive d'eux-mêmes dans l'esprit de leurs enfants. Ils peuvent craindre le jugement des autres et ressentir de la gêne à l'idée que leurs enfants les voient dans un état vulnérable³. Lors de l'étude, les pères ont déclaré ressentir de la fierté dans leur rôle de père, un sentiment de but et de sens à leur vie et une motivation à changer pour le mieux.

Lefrançois (2012) ainsi que Reupert et ses collègues (2013) mettent en garde la généralisation de l'impact des troubles mentaux sur le rôle parental, en soulignant que tous les enfants ne sont pas forcément exposés aux difficultés parentales liées à ces troubles. Lefrançois (2012) relève que l'impact d'un TM sur le rôle parental est complexe et dépend de plusieurs facteurs, notamment la nature et la gravité du TM, la disponibilité de soutien social, les conditions de vie et les stratégies d'adaptation de l'enfant. Selon elle, certains troubles mentaux peuvent avoir un impact plus important sur la capacité d'un parent à prendre soin de son enfant plutôt que d'autres. Les parents qui bénéficient d'un bon réseau

³ À prendre en considération que ces explications sont basées sur les expériences rapportées par un nombre limité de pères atteints de psychose lors d'une étude.

de soutien social sont mieux équipés pour faire face aux défis liés au trouble mental et au rôle parental. De plus, elle indique que certains enfants développent des mécanismes d'adaptation sains qui les aident à gérer les difficultés familiales, tandis que d'autres peuvent adopter des stratégies d'adaptation négatives. Reupert et ses collègues (2013) reconnaissent l'importance d'examiner les facteurs individuels tels que la constitution de l'enfant et son réseau social ainsi que les facteurs contextuels, comme le fonctionnement social de base du parent et la possibilité de coopération entre les différents prestataires de soins de santé. Les auteurs soulèvent que le niveau de risque auquel l'enfant est exposé est influencé par plusieurs facteurs, dont le contexte familial, la présence de dispute conjugale, la violence, l'instabilité familiale lors des hospitalisations, la qualité du lien parent-enfant, la communication entre les membres de la famille, la présence ou l'absence de l'autre parent, la présence ou non d'un trouble chez l'autre parent et le soutien social.

7. LES CONSÉQUENCES

Nous abordons dans cette section les conséquences pour les jeunes proches et les jeunes proches aidants d'être exposés aux manifestations des troubles mentaux d'un parent ou membres de l'entourage ou aux situations qui en découlent ou qui sont consécutives des limitations des capacités de fonctionnement de ceux-ci.

7.1 Les conséquences possibles de l'exposition aux phénomènes

Jarrige (2021) soulève que les critères d'identification des conséquences varient d'une étude à l'autre. Nous pouvons aussi observer qu'il n'existe pas dans les écrits de consensus pour nommer ou classer ces conséquences. Selon elle, il est difficile de déterminer si les difficultés rencontrées par les jeunes proches aidants résultent de l'aide qu'ils fournissent ou de la confrontation à la maladie ou à la situation de handicap de la personne aidée, car les auteurs et les résultats de recherche ne permettent pas de clarifier cette question. Elle précise, toutefois, que quoique distinctes, les écrits indiquent que les JP et JPA peuvent vivre des situations et des conséquences semblables. C'est ce qui fait en sorte qu'il est fréquent que les auteurs confondent les deux catégories dans leurs écrits. De ce fait, dans certaines parties de cette section, il sera parfois question de conséquences, pour les jeunes proches, d'être exposés à des problèmes de santé ou des situations de handicap du proche et, à d'autres moments, ce sera le cas pour les jeunes proches aidants ou, d'autres fois, pour les deux catégories, selon les auteurs dont il sera question. D'autre part, ces écrits soulèvent fréquemment les phénomènes auxquels ces jeunes sont exposés lorsque la personne est en situation de handicap liée à des problèmes de santé physique. Cependant, nous notons que ces phénomènes sont également observables lorsque les auteurs les associent à des problèmes de santé mentale chez le proche.

Soulevons d'ailleurs que les jeunes proches ayant un membre de leur entourage aux prises avec un trouble mental, particulièrement lorsque le membre de l'entourage est l'un de ses parents, sont exposés à un ensemble de phénomènes qui entraînent à leur tour des conséquences pouvant les affecter. Ces expériences peuvent entraîner des conséquences

significatives sur leur bien-être émotionnel, social et psychologique. Plus le trouble mental du parent est grave et chronique, plus l'impact sur l'enfant risque d'être important (Bannerman, 2013). Alors, même si les tâches ne sont pas toujours fréquentes, une intensité importante ou suffisante pour considérer les enfants comme des proches aidants aux yeux des acteurs sociaux, dont les intervenants des services dans la collectivité, l'augmentation des tâches peut avoir des impacts significatifs sur le développement psychosocial. Ces impacts sont d'autant plus significatifs si les jeunes doivent restreindre leurs activités, réduire, voire abandonner leurs études ou leurs emplois dans le cas des jeunes proches aidants adultes (JPAA) afin de pouvoir être disponibles pour un proche (Gakobwa, 2018). Les conséquences pour les JPA sont aussi plus significatives quand le temps consacré à l'aide ainsi que la nature ou l'ampleur de celle-ci ne correspondent ni à leur âge ni à leur stade de développement (Becker, 2007). Dans ces cas, les conséquences seront encore plus importantes si le jeune proche a été exposé dans les premières années de sa vie d'enfant, étant donné que son bien-être, voire sa survie, dépendait grandement de ses parents durant cette période (Ostler et Ackerson, 2008). Hayman (2009) soulève que les adolescents vivant dans des familles où des membres sont aux prises avec un trouble mental sont exposés à un risque accru de développer des problèmes physiques, cognitifs, émotionnels, comportementaux et sociaux.

Les thèmes retenus quant aux conséquences émanent des éléments les plus mentionnés dans la littérature recensée comme étant significatifs parmi les écrits recensés. Ainsi, ils sont abordés comme étant les conséquences possibles sur le développement du jeune, soit sur le plan affectif et social, le parcours de vie, la santé physique et mentale, la vie familiale et les impacts de l'exposition de la négligence parentale ou de la maltraitance. Nous insistons sur cette appellation de « conséquences possibles » afin de proposer une réserve quant à l'interprétation des contenus suggérés par les auteurs afin d'éviter une généralisation négative. Nous aborderons aussi des conséquences positives possibles.

7.2 Conséquences possibles sur le développement affectif

Selon Allegaert (2007), toutes les études confirment que les troubles mentaux chez un parent sont « à l'origine d'un risque élevé de dysharmonies relationnelles précoces et de troubles de l'attachement chez l'enfant, laissant des séquelles sous forme d'une vulnérabilité psychique plus importante » (p. 101). L'étude de Kane et Garber (2009) révèle que les recherches traitant de la dépression maternelle indiquent que les mères sont moins sensibles et moins efficaces pour apporter une structure appropriée dans les interactions avec leurs enfants. Ainsi, les enfants sont plus à risque de développer un attachement insécuré. Les auteurs précisent que des processus similaires peuvent se produire entre les pères et les enfants, mais que la dépression paternelle peut, quant à elle, contribuer aux problèmes d'extériorisation (comportements) et d'intériorisation (émotionnels) des enfants par le biais de conflits accrus.

Par ailleurs, l'adolescence est une période de grands changements dans la vie d'un individu, en ce qui a trait à son développement affectif. C'est un moment crucial dans le développement de liens affectifs durables permettant la recherche de sécurité et de réconfort dans les moments difficiles. Dans sa thèse, Jarrige (2021) aborde l'attachement comme un facteur important dans le développement des adolescents et, plus particulièrement, pour les jeunes proches aidants. En se référant à différents auteurs sur le développement du lien d'attachement, elle relève comment la maladie d'un proche peut influencer la dynamique d'attachement et, potentiellement, mettre le jeune dans une situation de vulnérabilité. Elle rappelle que l'adolescence est une période de transition où les liens d'attachement se diversifient, incluant les relations amicales et amoureuses qui s'ajoutent aux figures d'attachement de l'enfance (parents). Malgré cette diversification, le lien avec les figures parentales reste primordial pour le sentiment de sécurité et le développement du jeune. Elle soulève que la vulnérabilité ou l'imprévisibilité du parent malade (due à des conditions comme la dépression ou un trouble mental grave) peut affecter la capacité du jeune à se sentir en sécurité dans cette relation. L'inversion des rôles, où le jeune proche aidant devient une « figure parentale » (une personne assumant des responsabilités d'adultes auprès d'elle), pour le parent malade, est également présentée comme une situation potentiellement problématique. Cette période de transition est également marquée par un besoin de se

différencier. Jarrige (2021) explore comment la situation d'aidant peut influencer la construction identitaire des adolescents. L'auteure mentionne plusieurs auteurs sur le sujet, dont Erickson, pour expliquer que le développement identitaire est un stade fondamental de l'adolescence où les jeunes se questionnent sur leur identité et leur avenir. Elle explique que ce sentiment d'identité repose sur la perception de soi en tant qu'individu unique et constant au fil du temps, ainsi que sur la reconnaissance de cette identité par autrui. Elle soulève la question à savoir si l'aidance peut restreindre leur capacité à explorer différents choix et à se définir au-delà de leur rôle d'aidant. De plus, elle s'interroge sur l'impact potentiel du statut d'aidant sur leur construction identitaire, surtout si ce rôle est imposé et non choisi. De surcroît, les difficultés à se construire une identité sont associées au manque de temps et d'énergie pour l'exploration personnelle (Villatte et al., 2021). Le rôle de proche aidant, s'il est assumé à long terme et s'il est trop exigeant, peut restreindre la possibilité de socialiser ou d'expérimenter de nouvelles choses et, ainsi, construire l'identité du jeune uniquement autour de son rôle d'aidant (Côté et Éthier, 2020). Étant donné leurs responsabilités, dont le temps qu'ils doivent consacrer avec le membre de l'entourage aux prises avec un trouble mental et aux différentes tâches liées à la personne aidée, les jeunes proches aidants ont moins l'occasion ou le temps pour développer et entretenir des relations d'amitié, car ils font moins d'activités avec les pairs (Jarrige, 2021).

7.3 Conséquences possibles sur le développement psychosocial

Selon Mowbray et collaborateurs, les enfants de mères aux prises avec un trouble mental peuvent rencontrer des difficultés à établir des relations saines et stables à l'âge adulte (Mowbray et al., 2006). Dans sa thèse de doctorat, Bouchard (2015) soulève que cette instabilité peut être due aux fluctuations de l'humeur et du comportement, caractéristiques de certains troubles mentaux. Ces enfants peuvent avoir du mal à s'adapter aux changements imprévisibles du comportement de leur mère, ce qui peut entraîner de l'insécurité et de l'anxiété.

De plus, l'imprévisibilité, l'irritabilité et le négativisme chez la personne, ici le parent, peuvent provoquer de la colère et de la frustration chez le jeune qui peut avoir du mal à comprendre et à gérer ces comportements chez son parent (Gascon et al 2022; Jarrige et al., 2019). Des études ont d'ailleurs révélé que, chez certains de ces enfants, des taux élevés de problèmes de comportement peuvent se développer (Mowbray et Oserman, 2003; Pedersen et Reverson, 2005). Une augmentation de l'agressivité et de l'hostilité ainsi que des troubles des conduites peuvent être observés. Ces problèmes de comportement peuvent être attribués à divers facteurs, notamment l'exposition à des comportements hostiles de la part des parents, des difficultés dans les relations avec les pairs et une socialisation déviante. Kane et Garber (2004) soulèvent que les pères aux prises avec un trouble mental peuvent être plus enclins à des interactions colériques et explosives avec leurs enfants entraînant ainsi des problèmes de comportement chez ces derniers (2009). Cependant, rappelons-nous la réserve mentionnée plus haut, soit que tous les enfants dont l'un des parents est aux prises avec un trouble mental, que ce trouble soit présent chez leur mère ou chez leur père, ne connaîtront pas nécessairement ou automatiquement des difficultés à l'âge adulte.

Selon l'âge du jeune proche aidant, les responsabilités qu'il assume, le niveau de ses responsabilités ou les tâches qu'il réalise, pour ou auprès de la personne aidée, sont différentes. Par exemple, apporter les médicaments, faire des petites courses, et aider aux tâches ménagères sont d'un niveau moindre que d'assumer des tâches qui, normalement, incombent au parent, comme de prendre en charge leurs frères et sœurs (Harstone et Charles, 2012; Jarrige, 2021 ; Van der Werf et al., 2020 ; Villatte et al., 2021).

D'ailleurs, différentes appellations sont utilisées dans la littérature pour qualifier les conséquences pour les jeunes proches aidants à la période de l'adolescence qui assument des responsabilités qui incombent normalement au parent. Par exemple, Hayman (2009) utilise la maturité forcée pour décrire le phénomène qui survient lorsque les jeunes assument des responsabilités qui dépassent leur niveau de développement normal, les obligeant à grandir prématurément. L'auteur mentionne que les causes de la maturité forcée sont liées aux

responsabilités accrues, à l'exposition à des situations difficiles et au manque d'opportunités pour l'enfance. L'auteur souligne que les conséquences sont l'isolement social, les difficultés émotionnelles, des problèmes de comportement et des difficultés à développer leur identité. Bayle (2012) explore plutôt le concept d'hypermaturation qu'il observe chez les enfants ayant une mère atteinte de schizophrénie. Ce terme, introduit par Bourdier en 1972, décrit un tableau clinique spécifique observé chez ces enfants, caractérisé par un développement apparemment précoce et une maturité apparente qui masque souvent des difficultés. Ce phénomène est caractérisé par le développement d'une autonomie excessive souvent observée chez les jeunes de sexe féminin, les plus âgées de la fratrie et dans les familles où le père est peu présent, lorsque c'est la mère qui est aux prises avec le TM (Bayle, 2012). Certaines de ces jeunes auront à assumer des responsabilités normalement attribuées à la mère, un phénomène appelé « parentification » définie comme le processus d'inversion de fonction dans la relation parent/enfant (Ali et al., 2012; Boily et al., 1998; De Becker, 2011; Jarrige, 2021 ; Truquin, 2017). Chez certains enfants, la parentification peut procurer un sentiment d'exister et d'avoir de l'importance (De Becker, 2011). Cependant, cela les prive de la cohérence et du réconfort que devrait apporter le parent (Ali et al., 2012). De plus, ils assument alors des responsabilités qui ne sont pas adaptées à leur âge (Boily et al., 1998).

En plus d'assumer un rôle auprès de sa fratrie, dans certaines situations, il est possible d'observer que certains assument un rôle de « parent de son parent » (Jarrige, 2021). L'inversion du rôle parental peut, cependant, occasionner un climat de conflit entre le JPA assumant ce rôle et le parent aux prises avec des limitations, car ce ne sont pas tous les parents aux prises avec le TM qui acceptent ce changement dans le fonctionnement familial (Boily et al., 1998). Jung Lorient et Mahut (2022) soulèvent que la « maturité précoce » qui est l'une des conséquences peut amener ces jeunes proches aidants à faire des choix d'orientation différents à la fin de leur parcours scolaire, à retarder leur départ du domicile familial et à privilégier des relations avec des personnes plus âgées. Comme ils se perçoivent comme étant plus matures que leurs pairs, un sentiment de décalage et d'isolement peut s'installer. Certains expriment alors le sentiment d'avoir grandi trop vite et d'avoir été privées d'une partie de leur enfance. Par ailleurs, Svanberg et ses collègues (2010) utilisent la notion

de « fausse maturité » comme étant un mécanisme d'adaptation que les enfants développent pour faire face à une situation familiale difficile. Ils peuvent paraître plus matures et responsables que les autres jeunes de leur groupe d'âge, mais ils dissimulent leurs propres besoins et émotions. Ils adoptent prématurément des comportements et des responsabilités d'adultes. Or, ils n'ont pas les ressources émotionnelles ou n'ont pas atteint le stade de développement pour soutenir cette maturité. Ils peuvent alors rencontrer des difficultés à faire la transition vers l'âge adulte.

Par ailleurs, les jeunes proches aidants peuvent rencontrer des difficultés à établir des relations saines en raison de l'instabilité familiale, de la peur de la stigmatisation et du manque de confiance en soi (Villatte et al., 2021). Patrick et ses collègues (2019) énumèrent un ensemble de conséquences chez les jeunes proches et jeunes proches aidants de parents aux prises avec un trouble mental. D'abord, ils mentionnent la faible estime de soi, le développement de problèmes psychosociaux, l'exposition à de la stigmatisation, un sentiment d'insécurité et la probabilité de problèmes de santé mentale, ce qui peut empêcher les jeunes de parler du trouble mental de leur parent et de rechercher de l'aide.

Ces auteurs indiquent également la difficulté à établir un lien intime avec une personne significative, étant donné le manque de lien et la relation tendue avec leur parent durant leur jeune âge. Dans son mémoire de maîtrise, Benjamin (2020) soulève un ensemble d'impacts sociaux pour les jeunes en transition vers l'âge adulte. Ces impacts touchent à la fois leur relation avec leur famille, leur réseau social plus large et leur capacité à demander de l'aide. Les jeunes peuvent se sentir obligés de prendre soin de leur parent et de devenir des proches aidants adultes, ce qui peut entraîner des conséquences significatives sur leur parcours de vie. Ainsi, les jeunes proches aidants peuvent se sentir isolés et stigmatisés (Benjamin, 2020; Hosnab et al., 2009; Reupert et al., 2013; Rose et Cohen 2010; Villatte et al., 2021). Ils peuvent avoir honte du trouble mental de leur proche et avoir peur d'en parler aux autres. Certains jeunes vont même jusqu'à utiliser consciemment le retrait social pour se protéger du jugement des autres (Benjamin, 2020). Les responsabilités qu'ils doivent assumer peuvent

alors restreindre les occasions de socialiser et contribuer à leur isolement (Côté et Éthier, 2020).

7.4 Les conséquences possibles chez les JP, JPA et les JPAA sur le parcours de vie

Il est possible que les JP éprouvent des difficultés à trouver un équilibre entre le soutien au parent et leur parcours de vie. Par exemple, des difficultés scolaires liées à l'absentéisme, le décrochage scolaire et la baisse des résultats scolaires comptent également parmi les conséquences de vivre avec un proche aux prises avec un trouble mental (Ali et al., 2012; Gray et Robinson, 2009; Villatte et al., 2021). En effet, à cause de leurs situations et responsabilités à la maison, ces jeunes sont souvent confrontés à un manque de temps et d'énergie pour s'engager dans l'apprentissage, ce qui engendre une baisse des résultats scolaires (Patrick et al., 2019). Ce mauvais rendement sur le plan scolaire peut signifier qu'ils ne peuvent pas accéder à l'enseignement supérieur. D'autres auteurs soulèvent que le stress, l'anxiété et la tristesse peuvent nuire à la concentration, à la motivation et à la réussite scolaire des jeunes (Villatte et al., 2021). Ils peuvent rencontrer des difficultés à faire leurs devoirs ou à assister aux cours en raison de leurs obligations à la maison (Jarrige, 2021). Bédouchaud (2022) souligne que les jeunes proches aidants, majoritairement des filles, sont plus souvent confrontés au redoublement scolaire que la moyenne (2022). Ils peuvent aussi avoir de la difficulté à se concentrer à l'école, à se faire des amis et à participer à des activités parascolaires. (Benjamin, 2020; Halpenny et Gilligan, 2004). Le manque d'assiduité consécutif aux responsabilités qu'ils assument peut nuire à leurs chances d'obtenir un bon emploi (Leu et al., 2018).

Le parcours de vie à l'âge adulte pour ces jeunes aidants est difficile. Certains auteurs soulèvent que les jeunes proches aidants adultes (JPAA) sont confrontés à des difficultés de conciliation travail-famille et à des pertes financières, lorsque le rôle d'aidant devient trop accaparant (Arsenault, 2021; Berthouzoz, 2014; Tremblay, 2019) Les personnes proches aidantes peuvent être contraintes de réduire leurs heures de travail, voire quitter leur emploi. Bien que Tremblay (2019) ne se concentre pas spécifiquement sur les jeunes, plusieurs

passages de ces travaux font référence aux difficultés spécifiques rencontrées par les enfants de parents aux prises avec un trouble mental. Les difficultés économiques associées aux troubles mentaux, aux perspectives d'emploi et à l'isolement social peuvent entraîner des répercussions sur ces jeunes (Mowbray et al., 2006).

À cause de leurs préoccupations à l'égard du proche aidé, surtout s'il s'agit d'un de leurs parents, les JPA ne prennent pas toujours le temps de se questionner sur ce qu'ils sont et ce qu'ils souhaitent devenir, ce qui peut contribuer à des difficultés dans le choix de carrière, d'engagement professionnel ou académique que certains peuvent vivre (Charles et al., 2012; Svanberg et al., 2010, Villatte et al., 2021). Certains sont davantage portés à choisir une carrière dans les métiers des soins une fois devenu adulte (Byng-Hall, 2008; Jarrige, 2021). Les projets d'avenir des JPAA sont souvent prédéterminés et axés autour de la proche aidance. Ils vivent des craintes à l'égard de la santé du parent et de la culpabilité à l'idée de le laisser (Villatte et al., 2021). Les difficultés à quitter le domicile familial en raison de l'inquiétude envers le parent, le sentiment de devoir s'en occuper ainsi que les difficultés à concilier études/travail/soutien familial peuvent entraîner un stress accru et des limitations dans les opportunités ou leurs relations amoureuses, leurs amitiés et leurs loisirs (Villatte et al., 2021).

7.5 Les conséquences possibles pour la santé physique chez les JP et JPA

Jarrige (2021) relève que les enfants vivant avec un parent ayant des problèmes de santé mentale peuvent présenter des problèmes de santé physique, notamment des douleurs physiques et de la fatigue en raison des tâches d'aide qu'ils accomplissent. Les enfants et adolescents vivant avec un parent aux prises avec une maladie somatique présentent davantage de problèmes physiques, tels que la fatigue, les douleurs abdominales, les vertiges, les troubles du sommeil et de l'appétit ainsi que des inquiétudes corporelles importantes. Certains jeunes proches aidants qui assument des responsabilités de soins d'ordre physique sont exposés à un risque accru de se blesser ou de s'épuiser musculairement (Côté et Éthier, 2020). Chevrier et ses collègues (2022) ajoutent que ces jeunes peuvent

ressentir de l'épuisement, être parfois en surpoids ou encore être sujets aux ulcères en raison de leurs responsabilités d'aidants. Cette situation est souvent due au fait que les JPA ont tendance à négliger leur propre santé en faveur de celle de la personne qu'ils aident. Certains peuvent s'engager dans la consommation de substances pour faire face à la pression de leur rôle.

Les troubles mentaux observés chez les parents, particulièrement lorsqu'il s'agit de la mère, peuvent aussi affecter le développement physique de l'enfant. Environ 10 à 20 % de femmes développent une dépression clinique pendant la grossesse. En plus de ne pas rechercher de soins prénataux, une mère aux prises avec un trouble mental risque de ne pas s'alimenter correctement, de perdre du poids et d'augmenter sa consommation de substances addictives, notamment le tabagisme et la consommation d'alcool. Tout cela a un effet négatif sur le fœtus et le nourrisson qui, dans certains cas, sont nés prématurés et avec un faible poids (Ostler et Ackerson, 2008). Ces mères sont plus susceptibles d'interrompre prématurément le sevrage en raison de problèmes d'allaitement, ce qui peut entraîner des conséquences néfastes sur la santé et de la malnutrition (Wachs et al., 2009). Pour leur part, les femmes aux prises avec une psychose peuvent ne pas reconnaître leur grossesse immédiatement. Ainsi, elles ne cherchent pas d'aide ou de l'accompagnement, ce qui les expose à un risque d'accouchement précipité et, dans certains cas, de maltraitance fœtale ou de néonaticide (Ostler et Ackerson, 2008).

7.6 Les conséquences possibles pour la santé mentale des JP et des JPA

Les enfants de parents aux prises avec un trouble mental sont plus susceptibles de développer un trouble mental et de difficultés d'adaptation, comparativement aux enfants de parents sans problèmes de santé mentale (Foster, 2006; Vetri et al, 2022). Le risque est accru de développer des problèmes de santé mentale comme la dépression, l'anxiété et les troubles du comportement (Ali et al., 2012; Chevrier et al., 2022; Garley et al., 1997; Langrock et al., 2002; Mowbray et al., 2006; Villatte et al., 2021). Dans leurs travaux,

Goodyear et ses collègues (2018) parlent d'impact « intergénérationnel » pour expliquer que lorsqu'un parent a un trouble mental, les enfants ont non seulement tendance à prendre des responsabilités à la maison, mais ils sont aussi plus susceptibles de développer à leur tour des problèmes de santé mentale, en raison d'un mélange d'influences génétiques et environnementales. Moins connu, le risque de psychose partagée se rencontre principalement dans les situations où l'absence de tiers est marquée, ce qui est souvent le cas lorsque l'entourage évite de s'impliquer par crainte de déstabiliser le parent malade (De Becker, 2011). L'enfant, isolé avec le parent, est alors à risque de développer lui-même des symptômes psychotiques.

Les expériences vécues pendant l'enfance et les relations familiales peuvent avoir un impact sur la santé mentale de l'enfant à long terme. D'ailleurs, près de deux tiers des enfants adultes de parents aux prises avec un trouble mental éprouvent eux-mêmes des problèmes de santé mentale et d'autres difficultés psychosociales (Patrick et al., 2019). Ces risques peuvent persister à l'âge adulte, lorsqu'il n'y a pas la présence de facteurs de protection. De plus, ces jeunes sont plus à risque de consommer des substances psychoactives plus tard dans leur vie (Mowbray et al., 2006). Les antécédents familiaux de trouble mental et de toxicomanie, de mauvaises capacités d'adaptation et l'exposition à des comportements hostiles de la part des parents contribuent à ces risques.

Truquin (2017) présente différentes conséquences des troubles mentaux des parents sur les enfants, selon le diagnostic. D'abord, chez les enfants de parents présentant un trouble de l'humeur (par exemple, la dépression maternelle), un retard significatif du développement psychomoteur est observé chez les enfants de 12 et 18 mois, comparativement aux autres enfants. Les conséquences affectent aussi le développement émotionnel, social et cognitif des enfants, à cause de l'attachement insécurisé entre la mère et l'enfant de 1 à 2 ans.

La dépression du parent, son retrait social et les difficultés de communication au sein de la famille peuvent engendrer de la tristesse, un sentiment de solitude et un isolement social chez le jeune (Piché et al., 2022). Bien que l'empathie soit une qualité positive, les jeunes proches de personnes aux prises avec un trouble mental peuvent développer une hypersensibilité aux

émotions et aux souffrances des autres (Jarrige, 2021). Cela peut les rendre plus vulnérables à la détresse émotionnelle et à l'épuisement. De plus, le sentiment d'instabilité et d'insécurité face à l'état mental fluctuant du parent entraîne des conséquences potentielles sur plusieurs aspects de leur vie (Villatte et al., 2021).

Chez les enfants de parents aux prises avec un trouble anxieux, des conséquences sur le développement du nourrisson peuvent être observées dès la grossesse. En ce qui a trait au développement durant l'enfance et l'adolescence, l'existence d'un trouble de panique chez le parent augmenterait le risque de dépression et de troubles anxieux chez l'enfant âgé de 6 à 17 ans. Pour ce qui est des enfants de parents présentant un trouble de personnalité, par exemple, un trouble de personnalité limite, il est observé des conséquences sur le développement de l'enfant se manifestant ainsi : présence de moins d'affects positifs, moins enclins à s'engager dans l'interaction avec leur mère et la présence d'une mauvaise régulation émotionnelle. L'auteure mentionne que les enfants de parents aux prises avec un trouble factice, par exemple, le syndrome de Münchhausen, peuvent développer des traits de personnalité particuliers. Par exemple, « l'enfant adopte des attitudes de soumission et des comportements qui illustrent le rôle qu'il doit tenir face aux médecins » (Truquin, 2017, p. 68). Ce syndrome laisse des séquelles à long terme sur les enfants, telles que l'hyperactivité, l'opposition, l'intolérance à la frustration et aux séparations.

De Becker (2011), de son côté, souligne que de vivre avec un parent aux prises avec une psychose peut engendrer un état de vigilance permanent chez l'enfant qui vit dans l'anticipation d'un débordement et consacre une part importante de son énergie à tenter de décoder un système de logique étrange et surprenant. Face à un adulte qui angoisse plus qu'il ne rassure et qui fait preuve d'incohérence, l'enfant peut se replier sur lui-même et développer des symptômes de dépression.

Certains auteurs soulèvent que l'absence de prise en charge des adolescents issus de ces familles peut entraîner l'apparition de comportements d'automutilations ou suicidaires (Jarrige 2021; Bayle, 2012, Boucher, 2019), de consommation de drogues (Bayle, 2012; Patrick et al., 2019; Chevrier et al., 2022; Villatte et al., 2021), des comportements

antisociaux à l'école (Jarrige et al., 2020), des comportements délinquants (Bayle, 2012 ; Jarrige 2021 ; Bouchard, 2015; Villatte et al., 2021). Ces comportements sont perçus comme étant une forme d'échappatoire face à la pression engendrée par leur rôle d'aidant (Chevrier et al., 2022; Jarrige et al., 2020). Les enfants s'inquiètent d'hériter de la maladie, de développer des pensées suicidaires comme leurs parents, de devoir déménager pendant les crises de leurs parents et de recevoir moins d'attention de la part de leurs parents et des autres membres de la famille, lorsque les symptômes de leurs parents augmentent (Riebschleger, 2013). Les enfants plus jeunes peuvent craindre que leurs parents meurent. En vieillissant, plusieurs craignent de développer le même trouble mental que le parent (Garley et al., 1997; Villatte et al., 2021). La peur des manifestations de la maladie et de leurs conséquences, comme l'hospitalisation, est également présente dans leur vie (Mordoch, 2009). Les jeunes proches aidants vivent fréquemment de l'inquiétude liée à l'état de santé de leur proche, mais aussi du jugement des autres face à leur réalité (Côté et Éthier, 2020). Ils peuvent ressentir de la pression et de l'anxiété face aux responsabilités qu'ils doivent assumer. S'occuper d'un proche aux prises avec un trouble mental peut les amener à gérer des situations de crise et à assurer une présence et une surveillance constante. Les jeunes proches aidants vivent souvent dans la crainte du jugement des autres et de la séparation de leur famille. Ils peuvent aussi ressentir de la pression et de l'anxiété en raison de l'ampleur de leurs responsabilités (Côté, 2018).

Lorsque les enfants manquent de connaissances sur le trouble mental et les traitements, ils peuvent se blâmer pour les symptômes de la maladie de leurs parents et rencontrer des difficultés à faire face au stress familial, en particulier lors des crises de ceux-ci (Riebschleger, 2013). Les jeunes proches aidants peuvent avoir du mal à composer avec les symptômes de leurs parents, notamment les délires et les hallucinations, et ressentir un fardeau subjectif en raison du manque d'information sur la maladie de leurs parents (Foster, 2006). Des difficultés de régulation émotionnelle, en partie dues au manque de modèles positifs pour la gestion des émotions et le stress lié à la situation familiale peuvent inhiber le développement socioaffectif du jeune le rendant plus vulnérable aux difficultés émotionnelles (Villatte et al., 2021). La culpabilité est souvent ressentie par ces jeunes. Ils se

remettent en question et s'attribuent la « faute » face à l'étrangeté ou à l'imprévisibilité dans la conduite de leurs parents. Le discours de l'autre parent et la façon dont l'information sur le trouble mental est communiquée à l'enfant influencent alors le sentiment de culpabilité (De Becker, 2011). Tous les jeunes issus de ces familles ne développeront pas de problèmes et plusieurs développeront une résilience grâce aux facteurs de protection et évitent de développer des difficultés psychosociales (Gascon et al 022; Vetri et al., 2022). Des facteurs de protection, tels qu'un soutien social positif et fort ou la présence d'un parent ayant une bonne santé mentale, peuvent aider ces enfants à maintenir une bonne santé mentale. Les conséquences varient d'un jeune à l'autre en fonction de facteurs individuels, familiaux et contextuels (Villatte et al., 2021).

7.7 Les conséquences possibles sur la vie familiale

Arsenault (2021) souligne que le phénomène du virage ambulatoire et la désinstitutionalisation des soins de santé mentale font en sorte que des personnes ayant un diagnostic sont désormais davantage soignées chez elles, ce qui affecte la vie familiale, voire affecte la structure familiale, surtout dans les situations où la personne malade est aussi un parent. Il peut s'avérer difficile, pour un jeune proche, de grandir dans cette situation, car il doit faire face à une discontinuité dans les interactions et, aussi, à un manque de stabilité lié à des hospitalisations fréquentes du parent, surtout dans le cas où c'est la mère qui est le parent aux prises avec un trouble mental (Mosca et Sarfaty, 2012). Baker Devost (2015) s'intéresse particulièrement dans ses travaux aux impacts des troubles mentaux du père sur la structure familiale et le développement de l'enfant. En effet, la participation du père à l'éducation des enfants a un effet positif sur la vie sociale, comportementale, psychologique et cognitive. Toutefois, la présence de troubles, tels que la dépression et la toxicomanie chez les pères peut avoir un impact sur le rôle parental. L'auteur mentionne des résultats d'une recherche qui estime que l'absence du père peut prédisposer l'enfant à des problèmes de développement psychologique, dont un sentiment d'abandon et de rejet à cause de la séparation.

Dans le cas d'hospitalisations ou de décès du parent malade ou d'autres problèmes liés à leur vécu familial, tels que la négligence et la maltraitance, certains jeunes se retrouvent dans les services de la protection de la jeunesse (Piché et al., 2022). Pour sa part, Bouchard (2015) s'intéresse aux conséquences de placements chez les jeunes suivis dans les services de la protection de la jeunesse. Elle relève que le placement prédispose les enfants à des problèmes mentaux ou comportementaux et à un sentiment de tristesse face à la séparation avec les parents.

Boily et ses collègues (1998) mentionnent les difficultés dans la sphère de la communication chez les parents déprimés. Ceux-ci s'impliqueraient moins et communiqueraient moins avec leurs enfants qui, en retour, ont du mal à communiquer avec le parent. De plus, les plus jeunes vont jusqu'à penser qu'ils sont à l'origine des problèmes du parent quand ce dernier ne communique pas ou que d'autres personnes du réseau externe ou de l'entourage leur demandent de ne pas déranger le parent.

7.8 Les conséquences possibles de l'exposition à la négligence et à la maltraitance

Selon Cleaver et ses collègues (2011), la littérature ne permet pas d'identifier de liens causaux entre le trouble mental chez les parents et la maltraitance envers les enfants de manière générale. Toutefois, certaines études axées sur certains types spécifiques de maltraitance envers les enfants suggèrent qu'il peut y avoir une certaine association dans de rares situations (Patrick et al., 2019).

C'est le cas de Truquin (2017) et Falkov (2013) qui estiment que les enfants de parents aux prises avec un TM sont plus à risque de subir de la négligence et de la maltraitance, comparativement aux autres enfants. La négligence et la maltraitance peuvent avoir de graves conséquences sur leur santé mentale et leur bien-être (Falkov, 2013). Des données d'une enquête nationale sur le bien-être des enfants et des adolescents révèlent que ce type de conséquence est surtout présente, lorsqu'il y a présence de comorbidité (par exemple, la dépression et la consommation de substances) chez un parent (Patrick et al., 2019). Un

diagnostic de trouble obsessionnel-compulsif des parents peut aussi mener à de la négligence, mais pas nécessairement à de la violence physique (Patrick et al., 2019).

7.9 Conséquences positives possibles pour le JP et JPA

Les conséquences soulevées dans les écrits peuvent être perçues comme une connotation péjorative considérant qu'ils présentent essentiellement celles qui nuisent aux JP, JPA et JPAA. Donc, pour ne pas renforcer une image stigmatisante et négliger les aspects positifs ou les forces des jeunes proches aidants, il est important de présenter une vision équilibrée qui inclut à la fois les défis et les capacités de résilience, les compétences acquises et les aspects positifs de leurs expériences. Rappelons que, souvent, ce qui sera soulevé par les auteurs comme « conséquences » devrait être compris comme un risque « possible » de développer tel ou tel problème. Des facteurs de protection, dont des facteurs environnementaux ou d'autres caractéristiques chez la personne aidée qui sont favorables permettent d'atténuer les risques de développement de problématique. D'ailleurs, certains auteurs soulèvent des conséquences plus positives chez le JP ou JPA. Par exemple, Côté et Éthier (2020) soulèvent que le rôle de proche aidant peut amener les jeunes à avoir une meilleure connaissance de soi, à se sentir plus indépendants, responsables et prêts pour la vie adulte. Elles ajoutent que cette expérience peut les amener à être reconnaissants d'être en santé, à remettre en perspective leurs valeurs et à mieux gérer les problèmes quotidiens. Ces jeunes aidants peuvent développer une plus grande maturité et de meilleures capacités d'adaptation et ressentir de la fierté à aider leur proche et à contribuer au bien-être de leur famille (Svanberg et al., 2010; Untas et al., 2023; Weiss, 2014). D'autres auteurs soulèvent une maturité plus précoce, un sentiment de sens, de fierté et d'estime de soi comme pouvant être positifs (Banks et al., 2001; Cass et al., 2009; Leu et al., 2018). Dans certaines recherches où ils sont interrogés, les jeunes rapportent eux-mêmes quelques éléments positifs mentionnés dans ces recherches dont des liens plus étroits avec le proche (voire son parent aux prises avec un TM), une plus grande indépendance, l'acquisition de bonnes compétences pour la vie quotidienne, la satisfaction personnelle de contribuer aux soins de la personne aidée, une plus grande valorisation personnelle, d'estime de soi et de gratification (Gascon

et al., 2022 ; Leu et al, 2018; McDougall et al., 2018; Patrick et al., 2019). En accomplissant des tâches importantes et en relevant des défis, les jeunes proches aidants développent un sentiment de fierté et d'accomplissement (Berardini et al., 2021; Wayman et al., 2016). Ils apprennent à gérer des situations difficiles qui favorisent une confiance en leurs capacités et renforcent l'estime de soi.

Assumer ou soutenir le rôle parental peut entraîner des conséquences positives pour le JPA dans la mesure où les responsabilités ne dépassent pas ses capacités et qu'il reçoive suffisamment de reconnaissance et de soutien pour ce qu'il dispense comme aide (Jarrige, 2021). Certains mentionnent le développement du sens des responsabilités à gérer des tâches complexes et à prendre des décisions (Jung Lorient et Mahut, 2022 ; Wayman et al., 2016). En accomplissant des tâches importantes et en relevant des défis, les jeunes proches aidants développent un sentiment de fierté et d'accomplissement (Bérardini et al., 2021; Wayman et al., 2016). Ils apprennent à gérer des situations difficiles, ce qui leur donne confiance en leurs capacités et renforce leur estime de soi (Berardini et al., 2021). De plus, en assumant des responsabilités et en prenant des décisions, ils acquièrent un sentiment de contrôle sur leur vie et leur environnement, ce qui contribue au bien-être psychologique. L'exposition aux besoins d'un proche malade peut sensibiliser ces jeunes et les rendre plus empathiques (Berardini et al., 2021; Jarrige, 2021). Ils apprennent à comprendre et à répondre aux besoins émotionnels des autres, les rendant ainsi plus attentifs et compatissants. Cette capacité à se mettre à la place des autres est une qualité importante dans la vie sociale et professionnelle. Les jeunes aidants peuvent acquérir des compétences pratiques dans divers domaines, comme les soins médicaux, la gestion du budget et l'organisation du quotidien, ce qui leur sera utile (Berardini et al., 2021; Metzing-Blau et Schnepf, 2008). De plus, selon Jung Lorient et Mahut (2022), ils développent des compétences relationnelles importantes comme la communication, la patience, la capacité d'écoute et le soutien émotionnel. Ces compétences sont également transférables à d'autres sphères de leur vie, notamment dans leurs relations interpersonnelles et leur future carrière professionnelle. Les auteurs soulèvent que l'expérience de l'aidance peut renforcer les liens familiaux en créant un sentiment de solidarité et d'entraide. Les jeunes proches aidants développent des relations

plus étroites avec les membres de leur famille et apprennent à les soutenir dans les moments difficiles. Cette cohésion familiale peut constituer un soutien précieux pour eux et les aider à faire face aux défis de leur rôle. Bien que le rôle d'aidant puisse être stressant, certaines études ont montré qu'il peut également avoir des effets positifs sur la santé mentale des jeunes, en particulier lorsqu'ils reçoivent un soutien adéquat (Svanberg et al., 2010). Toutefois, pour prévenir les conséquences moins favorables de vivre avec un parent aux prises avec un trouble mental, il est nécessaire de connaître les besoins spécifiques des JP et JPA et de mettre en place des mesures de soutien adéquates. La section suivante présente les besoins associés aux jeunes, aux parents et les familles ainsi que les mesures proposées pour répondre à ces besoins.

7.10 Les points saillants des conséquences

Reprenons quelques éléments de contenu à propos des conséquences à l'exposition des phénomènes liés aux situations et manifestations des troubles mentaux d'un membre de l'entourage sur les jeunes proches et les jeunes proches aidants. Soulignons cependant auparavant que bien qu'il existe une différence entre être « un jeune proche » et « un jeune proche aidant », certains auteurs confondent les deux thèmes dans leurs travaux (Jarrige, 2021). De plus mentionnons que la très grande majorité des auteurs parlent de l'expérience des enfants dont un des parents est aux prises avec un trouble mental.

Les JP ou JPA, en particulier ceux dont l'un des parents est aux prises avec un trouble mental, sont exposés à un certain nombre de phénomènes qui peuvent entraîner des conséquences significatives sur leur bien-être émotionnel, social et psychologique. Plus le trouble mental du parent est grave et chronique, plus l'impact sur l'enfant est important (Bannerman, 2013). Ces conséquences sont encore plus importantes si le JP a été exposé dans les premières années de sa vie aux différents phénomènes ou si comme JPA l'implication auprès de la personne aidée est importante et fréquente (Ostler et Ackerson, 2008).

Rappelons cependant deux choses car le lecteur pourrait être impressionné par l'ampleur des conséquences soulevés ici. Premièrement il s'agit de « conséquences possibles », répertoriées dans les écrits et qui se produisent que dans certains cas. Notre recherche documentaire cherchait à connaître ces conséquences possibles chez le JP ou JPA. Pour mieux les comprendre, il sera important de référer aux écrits mentionnés. Deuxièmement que celles-ci seront atténuées ou amplifiées selon qu'il y a présence ou non de facteurs de protection ou de risque dans l'environnement de ces jeunes. Alors évitons une vision alarmiste de ces conséquences. D'ailleurs le modèle théorique auquel nous référons soit celui du modèle *de développement humain-Processus de production du handicap (MDH-PPH)* souligne l'importance de considérer l'interaction des facteurs individuels ou des caractéristiques personnelles du JP ou JPA et les facteurs environnementaux qui l'entourent, dont ce qui caractérise la personne proche aidée – qui peut être la mère ou le père ou les autres membres de l'entourage, afin d'identifier non seulement ses besoins dans cette perspective de l'impact

pour lui d'être exposé à des phénomènes – situations, au contour des situations et manifestation du trouble mentale de la personne de son entourage aux prises avec un TM. L'impact de cette exposition aux situations et phénomènes peuvent avoir des conséquences pour son propre bien-être, son développement ou sa propre santé mentale ainsi que sur son propre fonctionnement social, mais l'interaction des caractéristiques personnels, des facteurs environnementaux et des facteurs de protection ou de risque a des impacts doivent être considérés à sa pleine mesure. Voici les principales conséquences identifiées dans la recension des écrits.

Conséquences possibles sur le développement affectif :

- Le texte souligne le risque accru de troubles de l'attachement, particulièrement en cas de dépression maternelle, étant que les mères interagissent moins avec les enfants (Allegaert, 2007).
- L'adolescence, période cruciale pour le développement affectif, marquée par la maturation des émotions et un besoin de se différencier, peut être perturbée aussi par le TM d'un proche (Jarrige, 2021). Cela s'explique par le fait que les adolescents qui assument un rôle d'aidant n'ont pas toujours le temps et l'énergie pour l'exploration personnelle, nécessaire à la construction de leur identité (Villatte et al., 2021; Côté et Éthier, 2020).

Conséquences possibles sur le développement psychosocial :

- Les JP et JPA peuvent avoir du mal à établir des relations saines, à gérer la colère et la frustration, et présenter des problèmes de comportement (Gascon et al., 2022; Jarrige et al., 2019; Mowbray, 2003). L'exposition aux comportements hostiles des parents ou des proches aux prises avec un TM, l'imprévisibilité et l'irritabilité de ces derniers sont entre autres, les causes des problèmes de comportements chez les JP et JPA (Kane et Garber, 2009).

- Ces jeunes peuvent assumer des responsabilités auprès de la personne aux prises avec le TM qui ne conviennent pas toujours à leur âge et leur niveau de développement (Boily et al., 1998). Dans la littérature, les auteurs utilisent différentes appellations pour décrire ce phénomène, par exemple une "maturité forcée" (Hayman, 2009), une "hypermaturation" (Bayle, 2012), une "parentification" (Ali et al., 2012 ; de Becker, 2011 ; Jarrige, 2021 ; Truquin, 2017), ou l'inversion du rôle parental (Boily et al., 1998).
- Ces situations peuvent aussi engendrer de l'isolement chez les JP et JPA, soit parce qu'ils peuvent avoir honte du trouble mental de leur proche et avoir peur d'en parler aux autres (Benjamin, 2020), soit parce que leurs responsabilités auprès de la personne aidée restreignent les occasions de socialiser (Côté et Éthier, 2020).

Les conséquences possibles chez les JP, JPA et les JPAA sur le parcours de vie :

- Les jeunes éprouvent un manque de temps et d'énergie pour s'engager dans l'apprentissage (Patrick et al., 2019), ce qui aura des impacts futurs dont des difficultés pour accéder à l'enseignement supérieur ce qui peut nuire à leurs chances d'obtenir un bon emploi (Leu et al., 2018) et affecter les conditions financières (Provencher et Dorvil, 2001, dans Tremblay, 2019).
- Les projets d'avenir de ces jeunes adultes sont souvent prédéterminés et axés autour de la proche aidance (Villatte et al., 2021). Certains rencontrent des difficultés dans le choix de carrière ou des difficultés d'engagement professionnel ou académique et sont davantage portés à choisir une carrière dans les métiers des soins (Jurkovic, 1997 ; dans Jarrige, 2021).

Les conséquences possibles pour la santé physique chez les JP et JPA :

- Les JP et JPA peuvent souffrir de fatigue, de douleurs physiques, de troubles du sommeil et de l'appétit, et s'engager dans des comportements à risque à cause de leurs responsabilités auprès de la personne aidée (Jarrige, 2021; Côté et Éthier, 2020).
- Le développement physique des enfants peut également être affecté par les troubles mentaux maternels. Cela s'explique par le fait que la mère peut ne pas chercher de l'aide, négliger de s'alimenter ou consommer durant sa grossesse; ou qu'elle alimente mal le nourrisson après l'accouchement (Wachs et al., 2009; Ostler et Ackerson, 2008).

Les conséquences possibles pour la santé mentale des JP et des JPA :

- Les enfants de parents aux prises avec TM sont plus susceptibles de développer un TM à leur tour (Vetri et al, 2022; Foster, 2006). Dans leurs travaux, Goodyear et ses collègues (2018) parlent d'impact « *intergénérationnel* » pour parler du développement de TM chez ces enfants, en raison d'un mélange d'influences génétiques et environnementales.
- Près de deux tiers des enfants de parents atteints de maladie mentale éprouvent eux-mêmes à l'âge adulte des problèmes de santé mentale et d'autres difficultés psychosociales (Patrick et al., 2019).
- Un sentiment de culpabilité, d'inquiétude, de peur et des difficultés de régulation émotionnelle sont souvent observables auprès des JP et JPA (Côté et Éthier, 2020; De Becker, 201; Mordoch, 2009).

Les conséquences possibles sur la vie familiale :

- À cause de la désinstitutionnalisation, les personnes ayant un diagnostic de TM sont désormais soignées chez elles, ce qui peut affecter la vie familiale voire la structure familiale (Arsenault, 2021).
- Les JP et JPA qui évoluent dans une famille où un parent ou un proche est aux prises avec un TM font face à une discontinuité dans les interactions, et aussi un manque de stabilité lié à des hospitalisations fréquentes du parent (Mosca et Sarfaty, 2012).
- Des difficultés dans la sphère de communication entre le parent ou le proche atteint du TM et le jeune peut être aussi observées (Boily et al., 1998).
- Les hospitalisations fréquentes ou le décès du parent peut occasionner le placement du jeune dans les services de la protection de la jeunesse (Piché et al., 2022).

Les conséquences possibles de l'exposition à la négligence et à la maltraitance :

- Bien que la littérature ne lie pas directement les troubles mentaux parentaux à la maltraitance, le risque de négligence est accru (Patrick et al., 2019 ; Falkov, 2013 ; Cleaver et al., 2011).
- Des données d'une enquête nationale sur le bien-être des enfants et des adolescents révèlent que ces types de conséquences sont surtout présentent lorsqu'il y a une comorbidité (par exemple la dépression et la consommation de substances) présente chez un parent (Patrick et al., 2019).
- Dans leurs travaux, Patrick et al. (2019) soulèvent qu'un diagnostic de trouble obsessionnel-compulsif des parents peut mener à de la négligence envers l'enfant, mais pas nécessairement à de la violence physique.

Conséquences positives possibles pour le JP et JPA :

Malgré les défis, de nombreux JP et JPA développent une résilience et tirent des aspects positifs de leur expérience, grâce à quelques facteurs de protection. Ainsi, ils peuvent entre autres :

- Développer une meilleure connaissance de soi, un sentiment d'indépendance et de responsabilité (Côté et Éthier, 2020).
- Acquérir des compétences pour la vie quotidienne, une maturité précoce et un sentiment de fierté (Untas et al., 2023; Weiss, 2014; Svanberg et al., 2010).
- Renforcer les liens familiaux et développer l'empathie. En effet, la situation de ces jeunes les amène à comprendre et à répondre aux besoins émotionnels des autres, ce qui les rend ainsi plus attentifs et compatissants. Certains auteurs reconnaissent que cette capacité à se mettre à la place des autres est une qualité importante dans la vie sociale et professionnelle (Berardini et al., 2021; Jarrige, 2021).
- Finalement, le texte souligne que reconnaître la connaissance des besoins spécifiques des JP et JPA et la mise en place des mesures de soutien adéquates, permettent la prévention des conséquences moins favorables de vivre avec un parent aux prises avec un trouble mental, ainsi que de favoriser la résilience des JA et JPA.

8. LES BESOINS ET LES MESURES

La réponse aux besoins fondamentaux contribue au développement physique, affectif, intellectuel et social, de la préservation de sa santé et de sécurité de tout être humain (CNAPE, 2023). Assumer le rôle d'aidant peut avoir des impacts significatifs sur le développement de certains jeunes. Plusieurs études démontrent que le fait d'assumer une aide importante à un proche malade ou handicapé peut compromettre le développement psychosocial des jeunes, d'autant plus lorsque les tâches et les responsabilités assumées ne correspondent pas à leur âge et à leur stade de développement (Davey et al., 2005; Sieh et al., 2010; Weiss, 2014). La recension des écrits révèle l'importance d'adopter une perspective globale qui ne se limite pas à la relation entre le jeune proche aidant et la personne aidée, mais plutôt de prendre en compte l'ensemble des interactions familiales et des facteurs contextuels (Foster, 2006; Gaffney, 2007; McDonald et al., 2009; Weiss, 2014). Dans son mémoire de maîtrise, Weiss (2014) relève que les besoins des jeunes proches aidants et de leur entourage s'inscrivent dans une perspective systémique, reconnaissant que ces besoins sont en constante évolution et influencés par divers facteurs interdépendants, notamment, la dynamique de la situation familiale, la progression du trouble mental de la personne aidée, les changements dans la dynamique familiale (comme un divorce, un déménagement ou la naissance d'un autre enfant) et les étapes du développement de l'enfant. Par exemple, la période de l'adolescence marquée par des besoins de développement spécifiques, comme l'autonomie, l'identité et l'intégration sociale est une période de transition qui permet de se définir en tant qu'individu, à explorer de nouvelles expériences et à développer des relations en dehors de la famille. Assumer un rôle d'aidant, à cet âge, peut interférer avec les besoins et créer des tensions entre le désir de prendre soin d'un proche et celui de s'épanouir en tant qu'individu. En outre, la transition vers l'âge adulte peut également être difficile, pour certains jeunes proches aidants, qui ont dû sacrifier des opportunités d'éducation et de développement personnel pour prendre soin d'un proche (Boumans et Dorant, 2018). Bien que de nombreux jeunes proches aidants soient confrontés à des défis et à des besoins non satisfaits, ce n'est pas le cas pour tous. Cette nuance est importante, car tous les JPA et JPAA

ne vivent pas les mêmes réalités. Certains JPA peuvent bénéficier de leur rôle et avoir un développement attendu sans subir d'impacts négatifs majeurs (Charles et al., 2012). Cette section présente les besoins que vivent plusieurs jeunes proches aidants ainsi que ceux de leur famille. Elle inclut, également, des mesures qui visent à répondre aux besoins et à atténuer les conséquences à l'exposition aux situations.

Les besoins des jeunes proches et jeunes proches aidants

Aider une personne aux prises avec un trouble mental peut être parfois difficile. Certains jeunes proches aidants offrent un appui constant et à long terme à un membre de leur famille ou à une personne proche. Le rôle d'aidant implique la réponse des besoins de la personne aidée, mais il importe aussi de reconnaître les besoins des proches aidants qui lui sont propres, particulièrement lorsque que les aidants sont des enfants ou des jeunes. La recension des écrits a permis de ressortir dix besoins liés spécifiquement à la réalité des JP, les JPA et les JPAA d'un proche aux prises avec un trouble mental. Que ce soit le besoin d'information, de protection, de répit, de soutien scolaire ou de reconnaissance du rôle d'aidant, d'exprimer ses émotions, de soutien lié à la stigmatisation, d'amitié, de normalité et de soutien au travail, lorsque non répondus, ceux-ci peuvent entraîner des conséquences importantes.

Besoin d'information

Plusieurs écrits relèvent que les jeunes proches aidants ont besoin d'information sur les troubles mentaux et sur les services s'adressant à leur proche (Aldridge et al., 2016; Côté et Éthier, 2020; Barry, 2011). Lorsque le jeune proche aidant est davantage informé, il devient plus à l'aise pour accomplir son rôle (Côté et Éthier, 2020). De plus, l'information sur la nature du trouble mental permet d'ajuster leurs comportements et les soins apportés aux besoins de la personne aidée, tels que l'écoute et les tâches ménagères (Mordoch et Hall, 2008). Par ailleurs, offrir de l'information pour répondre à ce besoin aiderait à réduire le sentiment de culpabilité vécu, car certains JPA pensent être responsables

du trouble mental de leur proche (Gladstone et al., 2011 ; Harstone et Charles, 2012). L'information sur les troubles mentaux permet de comprendre les causes réelles et, ainsi, de déculpabiliser (Harstone et Charles, 2012; Gladstone et al., 2011). Pour sa part, Cooklin (2009) précise qu'en plus de contribuer à préserver la relation parent-enfant, les enfants peuvent surmonter des épreuves s'ils comprennent ce qui leur arrive et les raisons pour lesquelles cela se produit. Il nomme une étude menée par Garly et ses collègues (1997) auprès de jeunes âgés de 11 à 15 ans vivant avec un parent aux prises avec un trouble mental. L'étude a révélé que les jeunes souhaitaient obtenir des informations sur des sujets précis, dont le besoin de comprendre le trouble mental de la personne aidée, y compris leurs propres préoccupations à ce sujet, les causes possibles du trouble mental et l'accès à l'information. Ils ont également identifié le besoin d'apprendre à reconnaître les signes d'une rechute imminente chez leur parent. Ils ont aussi exprimé des préoccupations concernant l'hospitalisation et ils souhaitaient obtenir des conseils sur la façon de gérer le trouble mental, notamment en ce qui concerne les impacts sur eux et leur parent. Dans son article, Cooklin (2009) souligne que ces résultats correspondent à ceux obtenus auprès des enfants et des adolescents qu'il a lui-même interrogés. De plus, il mentionne que lorsque les enfants ont au moins un adulte de confiance pour les aider, ils peuvent avoir une vision plus objective de la situation. Leur besoin principal est d'obtenir une explication claire et compréhensible de la situation de leur parent, des conséquences possibles et de leur propre rôle dans le processus de rétablissement. De plus, Coté (2018) mentionne que les jeunes proches aidants adolescents souhaitent obtenir de l'information sur la gestion des finances. Par ailleurs, pour que le JPA puisse comprendre, l'information doit être adaptée à l'âge (Tilbury et al., 2015). La plupart des jeunes proches aidants ont de la difficulté à trouver des informations sur les ressources et les services de soutien disponibles (Cadorette, 2022; McDougall et al., 2018). Bien que ce type de services existent, ils sont souvent peu connus et peu promus (McDougall et al., 2018; Smyth et al., 2011). Les jeunes proches aidants ignorent où chercher l'information, quels services sont disponibles et comment y accéder. Par ailleurs, même lorsqu'ils connaissent les services disponibles, ils peuvent rencontrer des obstacles pour y accéder, notamment en raison que ces services peuvent être trop coûteux pour eux ou leur

famille, que les critères d'admissibilité aux services peuvent être trop stricts et exclure certains jeunes aidants, que les horaires des services puissent être incompatibles avec les responsabilités des JPA, notamment en raison de leurs obligations scolaires ou familiales (Moore et McArthur, 2009) ou que l'attente pour accéder aux services peut être très longue (McDougall et al., 2018).

Les mesures pour répondre au besoin d'information

La recherche menée aux États-Unis, en Australie et au Royaume-Uni confirme l'importance de fournir des informations exactes et adaptées à l'âge sur l'état des parents aux prises avec un trouble mental (Roberts et al., 2008). Lorsqu'ils en ont besoin, les jeunes proches aidants doivent avoir facilement accès à l'information sur les ressources et les services de soutien disponibles. McDougall et ses collègues (2018) mentionnent que cela peut se faire par le biais de plateformes en ligne dédiées, de brochures informatives distribuées dans les écoles et les centres de santé ou, encore, de lignes téléphoniques d'écoute et de soutien. L'information doit être présentée de manière accessible et adaptée aux jeunes en utilisant un langage simple et clair et en tenant compte de leurs besoins et de leurs préoccupations spécifiques à leur réalité. Les auteurs soulèvent que les jeunes proches aidants doivent se sentir en confiance pour parler de leur situation sans craindre d'être stigmatisés ou rejetés. Par conséquent, la création d'un environnement de soutien, tant au sein de la famille que dans les institutions scolaires et les services de santé, est suggéré. Ils donnent comme exemple la mise en place de groupes de soutien pour jeunes aidants, de programmes de mentorat et d'espaces d'écoute confidentiels, ce qui pourrait les encourager à se confier et à demander de l'aide lorsqu'ils en ont besoin.

Roberts et ses collègues (2008) soulignent que les professionnels de l'éducation doivent faire preuve de souplesse en leur offrant le temps et un environnement adapté pour terminer leurs travaux scolaires si nécessaire. Des mesures concrètes sont suggérées, comme la négociation des échéances, l'accès à un soutien supplémentaire pour le contenu du programme scolaire,

un soutien en période de stress et une reconnaissance du rôle d'aidant comme raison légitime d'absence ou de difficulté scolaire. Ils ajoutent que des programmes de jumelage qui permettent d'avoir accès à un adulte qui n'est pas une figure d'autorité et qui les encourage à poursuivre un intérêt personnel ou à profiter de moments à l'extérieur de la maison sans culpabilité est un autre moyen pour les soutenir. De plus, la création de groupes de soutien offre aux jeunes aidants la possibilité d'avoir des contacts sociaux avec des personnes qui partagent et comprennent leur situation. Ces groupes, combinés à l'accès à divers services tels que l'information, la défense des droits et des conseils précis et opportuns, constituent un réseau de soutien essentiel pour leur bien-être et leur développement (Roberts et al., 2008).

Rojas (2002) souligne l'importance d'expliquer aux enfants le trouble mental, mais à condition d'obtenir l'accord et la participation active du parent aidé. La préparation et l'accompagnement de l'enfant avant, pendant et après la révélation de la maladie du parent, ainsi que la création d'un espace sécurisant où il peut exprimer ses émotions et poser ses questions sans crainte de jugement est nécessaire. Plutôt que de se focaliser sur le diagnostic médical, il importe d'aider l'enfant à comprendre les difficultés du parent dans son rôle parental, notamment en expliquant les limitations, les incohérences et les comportements parfois inexplicables du parent, en les reliant au trouble mental. Les professionnels de la santé, en particulier les psychiatres et les psychologues, peuvent aider le parent à préparer l'explication, à choisir les mots justes et à répondre aux questions de l'enfant. L'auteur relève que le réseau de soutien autour de l'enfant tel que les familles d'accueil, les éducateurs et les autres intervenants peut jouer un rôle important en offrant un soutien émotionnel et pratique à l'enfant. De plus, l'accompagnement de l'enfant doit être continu, car le trouble mental peut être évolutif et conduire à des rechutes, des changements de traitement ou l'évolution du trouble mental; cela peut nécessiter de nouvelles explications et un soutien adapté.

Gray et Robinson (2009) identifient les groupes de soutien et les forums dédiés comme des interventions particulièrement efficaces pour les jeunes proches. Ces groupes peuvent offrir de l'information sur les troubles mentaux, les stratégies d'adaptation et les ressources disponibles. Les écoles jouent un rôle crucial dans l'identification et le soutien des jeunes

proches. Les auteurs recommandent de mettre en place des mesures de sensibilisation ciblant les enseignants, le personnel scolaire et les élèves. Ces mesures peuvent inclure des brochures, des affiches et des sites web pour informer la communauté scolaire sur les réalités des jeunes proches aidants. Ils soulignent l'intérêt des jeunes pour les technologies et leur potentiel pour diffuser de l'information et créer des liens. Des exemples concrets sont mentionnés, comme la création de DVD de sensibilisation et l'utilisation de sites web dédiés aux jeunes proches.

De plus, le ministère des Solidarités et des Familles (2023) favorise la mise en place des lieux d'accueil pour les jeunes proches aidants. Ces lieux permettraient de les accueillir et de les orienter vers les services et l'accompagnement offerts en fonction de leurs besoins. Dans son étude, Cadorette (2022) relève l'importance de la sensibilisation et de la promotion des services, car le manque d'information peut empêcher les jeunes proches aidants de demander de l'aide. Elle indique que des documents éducatifs, des sites web, des groupes de discussion et des activités créatives peuvent être utilisés pour transmettre des informations sur la maladie de leur proche. Également, il y a les traitements disponibles sur les ressources et services de soutien ainsi que des interventions en ligne qui offrent un accès facile à l'information et au soutien.

Besoin de protection

Les enfants dont les parents sont aux prises avec un trouble mental, de toxicomanie ou de violence familiale risquent davantage de subir des préjudices importants (Cleaver et al., 2011). Ils sont plus susceptibles d'avoir de graves besoins en matière de développement et de subir de la violence et de la négligence (Cleaver et al., 2011). En outre, les enfants sont plus vulnérables lorsqu'ils sont impliqués dans les idées délirantes de leurs parents, lorsqu'ils deviennent la cible de l'agressivité ou du rejet de leurs parents (Cleaver et al., 2011). Lorsqu'il y a des troubles mentaux et de la toxicomanie chez les parents, la probabilité que les enfants subissent un préjudice important augmente.

Laviolle (2019) souligne que les enfants de parents aux prises avec un trouble mental sont particulièrement vulnérables et ont besoin d'un soutien accru. Ils peuvent être confrontés à des situations de négligence de la part de leurs parents, notamment en période de crise (Boily, 2009; Lee et al., 2012). Cette négligence, bien que parfois transitoire, peut avoir un impact significatif sur leur développement. La négligence physique, la violence psychologique et les troubles mentaux des parents sont des facteurs de risque de négligence (Sheehan, 2004). Les enfants peuvent avoir besoin d'être protégés contre la surcharge associée au fait d'agir en tant que jeunes proches aidants de leurs parents (Bédouchaud, 2022). D'ailleurs, ceux qui prennent soin des membres de leur famille peuvent éprouver de la fatigue, de l'anxiété, des retards scolaires et des absences. Tilbury et ses collègues (2015) soulèvent que les services aux adultes devraient tenir compte des besoins des enfants afin d'évaluer et de répondre à leurs besoins. Ils suggèrent, en outre, qu'il existe un besoin de politiques qui protègent les jeunes proches aidants. Plusieurs recherches sont réalisées sur les difficultés éprouvées par un parent aux prises avec un trouble mental à évaluer adéquatement les besoins de son enfant. Dans une étude, Beaudry et Devault (2015) nomment certains auteurs qui observent une prévalence accrue de la négligence chez les enfants dont les mères sont aux prises avec un trouble mental. Les auteures présentent d'autres auteurs qui soulignent que les enfants de parents ayant un trouble de la personnalité limite sont exposés à des stress importants et que leurs besoins et leur protection sont fréquemment négligés par le parent en crise. Elles mentionnent que les parents ayant un diagnostic de trouble de personnalité limite sont susceptibles, durant leur période de dépression, d'ignorer ou être insensibles aux besoins de leurs enfants causant ainsi de la négligence. Le risque de violence verbale et physique, lors des épisodes de colère intense, et les comportements suicidaires sont également très traumatisants pour les enfants. Foster (2006) ajoute des conséquences potentielles de la parentification sur la santé mentale des jeunes proches aidants, notamment le stress chronique, l'anxiété, la fatigue et le sentiment d'être dépassés par les événements. Elle indique deux formes de parentification. La parentification instrumentale qui implique que l'enfant assume des tâches ménagères et des responsabilités généralement assumées par les parents, comme cuisiner, faire le ménage, faire les courses, gérer les finances, s'occuper

de la fratrie et fournir un soutien physique au parent qui ne va pas bien. La deuxième forme est la parentification émotionnelle qui se produit lorsque l'enfant est amené à répondre aux besoins émotionnels de ses parents ou de ses frères et sœurs. Foster (2006) indique que cette forme de parentification comprend le soutien émotionnel, être à l'écoute des problèmes de ses parents ou des membres de la fratrie, la gestion des conflits familiaux et le réconfort pour le parent qui ne va pas bien. Elle souligne que la parentification émotionnelle peut être particulièrement destructrice pour l'enfant, car être le confident émotionnel de ses parents inverse les rôles et impose à l'enfant un fardeau émotionnel inapproprié pour son âge. Ainsi, la parentification émotionnelle peut nuire au développement émotionnel du jeune, à la capacité d'établir de bonnes relations avec autrui et à l'estime de soi. D'ailleurs, le besoin de protection a été identifié par le CNAPE (2023) comme faisant partie des besoins universels et fondamentaux de l'enfant comme étant un méta besoin de sécurité. Les différentes facettes du besoin de protection visent à répondre au besoin de sécurité afin de favoriser le développement des jeunes qui s'occupent d'un proche aux prises avec un trouble mental.

Les mesures pour répondre besoin de protection

Carrière et ses collègues (2010) précisent que la mise en place des mesures de protection pour les jeunes proches aidants est nécessaire pour les protéger de la négligence, de la violence et de l'exploitation. Ces mesures peuvent inclure des services de signalement, des services de placement familial et des services de soutien psychologique (Carrière et al., 2010). Foster et ses collaborateurs (2016) abordent la protection de l'enfant dans le contexte de la pratique axée sur la famille dans les services de santé mentale. Cette approche vise à soutenir les familles afin d'éviter le placement de l'enfant. Les mesures pour soutenir les parents ont un effet positif sur le besoin de protection. En effet, en outillant davantage les parents, ils sont en mesure de mieux comprendre et répondre au besoin de leur enfant. Les mesures visent, entre autres, à développer une relation saine entre le parent et son enfant. Les visites de soutien à domicile ont été identifiées comme étant bénéfiques pour améliorer les compétences parentales et offrir du soutien aux parents (Bassani, 2009; Kowalenko et

al., 2012). Cependant, le Department of Community (2008) apporte une variante en suggérant de jumeler les visites de soutien à domicile et celles de soutien du CPE afin de soutenir les parents et améliorer leur compétence parentale. Plusieurs auteurs soulèvent l'importance des massages pour bébé afin d'améliorer le lien d'attachement et améliorer la réponse du parent au besoin de l'enfant (Huntsman et al., 2008; Kowalenko et al., 2012; Wachs et al., 2009). Dans le même ordre d'idée, les séances de jeux permettent de renforcer le lien d'attachement et favorisent la création de moments agréables pour les parents et les enfants (Huntsman et al., 2008; Department of Community Services, 2008; Serrano et al., 2022; Riebschleger et al., 2009). Les unités de soutien spécialisées mère-bébé pour les mères atteintes de schizophrénie utilisent la rétroaction vidéo afin d'améliorer les compétences parentales. Les mères atteintes de schizophrénie peuvent être aussi sensibles aux besoins de leur bébé si elles reçoivent l'accompagnement adéquat (Healy et al., 2016).

Besoin de répit

Charles et ses collègues (2012) soulignent que l'isolement social et physique est l'un des plus grands défis auxquels sont confrontés les jeunes proches aidants. Cet isolement découle de la surcharge de responsabilités assumées à un jeune âge où ils ne devraient pas avoir à le faire. Les auteurs nomment que les jeunes proches aidants manquent de temps pour eux-mêmes, pour leurs amis et pour des activités adaptées à leur âge. Ainsi, ils sont contraints de vieillir trop vite pour répondre aux besoins de leur famille. Faute de temps et en raison du sentiment d'être différents, les jeunes proches aidants ont du mal à créer des liens avec leurs pairs et à développer des compétences sociales. La stigmatisation et la crainte du jugement des autres les poussent à s'isoler davantage (Charles et al., 2012). Le répit est défini comme « un service ou un groupe de services destinés à permettre au proche aidant une interruption temporaire de la situation d'aide » (Laborde et al., 2022, p. 10). Les interventions de répit, comme l'accueil de jour de la personne aidée, peuvent entraîner une diminution de la charge ressentie par les jeunes proches aidants. La majorité des auteurs qui parlent du besoin de répit sont d'avis qu'il permet de prendre soin d'eux-mêmes et de se reposer (Reupert et Maybery, 2009 ; Gérain et Avalosse, 2020). Pour améliorer leur qualité de vie, les jeunes

proches aidants ont besoin de prendre des vacances, de disposer de plus de temps personnel, d'avoir une vie sociale, des loisirs, se reposer sans s'inquiéter de leur proche aux prises avec un trouble mental et passer davantage de temps avec leur famille (Berthouzoz 2014). Toutefois, plusieurs facteurs peuvent freiner l'utilisation du répit par les jeunes aidants, notamment la méconnaissance des services disponibles, le coût associé à ces services et le sentiment de culpabilité d'abandonner la personne aidée (Laborne et al., 2022).

Les mesures pour répondre au besoin de répit

Pour répondre à ce besoin, plusieurs auteurs proposent la mise en place de services (2018; Foster et al., 2016). Par exemple, le répit direct vise à offrir aux JPA un répit temporaire de leurs responsabilités familiales et le répit indirect concerne les services tels que l'aide aux tâches ménagères, le transport vers des activités sociales, le soutien scolaire et l'achat d'équipements pour faciliter les tâches de soins (Foster et al., 2016; Gray et Robinson, 2009). L'objectif principal de la mise en place de ce type de services est d'alléger la charge des jeunes proches aidants et de leur permettre de concilier leurs responsabilités familiales avec leur scolarité tout en prévenant les risques de décrochage scolaire (Foster et al., 2016), voire les risques de fatigue et même de l'épuisement (Berthouzoz, 2014 ; ministère des Solidarités et des Familles, 2023). De plus, les services de répit doivent être adaptés à leurs besoins particuliers (Jung Lorient et Mahut, 2022) et ils peuvent comprendre des camps d'été, des groupes de soutien ou des services de relève (ministère des Solidarités et des Familles, 2023). Un exemple d'activité de répit peut simplement être de pouvoir sortir du milieu familial et se détendre sans que ce soit ciblé sur l'intervention (Cadorette, 2022). Ces activités permettent de comprendre la même réalité sans nécessairement en parler. Les proches aidants doivent être mieux informés des solutions de répit existantes (ministère des Solidarités et des Familles, 2023). Pour permettre aux jeunes proches aidants de prendre une pause de leurs responsabilités, Jarridge et ses collègues (2019) mentionnent que les services de répit doivent inclure l'accueil de la personne aidée en établissement, l'accompagnement à domicile par des professionnels ou d'autres personnes proches aidantes ou, encore, des séjours de

vacances-répit. Le répit doit être régulier, idéalement au moins deux fois par semaine. Pour faciliter l'accès aux services de répit, les auteurs mentionnent les programmes centralisés d'information sur le répit, le soutien personnalisé pour encourager les jeunes proches aidants et les conseils sur la manière de vivre au mieux la situation d'aide pouvant faciliter l'accès aux services de répit et augmenter leur satisfaction. Les interventions multidimensionnelles combinant des interventions éducatives de soutien social, psychologiques, d'activité physique et de répit, dispensées par des équipes multidisciplinaires, semblent plus efficaces que les interventions axées sur un seul domaine (Laborde et al., 2022).

Besoin de soutien scolaire

Les jeunes proches aidants assument souvent des responsabilités importantes à la maison. Celles-ci peuvent empiéter sur leur temps d'étude et entraîner des absences scolaires. La recherche suggère que de nombreux jeunes proches aidants ont du mal à trouver le bon équilibre entre la maison et l'éducation (Cleaver et al., 2011). La fatigue, le stress et les soucis liés à leur rôle d'aidant peuvent également affecter leur concentration et leur motivation à l'école (Weiss, 2014). Les difficultés scolaires sont fréquentes chez les jeunes proches aidants. Certains manquent l'école pour s'occuper de leurs frères et sœurs ou craignent pour la sécurité de leurs parents (Cleaver et al., 2011). D'autres JPA limitent leurs loisirs, retournant à la maison pendant les pauses déjeuner ou immédiatement après l'école ou le travail et refusent de participer à des activités parascolaires ou à des sorties avec leurs amis en soirée (Cleaver et al., 2011). Par conséquent, les jeunes proches aidants ont besoin de soutien sur le plan scolaire (Chevrier et al 2022 ; Purcal et al., 2012, Weiss, 2014). Les milieux scolaires sont souvent les seuls lieux de socialisation pour les jeunes proches aidants en dehors du domicile familial. Souvent, ils ont le sentiment que leurs responsabilités ne sont pas reconnues à l'école et qu'ils ne reçoivent pas le soutien adéquat pour faire face à leurs difficultés scolaires (Moore et al., 2009; Weiss, 2014). Ils peuvent être perçus comme des élèves problématiques plutôt que comme des enfants exerçant de nombreuses responsabilités.

Le rôle d'aidant peut avoir un impact négatif sur la fréquentation scolaire, la réussite scolaire et la participation des jeunes. Ils peuvent prendre du retard, s'absenter fréquemment, avoir du mal à se concentrer, ressentir de l'anxiété et, parfois, ils sont obligés d'arrêter l'école (Gakobwa, 2018).

Les mesures pour répondre au besoin de soutien scolaire

Un soutien scolaire peut aider les jeunes proches aidants à concilier leurs responsabilités à la maison et leurs études (Moore et McArthur, 2009). Les auteurs soulignent la nécessité de sensibiliser les écoles à la réalité des jeunes proches aidants (Moore et MacArthur, 2009; Weiss 2014). Il est important que les enseignants et le personnel scolaire comprennent les défis auxquels ces élèves sont confrontés et les soutiennent de manière adéquate. Les auteurs proposent plusieurs solutions pour mieux soutenir les jeunes aidants en milieu scolaire, notamment la création de groupes de soutien et d'espaces de parole pour les jeunes aidants à l'école, la mise en place de programmes de sensibilisation pour les enseignants et le personnel scolaire, la collaboration accrue entre les services sociaux, les professionnels de la santé et les écoles pour une meilleure prise en charge et l'aménagement des programmes scolaires et des examens pour les jeunes aidants (Weiss, 2014). La sensibilisation du personnel scolaire à la réalité de ces élèves est primordiale (Fudge et Mason, 2004 ; ministère des Solidarités et des Familles, 2023). Des outils de repérage et d'orientation vers les ressources adéquates, avec les associations, sont suggérés pour une intervention précoce (ministère des Solidarités et des Familles, 2023). L'école peut offrir un lieu sécurisant où l'enfant peut s'exprimer librement sur sa situation familiale, sans jugement ni stigmatisation; ainsi, la présence de conseillers, d'enseignants référents ou de groupes de parole peut s'avérer pertinente (Fudge et Mason, 2004). Pour sa part, Underdown (2002) propose de faire des clubs d'études, de fournir des notes pour les cours où ils sont absents et de permettre l'accès au téléphone pour répondre aux urgences.

Besoin de reconnaissance du rôle d'aidant

Les jeunes proches aidants ont besoin que leurs besoins spécifiques tels que le besoin d'information, de répit et de soutien émotionnel soient reconnus et pris en compte (Benjamin, 2020 ; Côté, 2018 ; Gaffney, 2007 ; Leu et al., 2022 ; Weiss, 2014). Les écrits soulignent qu'ils ont besoin d'être reconnus à la fois pour leur rôle d'aidant et pour leurs besoins spécifiques en tant que jeunes. Ce manque de reconnaissance peut entraîner des conséquences néfastes sur leur estime de soi, leur sentiment d'appartenance et leur bien-être général (Weiss, 2014). Cette reconnaissance permet de valoriser leur rôle et leur permettre de se sentir soutenus (Chevrier et al. 2022 ; Gakobwa, 2018). Tilbury et ses collègues (2015) indiquent que les jeunes proches aidants sont invisibles pour les institutions en santé et services sociaux. L'absence d'un statut officiel pour les jeunes proches aidants contribue à leur invisibilité. Ce manque de visibilité nuit, entre autres, à la protection et au soutien qu'ils peuvent recevoir (Gakobwa, 2018). Dans son mémoire de maîtrise, Weiss (2014) présente plusieurs avantages associés au besoin de reconnaissance des jeunes proches aidants. Il nomme qu'une reconnaissance adéquate peut avoir un impact positif significatif sur la vie des jeunes proches aidants, car elle leur permet de mieux comprendre leur propre réalité et donner un sens à leurs expériences. La reconnaissance de leur rôle permet aussi qu'ils se sentent valorisés et reconnus pour leur contribution. L'auteur ajoute qu'elle permet également de briser l'isolement et créer des liens avec d'autres jeunes qui vivent des situations similaires. Elle permet de développer un sentiment d'appartenance et réduire le sentiment de stigmatisation et à leur redonner confiance en leurs capacités. Néanmoins, Weiss (2014) identifie plusieurs obstacles à la reconnaissance des jeunes aidants. Par exemple, le manque de sensibilisation auprès de la population générale et des professionnels ne sont pas suffisamment conscients de la réalité des jeunes aidants. De plus, par préjugés, la société peut avoir une vision négative des familles où les enfants assument des responsabilités d'adultes. L'auteur nomme aussi que les parents peuvent craindre d'être jugés comme inadéquats et hésitent à demander de l'aide. Il ajoute que l'absence de services adaptés à leurs besoins et à leur réalité les maintient dans l'ombre. La reconnaissance du rôle d'aidant passe

par une meilleure compréhension de leur réalité, la création de services adaptés et leur implication dans les prises de décisions (Boumans et Dorant, 2018; Leu et al., 2022 ; Weiss, 2014). De plus, la stigmatisation associée aux troubles mentaux et la tendance des jeunes eux-mêmes à cacher leurs responsabilités est aussi un obstacle (Charles et al 012).

Les mesures pour répondre au besoin de reconnaissance du rôle d'aidant

Pour contrer ces obstacles, des pistes pour améliorer la reconnaissance des jeunes aidants sont proposées. Par exemple, favoriser l'implication des jeunes proches aidants dans la prise de décision qui les concernent en leur donnant la parole et en les écoutant (Gaffney, 2007 ; Leu et al. 2022). De plus, la diffusion d'information précise sur la réalité des jeunes proches aidants et la sensibilisation de la population à leurs besoins (Boumans et Dorant, 2018 ; Côté, 2018; Côté et Éthier, 2020; Gray et Robinson, 2009; Weiss 2014), ainsi que le développement de services adaptés, notamment des groupes de soutien, des programmes de répit et un accompagnement personnalisé, (Leu et al., 2022 ; Weiss, 2014) comptent parmi les mesures qui répondront au besoin de reconnaissance du rôle d'aidant. Certains écrits prônent la reconnaissance formelle du statut de « jeune proche aidant » par les politiques publiques et les institutions. Roberts et ses collègues (2008) nomment la pertinence de mettre en place des outils de repérage, notamment en développant des questionnaires et des outils d'évaluation pour identifier les jeunes aidants et évaluer leurs besoins. Le rapport d'étude de Jung Lorient et Mahut (2022) révèlent que la catégorie « jeune aidant » est perçue par certaines participantes comme une forme de reconnaissance de leur rôle et permet de rendre plus visible la réalité des familles touchées par la maladie ou le handicap d'un proche. Certaines d'entre elles ont exprimé le souhait que la catégorie « jeune aidant » soit reconnue comme un problème public et que des mesures soient prises pour répondre à leurs besoins spécifiques. La reconnaissance des jeunes proches aidants passe également par la mise en place de solutions adaptées à leurs besoins, au-delà des solutions calquées sur l'aide fournie par un adulte, car « les solutions avancées par la stratégie nationale à l'égard des jeunes aidants, calquées sur l'aide adulte (répit, conciliation études et aide) ne répondent que très partiellement aux besoins évoqués dans l'enquête » (Jung Lorient et Mahut, 2022, p. 127)

Besoin d'exprimer ses émotions

Plusieurs études démontrent que les jeunes proches aidants ont besoin d'exprimer les émotions, souvent inhibées, en raison de leur rôle. Dans l'étude de Weiss (2014), les intervenants interrogés nomment, comme exemple, qu'un jeune proche aidant peut craindre d'ajouter un fardeau à son parent malade en exprimant sa propre détresse. Bjorgvinsdottir et Halldorsdottir (2013) abondent dans le même sens en ajoutant que les jeunes proches aidants peuvent avoir l'impression de devoir être forts pour la personne aidée et craindre d'ajouter une charge à la famille s'ils expriment leurs sentiments. Ils peuvent également craindre d'être jugés ou incompris par leur entourage s'ils ne se montrent pas forts et positifs (Weiss, 2014). Les jeunes proches aidants ont aussi besoin d'une personne adulte à qui se confier et avec qui parler de leur situation de proche aidant (Gray et Robinson, 2009). Bien que certains jeunes soient à l'aise de discuter de leur situation avec des pairs, d'autres préfèrent se confier uniquement à des adultes. Les études mentionnent que les jeunes proches aidants ont du mal à exprimer leurs émotions et qu'ils manquent de lieux sûrs pour le faire (Jung Lorient et Mahut, 2022). Certaines études vont dans le même sens en indiquant que les jeunes proches aidants n'ont pas de lieu sûr pour exprimer les émotions difficiles qu'ils ressentent en lien avec la maladie de leur proche, comme l'inquiétude, la peur, la tristesse, la honte, la culpabilité et le blâme (Reupert et Maybery, 2016). De plus, des auteurs s'accordent pour dire que de ne pas pouvoir exprimer leurs émotions peut entraîner des conséquences négatives sur leur santé mentale et leur bien-être (Monds-Watson et al., 2010). Malgré le besoin d'expression, certains parents craignent que trop d'information ne surcharge inutilement leur enfant (Jarrige et al., 2019 ; Monds-Watson et al., 2010). Selon ces auteurs, il est nécessaire de trouver un équilibre entre le besoin de communication et la protection de l'enfant. La reconnaissance et la validation de leurs émotions par les membres de leur famille, les amis, les professionnels et les pairs sont essentielles pour aider les jeunes aidants à faire face à leurs responsabilités et à maintenir un bon bien-être émotionnel (Brünger, 2023). L'expression des émotions peut aider les jeunes proches aidants à mieux gérer leur stress, à

réduire leur sentiment d'isolement et à développer des stratégies d'adaptation saines (Brünger, 2023). De plus, encourager les jeunes proches aidants à identifier, nommer et exprimer leurs émotions contribue à développer leur intelligence émotionnelle (Cooklin, 2009). Ils acquièrent ainsi des compétences précieuses pour gérer leurs émotions, communiquer leurs besoins et établir des relations saines.

Les mesures pour répondre au besoin d'exprimer ses émotions

Landry et ses collaborateurs (2010) mentionnent que c'est bénéfique, pour les jeunes proches aidants, d'apprendre à se servir d'outils et de stratégies pour gérer leurs émotions telles que l'identification des émotions, l'expression des émotions de manière saine et la recherche de soutien auprès d'autres personnes. Les auteurs suggèrent les groupes de soutien et d'entraide qui fournissent un espace pour apprendre et pratiquer ces compétences (Cadorette, 2022 ; Tremblay, 2019). D'autres auteurs insistent sur l'importance de donner aux jeunes proches aidants la possibilité d'exprimer leurs émotions dans un environnement sûr et bienveillant (Monds-Watson et al., 2010). Ils mentionnent des interventions familiales, des groupes de soutien entre pairs et une communication ouverte avec les professionnels de la santé comme étant des outils essentiels pour aider ces jeunes à faire face aux défis émotionnels liés à leur rôle. Dans son mémoire de maîtrise, Arsenault (2021) présente un outil d'auto-évaluation des émotions douloureuses, spécialement conçu pour les proches aidants, afin de les aider à exprimer leur vécu émotionnel. Cet outil utilise des images permettant de sélectionner les émotions douloureuses ressenties, d'indiquer leur fréquence et d'identifier le type de soutien nécessaire en fonction de ces émotions. Un autre outil d'évaluation reconnu pour déterminer les besoins des proches aidants est l'Entente sur le soutien aux proches aidants (ESPA). Cet outil évalue les besoins des proches aidants à partir d'une liste de besoins puis détermine le type de soutien nécessaire et les objectifs à atteindre pour répondre à ces besoins, que ce soit par des thérapies individuelles ou familiales. De plus, les groupes de parole et les activités avec d'autres jeunes proches aidants peuvent être très bénéfiques, car ils permettent aux jeunes de partager leurs expériences et de se rendre compte qu'ils ne sont pas seuls (Jarrige et

al, 2019). L'écriture, le journal intime et les activités artistiques et créatives permettent également d'exprimer les émotions (Arsenault, 2021).

Besoin de soutien spécifique lié à la stigmatisation

La stigmatisation envers les troubles mentaux est un problème important pour les jeunes proches aidants (Benjamin, 2020). D'ailleurs, « une fois soumis à cette stigmatisation, peu de jeunes seront enclins à s'affirmer et à se faire entendre » (Charles et al., 2012). La peur du jugement et de la discrimination peut rendre les jeunes réticents à parler de leur situation et à demander du soutien. Plusieurs écrits relèvent la présence de stigmatisation associée aux troubles mentaux qui peut entraîner de la honte et de l'isolement pour les jeunes proches aidants (Weiss, 2014 ; Côté, 2018). Dans le même sens, Villatte et ses collègues (2021) mentionnent que les jeunes adultes ayant un parent aux prises avec un trouble mental aimeraient que des mesures soient prises pour réduire la stigmatisation entourant les troubles mentaux. De plus, Brünger (2023) relève que les tabous et la stigmatisation liés aux troubles mentaux peuvent expliquer certaines difficultés de communication au sein des familles. Selon l'auteure, il existe une tendance à cacher ou à hésiter à parler ouvertement des problèmes de santé mentale et des impacts sur la famille. Cette tendance serait souvent motivée par une intention de protection ou par la croyance que le fait d'en parler aggraverait la situation. Dans l'étude de Benjamin (2020), les personnes participantes nomment que la stigmatisation qui entoure les problèmes de santé mentale a un impact sur le soutien que reçoivent les jeunes proches. Par ailleurs, Becker (2011) mentionne la culpabilité que peuvent ressentir les enfants de parents aux prises avec un trouble mental.

Les mesures pour répondre au besoin de soutien spécifique lié à la stigmatisation

Les auteurs proposent plusieurs mesures et recommandations pour lutter contre la stigmatisation liée aux troubles mentaux. Ils soulignent le besoin d'accroître la sensibilisation auprès du public concernant les réalités vécues par des familles touchées par un trouble mental et la contribution des jeunes proches aidants (Bouchard, 2015 ; Charles et al., 2012).

L'objectif est de changer les perceptions et de promouvoir une image positive de ces familles. La diffusion de l'information sur les troubles mentaux, les symptômes et manifestations, les traitements et les conséquences pour les familles peuvent aider à déconstruire les mythes et les stéréotypes (Tremblay, 2019). De plus, des formations auprès des professionnels de la santé, des enseignants, des travailleurs sociaux et tous ceux qui sont en contact avec les jeunes et les familles doivent être formés pour identifier les jeunes qui apportent des soins à un proche, comprendre leurs besoins, les orienter vers les ressources appropriées et les sensibiliser à leurs propres préjugés (Bouchard, 2015).

Besoin d'amitié

La recension des écrits précise qu'il est bénéfique d'entretenir des relations d'amitié pour les JP, JPA et JPAA (Barry, 2011; Cadorette 2022; Jarrige et al, 2020). Toutefois, en raison de leurs responsabilités, ils sont moins susceptibles de participer à des activités de loisirs, des sports ou des clubs (Jarrige et al. 2020). Malgré le temps limité dont ils disposent, les jeunes proches aidants accordent une grande importance à leurs amis. Barry (2011) soulève l'importance des amis qui est particulièrement marquée durant l'enfance et l'adolescence. Elle mentionne que l'amitié est perçue comme un soutien précieux qui leur permet d'oublier leurs soucis et de se sentir « normaux ». Par conséquent, il peut s'avérer difficile, pour les JPA, de maintenir des relations d'amitié, car la balance entre la vie sociale et les soins est parfois difficile à maintenir. Elle ajoute que les jeunes ont tendance à choisir des amis qui ont les mêmes intérêts qu'eux ou des expériences semblables. Toutefois, elle précise que les JPA peuvent maintenir des amitiés distinctes avec des jeunes qui ne sont pas des aidants et avec d'autres jeunes aidants, car ces deux types d'amitiés répondent à des besoins différents, soit que les amis non-aidants leur permettent de se sentir "normaux", tandis que les autres JPA leur offrent une compréhension et un soutien mutuel (Barry, 2011). Dans son essai de maîtrise, Coté (2018) s'appuie sur les études de McDonald et collègues (2009) ainsi que sur celle de MacDougall et ses collègues (2018) pour avancer que le soutien par des amis qui vivent des expériences semblables est particulièrement bénéfique pour les JPA. De plus,

Villatte et ses collègues (2021) mentionnent qu'un soutien social d'un partenaire ou d'un réseau d'amis est un facteur de protection pour leur propre santé mentale. Le soutien informel offert par la famille élargie et les amis constitue un facteur de protection important en lien avec l'épuisement des proches aidants (Tremblay, 2019). Par ailleurs, Berthouzoz (2014) apporte une précision en mentionnant qu'il y a souvent des défis en lien avec l'amitié chez les jeunes proches aidants, notamment qu'ils ne sentent pas toujours compris par leur cercle social et que cela accentue leur malaise. Jarrige et ses collègues (2020) appuient en précisant qu'il est difficile pour les jeunes aidants de se faire des amis, même si l'amitié offre une opportunité de vivre des expériences plus typiques pour leur âge.

Les mesures pour répondre aux besoins d'amitié

Encourager et financer des projets compte parmi les initiatives qui contribuent à renforcer les liens d'amitié entre JPA et à les aider à surmonter les défis liés à leur rôle (Barry 2011). Ces projets offrent un espace où les jeunes peuvent se retrouver entre pairs, partager leurs expériences et bénéficier d'un soutien émotionnel (Barry, 2011). Par exemple, Cadorette (2022) parle de la Maison des jeunes et des organismes pour répondre au besoin d'amitié. Elle nomme que les activités de groupe et les événements de répit organisés par les organismes communautaires offrent des occasions de rencontrer d'autres jeunes, de se divertir et de développer des relations sociales. Les interactions sociales peuvent évoluer vers des amitiés et, ainsi, offrir un réseau de soutien supplémentaire aux jeunes proches aidants. D'ailleurs, plusieurs activités aident à la création d'un réseau social, par exemple, l'escalade, le kart, le bowling et le minigolf (Hayman, (2009). Il s'agit également de mesures qui sont utilisées pour offrir du répit. Purcal et ses collègues (2012) suggèrent de mettre en place des camps afin de permettre à la fois au jeune d'avoir accès à du répit et de se réseauter. De manière plus large, les groupes de soutien (en ligne ou en présence) permettent également aux jeunes de faire des rencontres sociales (Cadorette, 2022; Patrick et al, 2019). Comme les JPA peuvent être réticents à inviter des amis à la maison en raison de leur situation familiale, offrir un soutien aux parents, que ce soit en termes de services de répit ou d'aide à domicile,

pourrait leur permettre de se sentir plus libres d'accueillir leurs amis et de développer des relations sociales (Barry, 2011). De plus, encourager le développement d'amitiés diversifiées en favorisant les interactions entre différents groupes peut contribuer à élargir le réseau social des JPA et à les aider à développer un sentiment d'appartenance plus large (Barry, 2011).

Besoin de normalité

Le besoin de se sentir normal est un élément important dans l'expérience des jeunes proches aidants. Il suffit de penser aux adolescents qui, généralement, souhaitent être comme tout le monde. Le mémoire de maîtrise de Weiss (2014) démontre que ce désir est encore plus fort chez les jeunes proches aidants qui cherchent à se dissocier de la situation particulière de leur famille et à vivre une vie d'adolescent « normale ». Les jeunes proches aidants cherchent souvent à se conformer aux attentes dominantes de leurs groupes de pairs. Gladstone et ses collègues (2011) définissent le concept de « normalité » comme correspondant aux attentes des groupes de pairs préférés. Ils mentionnent que, confrontés à la possibilité de stigmatisation, les enfants développent des stratégies de « gestion de l'impression » pour cacher la condition de leur parent. Ils peuvent avoir peur que les autres sachent qu'il se passe quelque chose de « pas normal » chez eux. Les auteurs démontrent que des recherches exposent que les enfants de parents aux prises avec un trouble mental cherchent à atteindre un sentiment de « normalité » et à éviter la stigmatisation. Ils essaient de paraître « normaux » comme les autres pendant de courtes périodes, notamment lorsqu'ils sont en contact avec des pairs. Les moments avec leurs amis où ils peuvent participer à des activités et des conversations typiques de leur âge leur permettent de se sentir comme des adolescents « ordinaires » et de s'éloigner des responsabilités et des soucis liés à leur rôle d'aidant (Jarrige et al., 2019). Rose et Cohen (2010) précisent que le concept de l'enfance normale varie en fonction de la culture. Selon elles, malgré leurs responsabilités, les JPA aspirent à une vie d'adolescent ordinaire. Comme leurs pairs, ils souhaitent avoir du temps pour les loisirs, les amis, l'école et les relations amoureuses. Le besoin de normalité se traduit par le désir de vivre les mêmes expériences que les autres jeunes et de ne pas être privés de leur période d'adolescence.

Moore et ses collègues (2007) mentionnent que les jeunes aidants souhaitent recevoir de l'aide et du soutien, entre autres, pour faciliter la création de moments agréables et de vie normale de famille. Sans soutien adéquat, les JPA peuvent être amenés à abandonner des expériences considérées comme « normales » pendant l'enfance et l'adolescence (Charles et al. 2012). Le déchirement vécu entre leur désir d'une vie « normale » et leur sens des responsabilités envers leur famille ainsi que le sentiment de « différence » par rapport aux pairs causé par l'isolement social et les responsabilités atypiques est également mis en avant dans la source. L'étude de Cadorette (2022) révèle que les jeunes proches aidants ont besoin que leurs émotions, pensées et réactions soient reconnues et normalisées par les intervenants. La comparaison avec les autres jeunes de leur âge met en évidence la spécificité de la situation des jeunes proches aidants, car ils constatent que leurs pairs n'ont pas à faire face aux mêmes contraintes et responsabilités (Jung Lorient et Mahut, 2022).

Les mesures pour répondre aux besoins de normalité

Les groupes d'entraide et les interactions avec d'autres jeunes proches aidants peuvent répondre à ce besoin en leur permettant de constater qu'ils ne sont pas seuls à vivre ces difficultés (Cadorette, 2022; Gladstone et al., 2011). Les groupes de soutien et les espaces de dialogue sécuritaires peuvent les aider à se sentir moins isolés et à comprendre que leur situation n'est pas unique (Gladstone et al., 2011, Leu et al., 2022). Ces groupes offrent un espace de partage d'expériences, de soutien mutuel et de normalisation du vécu, ce qui peut aider les jeunes à se sentir moins seuls et différents. Peu de recherches traitent de la compréhension des besoins spécifiques des jeunes proches aidants en matière de normalité et le développement des interventions ciblées. Par ailleurs, les ateliers de cinéma JADE, qui offrent aux jeunes aidants un espace de répit et d'expression, leur permettent de réaliser qu'ils ne sont pas seuls dans leur situation (Ellien, 2015). Ainsi, en rencontrant d'autres jeunes qui vivent des expériences similaires, ils peuvent partager leur vécu et normaliser leur situation. Le projet d'intervention de groupe axé sur l'aide mutuelle décrit dans l'article de Côté et Éthier (2020) a permis aux jeunes participants de mieux comprendre leur rôle d'aidant et les

répercussions qu'il a sur leur vie. Ils ont pu mettre des mots sur leur réalité et normaliser leur vécu. Les jeunes proches aidants expriment le besoin de se détacher de leur rôle d'aidant et de vivre des expériences comme les jeunes de leur âge en se retrouvant dans des espaces « hors-aidance » (Jung Lorient et Mahut, (2022).

Besoin de soutien au travail

L'aidance, qu'elle soit physique, émotionnelle ou domestique, demande du temps et de l'énergie. Cette charge peut rendre difficile la conciliation avec une activité professionnelle, notamment en termes d'horaires, de disponibilité et de gestion du stress (Lorient et Mahut 2022). Les responsabilités d'aidant peuvent entraîner des absences, des retards et un manque de flexibilité, ce qui peut nuire à la progression professionnelle des jeunes. Un nombre significatif de jeunes proches aidants signalent un manque de soutien de la part de leurs supérieurs, ce qui aggrave les défis auxquels ils sont confrontés (Kettell, 2020; Sempik et Becker, 2014). Les jeunes proches aidants doivent gérer leurs obligations professionnelles et la réponse aux besoins de la personne qu'ils aident. Les JPA et les JPAA peuvent avoir besoin de flexibilité dans leurs horaires de travail pour gérer les imprévus liés à la santé de leur proche, les rendez-vous médicaux, etc. En outre, la situation des JPA peut être méconnue ou incomprise par les employeurs. Un manque de soutien et de compréhension peut créer un stress supplémentaire pour les jeunes aidants et les mettre en difficulté dans leur travail (ministère des Solidarités et des Familles, 2023). Les JPA peuvent être contraints de réduire leur temps de travail, voire de quitter leur emploi, pour s'occuper de la personne aidée. Cette situation peut entraîner une perte importante de revenus, fragilisant la situation financière (ministère des Solidarités et des Familles, 2023).

Les mesures pour répondre au besoin de soutien au travail

Quelques mesures sont identifiées pour répondre au besoin de soutien au travail. Dans le dossier de presse du ministère des Solidarités et des Familles (2023), nous constatons qu'il y a le congé indemnisé pour permettre aux salariés proches aidants de prendre du temps pour

s'occuper de leurs proches sans perdre leurs revenus. Des aménagements des conditions de travail, comme la flexibilité des horaires ou le télétravail, peuvent faciliter la conciliation entre vie professionnelle et responsabilités d'aidant. Les employeurs peuvent jouer un rôle important en sensibilisant leurs employés au rôle d'aidant et en mettant en place des mesures de soutien adaptées. La mise en place d'un système de reconnaissance de l'expérience acquise en tant que proche aidant peut faciliter le retour à l'emploi après une période d'absence. Sempik et Becker (2014) soulèvent que les jeunes proches aidants doivent être identifiés dès le début de leur parcours professionnel et que leurs besoins doivent être évalués régulièrement afin de leur fournir un soutien adapté. Les auteurs mentionnent que des campagnes de sensibilisation sont nécessaires pour informer les employeurs des défis auxquels sont confrontés les jeunes proches aidants. Ils les encouragent à adopter des politiques de soutien, comme des horaires flexibles et des congés pour les aidants. Les jeunes proches aidants ont besoin de conseils de carrière qui tiennent compte de leurs responsabilités et qui les aident à identifier les compétences transférables qu'ils ont acquises dans leur rôle d'aidant. Selon eux, le développement de services de soutien spécifiques aux jeunes proches aidants offrant des conseils, un soutien émotionnel et des possibilités de répit sont nécessaires. Dans un rapport, Lorient et Mahut (2022) suggèrent de faire des aménagements dans les horaires de travail afin de faciliter la conciliation travail-soin. Les jeunes proches aidants pourraient avoir besoin d'information sur leurs droits, les aides disponibles, les structures de soutien, etc. L'accès à cette information peut aider à mieux gérer la situation et à trouver des solutions adaptées à leurs besoins. Par ailleurs, il est suggéré aux milieux de travail de se doter d'une politique pour définir clairement les adaptations et la flexibilité à l'égard des jeunes aidants adultes (Sempik et Becker, 2014).

Les besoins des parents aux prises avec un trouble mental

Les parents aux prises avec un trouble mental peuvent avoir besoin de soutien dans divers domaines, notamment en matière d'information sur la maladie, de stratégies parentales et de réseaux de soutien (Patrick et al. 2019). Il va sans dire qu'ils sont plus vulnérables aux

problèmes de parentalité et de protection de l'enfance (Boily, 2009 ; Patrick et al., 2019). Les parents aux prises avec un trouble mental ont besoin d'un soutien social incluant l'aide de leurs proches, de l'autre parent et des services de santé mentale (Boily et al., 2016; Foster et al., 2012). Plusieurs écrits parlent d'offrir à ces familles un soutien et des services précoces pour les aider à surmonter ces difficultés. D'autant que les parents aux prises avec un trouble mental craignent souvent que leurs enfants ne leur soient retirés s'ils demandent de l'aide (Friesen et al., 2011). Cette crainte peut les empêcher de demander le soutien dont ils ont besoin. Ils peuvent avoir besoin d'être rassurés sur le fait qu'une très petite proportion al., 2011). Également, ils ont besoin de compréhension de la part des professionnels, non pas en tant que « patients », mais en tant que parents (Campbell et al., 2012 ; Falkov et Cowling, 2013). Bien qu'ils aient besoin de soins en santé mentale, ces parents ont aussi besoin d'aide pour être dans leur rôle de parents (Friesen et al., 2011). Falkov et Cowling (2013) soulèvent que ces parents peuvent avoir besoin d'aide pour comprendre leur maladie et la façon dont elle touche leurs enfants. Ils peuvent également avoir besoin de soutien pratique (Ex. : aide aux tâches quotidiennes) pour s'occuper de leurs enfants, comme des services de garde d'enfants et de répit. Plusieurs écrits abordent l'importance de soutenir les parents aux prises avec un trouble mental et de promouvoir des relations positives avec leurs enfants. Ce soutien peut également contribuer à alléger la charge des parents qui s'occupent des enfants après un épisode de maladie (Foster et al., 2005). Par ailleurs, les mères souhaitent que les professionnels de la santé reconnaissent leur identité de mères et qu'ils comprennent les difficultés qu'elles éprouvent à concilier la maladie et la maternité ainsi qu'ils leur fournissent de l'information et des conseils pour soutenir leurs enfants. D'ailleurs, les parents ayant des problèmes de santé mentale peuvent avoir besoin d'un soutien supplémentaire pendant un certain temps après une hospitalisation jusqu'à ce qu'ils retrouvent leur niveau de fonctionnement habituel (Thomas et Kalucy, 2003). Des études soulèvent que les frères et sœurs des personnes aux prises avec un trouble mental sont souvent négligés dans les interventions familiales (Brünger, 2023; Morin et al., 2021)

Besoins liés au rôle parental

Les problèmes de santé mentale et les troubles mentaux peuvent affecter la capacité d'un parent à répondre aux besoins de son enfant, ce qui entraîne un stress important (Cognard et Wendland, 2019 ; Rottman, 2001). Le besoin d'information s'étend également aux parents qui veulent avoir une meilleure compréhension de leur propre trouble et de des impacts potentiels sur leur rôle parental (Foster et al., 2012). Des programmes d'intervention peuvent leur apprendre des stratégies concrètes et des habiletés de résolution de problèmes. Boily et ses collègues (2016) soulèvent l'importance de tenir compte de l'ensemble des déterminants sociaux de la santé qui influencent la vie des familles aux prises avec un trouble mental. Il s'agit notamment de facteurs tels que le soutien financier, l'accès à des services de qualité et un environnement social favorable. Le soutien de la famille et du conjoint permet de diminuer les rechutes et les hospitalisations (Cognard et Wendland, 2019). Les parents ont besoin d'aide pour développer des stratégies d'adaptation afin de gérer les symptômes de leur trouble mental et de minimiser les impacts sur leur rôle parental. Les parents aux prises avec un trouble mental doivent composer à la fois avec les difficultés que vivent tous les parents et avec les symptômes parfois accablants de leur maladie (Reupert et Maybery, 2016). Ils peuvent avoir besoin de soutien et de conseils pour leurs interactions parentales, tout comme les autres parents (Reupert et Maybery, 2016). Certains parents peuvent avoir besoin de conseils pour parler de leur maladie à leurs enfants de façon sécuritaire s'ils n'ont pas les mots ou la confiance nécessaires pour le faire (Reupert et Maybery, 2016). Ils ont besoin de soutien pour communiquer ouvertement sur la maladie mentale au sein de la famille. Les professionnels de la santé expliquent souvent aux parents l'importance de parler ouvertement du trouble mental avec leurs enfants, mais les parents peuvent être réticents à le faire, par crainte d'inquiéter davantage leurs enfants (Kristensen et al., 2022). Le soutien social et familial est essentiel pour les parents ayant des problèmes de santé mentale. L'attitude et le soutien des proches, en particulier la qualité d'écoute et la compréhension des difficultés et de l'impact du trouble mental, sont déterminants. L'absence de soutien ou, pire, le déni ou le blâme de la part des proches

peuvent exacerber les difficultés des parents et nuire à la satisfaction des besoins des enfants (Boily et al., 2016). La présence d'un réseau social solide, y compris un partenaire de soutien, peut atténuer le stress et favoriser une meilleure estime de soi chez les parents. Les professionnels de la santé doivent être conscients de l'impact de la pratique axée sur les besoins des parents (Kennan et al., 2011). Les parents atteints de trouble mental peuvent être réticents à demander de l'aide des services gouvernementaux de santé mentale parce qu'ils se sentent plus menacés par eux. Ils peuvent se tourner vers des fournisseurs de services de santé mentale non gouvernementaux parce qu'ils se sentent plus en sécurité avec eux (Kennan et al., 2011). Ils ont besoin d'aide pour gérer les tâches quotidiennes, offrir un environnement stable et sécurisant ainsi que pour développer des interactions positives avec leur enfant. Les familles où l'un des parents souffre d'une dépendance à l'alcool ou aux drogues ont besoin de soutien, car cette dépendance peut avoir un impact sur le fonctionnement familial et représenter un facteur de risque élevé pour les compétences parentales. La dépendance peut réduire la disponibilité physique et psychologique du parent pour répondre aux besoins de l'enfant. Elle limite aussi la disponibilité, les ressources financières et l'énergie nécessaires aux responsabilités professionnelles et familiales. Cela se traduit par une présence inconstante, une sensibilité parentale moindre et une réponse insuffisante aux besoins de l'enfant (Laventure et al., 2018). Les familles inscrites aux programmes d'entraînement aux habiletés parentales (PEHP) liés à la dépendance présentent de nombreuses difficultés, notamment un faible niveau socioéconomique, une discipline parentale inconstante, un faible engagement parental, un fonctionnement familial déficient en matière de partage des rôles et d'investissement affectif ainsi qu'un manque de ressources financières et interpersonnelles (Laventure et al., 2018). Les parents atteints de trouble mental peuvent avoir besoin du soutien pour composer avec les effets de la stigmatisation et de la discrimination. Cela peut inclure le soutien d'autres familles, de groupes de soutien et de professionnels de la santé mentale (Gakobwa, 2018).

Les mesures liées au rôle parental

Les parents peuvent avoir besoin de soutien pour composer avec les effets de la stigmatisation et de la discrimination. Cela peut inclure le soutien d'autres familles, de groupes de soutien et de professionnels de la santé mentale (Gakobwa, 2018). Les programmes parentaux destinés aux personnes atteintes de maladies mentales doivent être souples sur le plan du contenu et de l'horaire pour permettre aux parents d'y participer ou non, au besoin, et doivent offrir des occasions d'apprendre des autres parents et avec eux dans des situations semblables (Reupert et Maybery, 2016). Il est important que les cliniciens travaillant auprès d'adultes aux prises avec un trouble mental reconnaissent que leurs clients ont la capacité d'être de bons parents, même s'ils ont besoin de soutien supplémentaire (Solantaus et al., 2015). Des programmes d'entraînement aux habiletés parentales peuvent aider les parents à améliorer leur communication, à gérer les comportements de leurs enfants et à établir une routine quotidienne (Bouchard, 2015; Cadorette, 2022). Les interventions doivent tenir compte de la présence et de la sévérité des symptômes de la maladie, car les difficultés parentales sont souvent liées aux phases aiguës (Bouchard, 2015). Des groupes de soutien mutuel ou des groupes de soutien à la parentalité comptent parmi les mesures à mettre en place (Seeman, 2015). De plus, dans un but d'autonomisation des parents, les professionnels devraient proposer aux parents concernés de rédiger des plans d'action pour le rétablissement du mieux-être, des directives préalablement écrites en matière de traitement, dont des directives claires en cas de crise ou d'hospitalisation et des plans d'urgence pour la garde des enfants dans ces moments (Kundra et Alexander 2009). Les plans de soins sont efficaces pour accroître la résilience et la compréhension du trouble mental d'un parent par chaque membre de la famille et augmenter la capacité de la famille à faire face à la situation (Social Care Institute for excellence, 2011). En conséquence, les plans de soins doivent spécifier comment les membres de la famille comprendront le trouble mental du parent. Boily et Lew (1997) soulignent que les parents atteints de troubles mentaux peuvent nécessiter une aide pour s'occuper de leurs enfants. Les interventions devraient viser à améliorer l'observance du traitement du parent afin qu'il puisse mieux fonctionner dans son rôle parental ainsi que

l'aider à retrouver ses capacités parentales. La mise en place des moyens de soutien contribue au maintien de l'enfant dans son milieu de vie naturel.

Les services de santé mentale et les services sociaux doivent offrir des programmes de soutien spécifiques aux parents atteints de troubles mentaux. Ces programmes peuvent inclure des groupes de soutien pour les parents, des interventions familiales, des programmes d'éducation psychologique pour les parents et les enfants, ainsi que des formations sur les habiletés parentales (Piché et al., 2022; Reedtz et al., 2012; Schrank et al., 2015)

Une meilleure compréhension des conséquences des manifestations du trouble mental ainsi que des autres facteurs personnels ou environnementaux qui nuisent à l'accomplissement de certaines tâches associées à l'exercice du rôle parental permettront de développer des services adaptés aux besoins de ces parents à cet égard. Dans bien des cas, il suffirait de fournir au parent un encadrement et un soutien adaptés à sa condition pour pallier ses incapacités, lorsqu'il va moins bien (Boily et al., 2016, p. 98-99).

Besoins liés à la famille

Les familles dont un membre est aux prises avec un trouble mental peuvent avoir besoin de soutien pour composer avec les effets de la maladie sur la cellule familiale, particulièrement en présence de problèmes relationnels et sociaux, d'isolement, de stigmatisation, de conflits conjugaux, de problèmes liés à la parentalité, de la séparation des parents et de la pauvreté. Carrière et ses collègues (2010) présentent les résultats d'une recherche réalisée pour explorer les services aux familles aux prises avec un trouble mental de la mère. Ils soulèvent que les familles ont besoin de soutien, mais qu'il peut être difficile, pour les mères, d'obtenir un soutien adéquat, car les services sont souvent fragmentés. De plus, ces mères peuvent être soumises à une pression accrue pour se conformer aux attentes sociétales en matière de rôle

parental, ce qui peut entraîner un sentiment d'épuisement et d'inadéquation (Carrière et al., 2010). Les parents ont besoin d'un soutien adapté à leur situation familiale et à leurs besoins individuels (Cass et al., 2011). Les familles aux prises avec un trouble mental d'un proche présentent des taux élevés de conflits conjugaux, de divorce, d'événements stressants, de chômage et de pauvreté ainsi que de faibles taux de soutien social. Gérain et Avalosse (2020) identifient plusieurs obstacles au recours aux services de soutien et de répit, notamment le manque d'information, le coût, l'investissement en temps et la culpabilité.

Les mesures liées aux besoins de la famille

Des mesures liées aux besoins des familles aux prises avec un trouble mental d'un parent sont proposées dans les écrits. Cadorette (2022) mentionne la pertinence d'utiliser la psychoéducation familiale afin de répondre aux besoins des différents membres de la famille. Un accompagnement thérapeutique adéquat pour le parent aux prises avec un TM est illusoire pour aider l'enfant si le quotidien familial se détériore en raison de l'état du parent (Becker, 2011). Ainsi, les interventions doivent prendre en compte des besoins spécifiques de chaque membre de la famille, y compris les enfants et les jeunes proches aidants. Piché et ses collègues (2022) mentionnent que l'enseignement de stratégies d'adaptation, de gestion du stress et de techniques de communication est efficace dans le soutien des familles. De plus, l'enseignement de techniques de résolution de problème et l'éducation sur les troubles mentaux sont efficaces pour soutenir les familles (Arsenault, 2021; Piché et al., 2022; Riebschleger, 2009). Piché et al., (2022) ajoutent qu'il est important de sensibiliser les familles à l'importance du temps de qualité afin de renforcer les liens familiaux. Fudge et Robinson (2009) mentionnent que les services de santé mentale devraient mettre en place des procédures pour identifier systématiquement les personnes aux prises avec un trouble mental qui ont des enfants de moins de 18 ans, y compris les parents « potentiels », dans le but d'offrir un soutien précoce aux familles et de prévenir les problèmes potentiels. Selon les auteurs, l'éducation des parents sur le trouble mental et ses impacts sur les enfants est également importante. Des programmes d'intervention familiale peuvent également être

utiles pour améliorer la communication, renforcer les liens familiaux et développer des stratégies d'adaptation collective. De plus, la collaboration entre les services de santé mentale, les services sociaux, les écoles et les organismes communautaires est favorisée pour offrir un soutien complet aux familles (Goodyear et al., 2015). Cette collaboration permet de faciliter l'identification des familles dans le besoin, la coordination des services et la création d'un réseau de soutien. L'identification systématique des parents aux prises avec un trouble mental dans les services de santé mentale adultes et l'évaluation de leurs besoins en tant que parents favorisent un soutien adapté. L'utilisation d'un formulaire d'évaluation familiale standardisé peut faciliter ce processus (Reedtz et al., 2012).

Les points saillants des besoins et mesures

Se référer aux annexes 1 et 2

Tableau 2. Besoins et mesures JP et JPA

Tableau 3. Besoins et mesures pour les parents

9. LES FACTEURS DE RISQUE ET LES FACTEURS DE PROTECTION

Les jeunes proches et jeunes proches aidants sont très souvent exposés à des situations qui découlent du fait qu'ils sont témoins des difficultés qu'éprouvent le membre de l'entourage aux prises avec un TM ou qui sont consécutives à l'exposition aux manifestations de ce trouble. Les écrits recensés soulèvent cependant que les conséquences et, par le fait même, les besoins visant à atténuer ces conséquences, varient d'un jeune à l'autre. Lefrançois (2012) et Reupert (2013) qui s'intéressent aux enfants vivant dans ces familles, soulèvent que tous ne seront pas forcément exposés aux difficultés de leur parent (Lefrançois, 2012 ; Reupert, 2013). Plusieurs des écrits recensés soulèvent alors les facteurs de risque ou les facteurs de protection qui viennent influencer les conséquences pour ces jeunes.

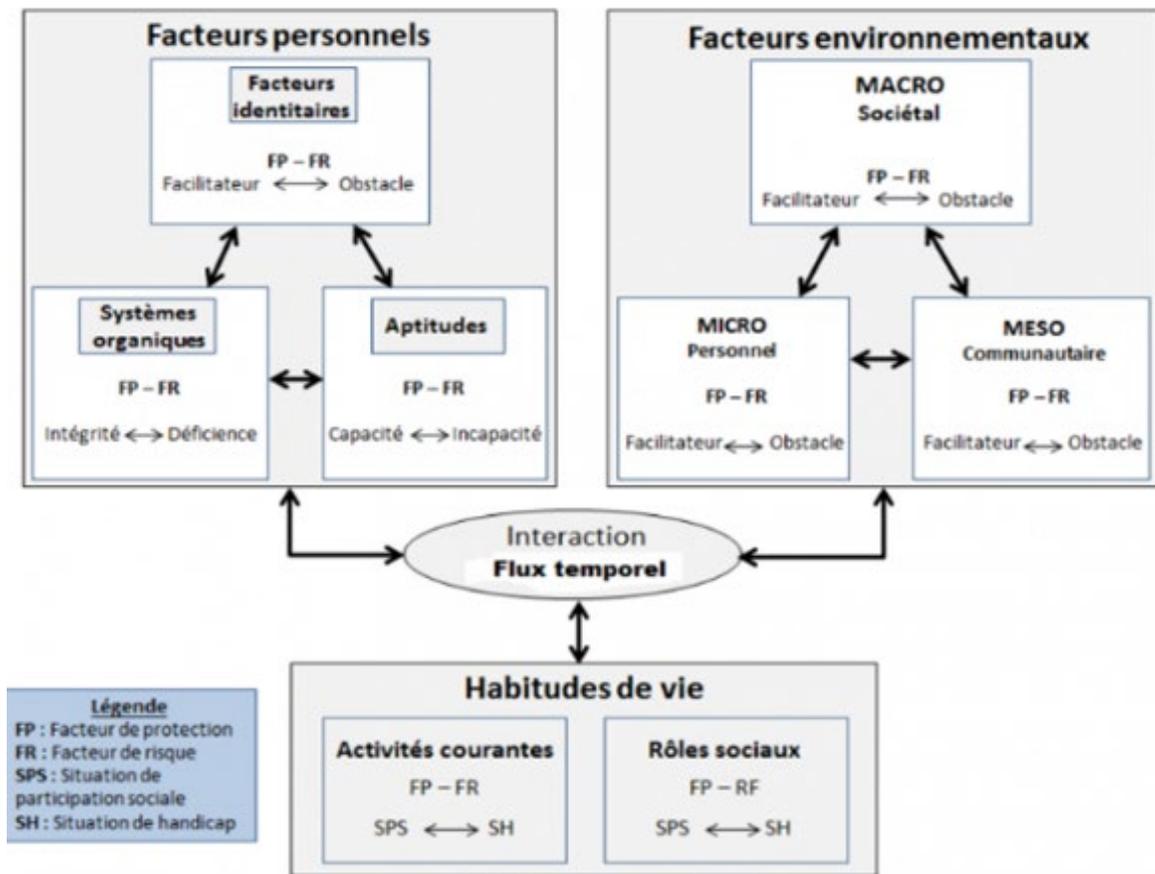
En effet, de nombreux facteurs peuvent exposer un jeune proche à des risques ou, au contraire, le protéger des répercussions liées au trouble mental du proche aidé voire d'un parent lorsque ce proche est sa mère ou son père. Dans sa thèse de doctorat, Foster (2006) soulève que les enfants de parents aux prises avec un trouble mental sont exposés à des défis particuliers qui peuvent influencer leur bien-être et leur développement (Foster, 2006). L'auteure relève une perspective intéressante quant au regard à porter envers ces facteurs soit qu'au lieu de s'opposer, les facteurs de risque et de protection sont interreliés et ont chacun une influence sur l'autre. Chaque facteur peut être perçu comme protecteur ou à risque en fonction de la dynamique du contexte, de l'interaction avec d'autres facteurs, ainsi que des forces et influences relatives. Pour l'auteure l'analyse des facteurs de risque et de protection s'avère essentielle pour comprendre les enjeux auxquels ces enfants font face et pour identifier les interventions appropriées. Ces facteurs sont interdépendants et s'influencent mutuellement. Par conséquent, tous les facteurs de risques et de protection doivent être considérés selon la perspective de cette interrelation des facteurs en présence puisque ceux-ci influenceront la situation des enfants dans ces familles, des jeunes proches aidants et leur fonctionnement social.

Jarrige (2021) mentionne qu'il est important de comprendre que plus le nombre de facteurs de protection est élevé, plus l'enfant a de chances de développer des mécanismes d'adaptation sains, de surmonter les difficultés et moins les conséquences seront élevées, dont le risque de développer lui-même un trouble mental. Ces facteurs de protection peuvent autant être présents sur le plan individuel que dans l'environnement du jeune, dont les facteurs familiaux ou socio-environnementaux. En interagissant entre eux ces facteurs peuvent renforcer la résilience de l'enfant face aux difficultés rencontrées. Les facteurs de protection sont ceux qui permettent à l'enfant de faire face ou l'aider à s'adapter aux effets du trouble mental du parent.

Aldridge (2006) soulève que lorsque les soins prodigués le sont à long terme et qu'ils sont disproportionnés par rapport à leur âge et à leur niveau de maturité, cela peut affecter négativement leur développement et leurs expériences de l'enfance. Les conséquences pour ces jeunes varient en fonction du stade de développement, de leur vulnérabilité, ainsi que de la nature, de la gravité, de la durée et de l'évolution de la pathologie du proche aidé particulièrement s'il s'agit d'un parent (Boily et al., 2016 ; Truquin, 2017). Plus le nombre de facteurs de risque est élevé, plus les conséquences risquent d'être importantes, notamment le risque de développer un trouble de santé mentale. Van Santvoort et ses collègues (2014) estiment cependant qu'il n'existe aucune connaissance globale sur les niveaux de risques et besoins de soutien chez les enfants, en fonction des types de trouble mental du parent.

L'analyse des écrits concernant les facteurs de risque et de protection nous amène à adopter le modèle *de développement humain-Processus de production du handicap (MDH-PPH)* pour regrouper et comprendre les éléments des écrits recensés.

Ce modèle, qui s'inscrit dans cette perspective écosystémique, permet de tenir compte de l'influence déterminante de l'interaction des caractéristiques et aptitudes personnelles et des facteurs environnementaux pouvant favoriser ou nuire à la réalisation des activités quotidiennes ou au fonctionnement global.



Le Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH)
 – Modifié en 2010. (RIPPH, 2024)

Le modèle nous permet de considérer l'interaction des facteurs personnels ou des caractéristiques personnelles du JP ou JPA et les facteurs environnementaux qui l'entourent afin d'identifier les facteurs de risque et de protection. Il permet aussi de comprendre leurs besoins dans cette perspective de l'impact pour le JP ou JPA d'être exposés à des phénomènes au contour des manifestations du trouble mental de la personne de son entourage, ainsi d'illustrer le caractère interactionniste des facteurs de risques et de protection des JP et JPA en santé mentale. Présentons les facteurs mentionnés dans les écrits selon cette perspective.

Facteurs personnels

Facteurs identitaires

Âge au début des soins

L'âge à laquelle débutent les soins. En effet plus le JPA est jeune lorsqu'il commence à prodiguer des soins plus l'âge agit comme un facteur de risque. À l'inverse plus il est âgé plus l'âge et la maturité agissent comme un facteur de protection (Foster, 2006 ; Truquin, 2017). Ces facteurs agissent aussi sur sa capacité à répondre à ses propres besoins et auront moins d'impacts sur son fonctionnement social (Boumans et al., 2018 ; Charles et al., 2012).

La prédisposition génétique

La **prédisposition génétique** est un facteur de risque à considérer. Les enfants de parents aux prises avec un trouble mental, en particulier de troubles psychotiques, présenteraient un risque plus élevé de développer eux-mêmes des troubles mentaux. Ce risque varie de 10 à 16 % lorsqu'un parent est atteint, et il peut augmenter à 40 % lorsque les deux parents sont touchés (Foster, 2006). Ces causes sont attribuées à une combinaison de facteurs prénataux et génétiques, mais aussi à des facteurs sociaux (Tilbury et al., 2015 Truquin. 2017),

Le tempérament

Le **tempérament** du JP ou JPA, c'est-à-dire sa manière innée de réagir et d'interagir avec son entourage, son réseau d'appartenance, son environnement, peut influencer sa capacité à faire face au stress et aux difficultés. Un JP, JPA ou un enfant au tempérament « difficile », par exemple, pourrait avoir plus de mal à s'adapter à la situation et à gérer ses émotions, ce qui peut le rendre plus vulnérable aux effets négatifs du trouble mental d'un parent (Tremblay 2019 ; Foster, 2006).

L'estime de soi

L'**estime de soi**, qui représente la valeur que le JP s'accorde, est également un facteur important. Une faible estime de soi peut le rendre plus vulnérable aux critiques, au rejet et à

la dévalorisation, ce qui peut aggraver les difficultés liées à la maladie mentale du membre de l'entourage particulièrement lorsqu'il s'agit d'un de ses parents. À l'inverse, un sentiment d'estime de soi satisfaisant, de bonnes compétences sociales, l'adaptabilité au changement et l'autonomie contribuent à sa résilience (Benjamin, 2020 ; Cleaver et al., 2011; Foster, 2006).

Maladie physique, trouble d'apprentissage et maladie congénitale.

La présence de problèmes de santé physique chez le jeune proche peut augmenter la vulnérabilité de ce dernier et complexifier la situation familiale. La présence de maladies physiques, de troubles d'apprentissage ou de maladies congénitales augmente le risque pour le jeune de se retrouver dans une situation de vulnérabilité (Foster, 2006) et complexifier la situation familiale (Boumans et al., 2018 ; Charles et al., 2012 ; CNAPE, 2023).

Aptitudes

Compréhension du trouble de santé mentale

La compréhension du trouble mental est importante pour les JPA, car elle leur permet de ne pas s'attribuer la responsabilité des comportements du membre de l'entourage voire son parent, diminuant ainsi le stress et le sentiment de culpabilité (Tremblay, 2019). Il est ressorti, dans la littérature, la nécessité de comprendre la maladie du proche aidé. Il s'agit d'un facteur de protection majeur.

Dans la perspective du PPH, l'aptitude réfère aux capacités cognitives, au fonctionnement du cerveau, aux capacités intellectuelles. L'aptitude de « compréhension » n'est pas innée. Certes les capacités cognitives et intellectuelles agissent, mais cette compréhension est le résultat de la performance situationnelle résultant de plusieurs facteurs personnels en interaction avec les facteurs environnementaux, qui agissent et permettent la compréhension d'une situation, d'une matière, etc.. L'aptitude à comprendre le TM du membre de l'entourage n'est pas innée ou ne dépend pas que des capacités cognitives et intellectuelles du JPA. Il faut que l'environnement, les personnes ou spécialistes qui composent son environnement permettent cette compréhension en donnant de l'information. Sans les facteurs agissant comme facilitateurs, cette compréhension risque d'être très difficile ou se

faire beaucoup plus tard, ce qui augmente le risque pour le JPA de vivre des difficultés ou se trouver en situation de handicap. Les auteurs soulèvent la nécessité de présenter de l'information adaptée à l'âge et au niveau de compréhension du JPA (Piché et al., 2022, Boily et al., 2006). L'accès à de l'information adéquate permet au JPA d'adopter des comportements aidants auprès de son proche (Tremblay, 2019).

Facteurs environnementaux

Rappelons-nous que dans la perspective du modèle de développement humain-Processus de production du handicap (MDH-PPH), le membre de l'entourage aux prises avec un trouble mental est dans l'environnement du JP ou JPA. La nomenclature proposée par les auteurs du modèle regroupe les facteurs environnementaux selon le micro-environnement personnel (les facteurs de son environnement immédiat avec lesquels la personne interagit dans son quotidien); le méso-environnement communautaire (les facteurs de son environnement partagés avec la communauté d'appartenance) et le macro-environnement sociétal (les facteurs de son environnement tels les politiques sociales, lois et règlements). Ce sont des regroupements de facteurs environnementaux qui vont du plus près de la personne au plus loin d'elle. Ils interagissent entre eux, ont des impacts sur le bien-être et le développement de la personne et sont des facilitateurs à sa participation sociale ou en sont des obstacles – ce qui place la personne, le JPA, en situation de handicap. Ces facteurs environnementaux peuvent représenter des facilitateurs ou des obstacles pour le JPA dans le cadre de la réalisation des tâches nécessaires auprès de la personne aidée, sinon pour son bien-être et son développement.

Micro-environnement personnel

Les premiers facteurs environnementaux d'influence pour notre sujet relèvent de ce à quoi est exposé le JPA ou l'enfant lorsque c'est son parent qui est aux prises avec un trouble mental.

Les situations qui **découlent du TM** ou des manifestations de ce trouble du membre de l'entourage, de ce proche aidé, sont au premier rang des facteurs qui influenceront le bien-être, le développement du jeune proche, mais aussi qui auront des répercussions sur les tâches qu'il réalise pour soutenir ce membre de son entourage. Les auteurs soulignent entre autres la gravité du TM, l'exposition aux manifestations du TM de ce dernier et la durée de cette exposition. La nature, la durée et l'intensité des **soins à prodiguer** par le JPA envers le membre de l'entourage sont d'autres facteurs ainsi que la relation qu'a le JPA avec la personne aidée. D'autres auteurs soulignent **le soutien des personnes** de l'environnement immédiat – la famille (autre parent, fratrie) le fonctionnement familial, la qualité de la communication. Enfin, portons un regard plus en détail.

La gravité du trouble du proche

La **gravité du trouble mental** de la personne aidée joue un rôle dans la façon dont le JPA vivra la situation. Foster, (2006) soulève, entre autres, ce facteur pour les enfants vivant dans les familles où un des parents est aux prises avec un TM. Plus le trouble mental de la personne aidée est grave, plus l'impact sur le JPA risque d'être important, d'autant plus s'il s'agit d'un enfant. Il est également probable que la gravité du trouble entraîne des conséquences sur la nature, la durée et l'intensité des soins que le JPA devra prodiguer ainsi qu'à quoi il est exposé (Arseneault 2021 ; Charles et al., 2012).

La durée de l'exposition

La durée de l'exposition à la situation a un impact. En effet, il y a une corrélation. Plus un jeune est exposé longtemps aux facteurs de risque lié au trouble mental de la personne aidée, plus les conséquences risquent d'être importantes. C'est particulièrement le cas pour l'enfant exposé au trouble mental d'un de ses parents. Cela peut affecter son développement

personnel, sa réussite scolaire, ses relations sociales voire même son avenir professionnel (Arseneault, 2021 ; Charles et al., 2012 ; Gakobwa, 2018).

Le stress

Le **stress chronique lié au trouble mental de la personne aidée**, du parent lorsque c'est le cas, peut entraîner des répercussions négatives sur le développement et le bien-être du JPA, voire de l'enfant (Charles et al., 2012).

Les soins à prodiguer

La nature, la durée et l'intensité des soins sont ressorties comme un des facteurs les plus importants qui déterminent ce à quoi est exposé le JPA (Côté & Éthier, 2020 ; Charles et al., 2012 ; Truquin, 2017, Boumans et Dorant, 2018))

Lien avec la personne aidée

Un lien positif avec la personne aidée, particulièrement lorsque cette personne est un des parents du JPA est aussi un facteur essentiel, car il procure un sentiment de sécurité et de stabilité émotionnelle ainsi qu'un filtre aux difficultés familiales (Boily et al., 2016 ; Foster, 2006)

Le soutien des personnes dans l'environnement immédiat

Lorsque le JPA est un enfant dans une famille où la personne aidée est son parent, les **facteurs familiaux**, tels que le fonctionnement parental, la communication, les comportements problématiques, etc. affecteront ce jeune. Nous avons recensé dans la littérature de nombreux éléments qui réfèrent aux facteurs familiaux.

Le fonctionnement familial

La qualité du fonctionnement familial constitue un facteur important à prendre en compte. En effet, un fonctionnement familial dysfonctionnel, caractérisé par des conflits, un manque de communication et une faible cohésion familiale peuvent aggraver les difficultés pour le JPA (Chauvet-Gelinier et al., 2018). Par ailleurs, les conflits entre les parents, exacerbés par le trouble mental, peuvent créer un environnement familial stressant et instable. À l'inverse un environnement familial chaleureux et solidaire favorise le développement de la résilience. Un fonctionnement familial sain, avec une communication ouverte et des relations harmonieuses, offre un environnement stable et sécurisant (CNAPE, 2023). Par ailleurs, des relations saines entre les membres de la fratrie sont considérées comme un soutien supplémentaire et un sentiment d'appartenance. La présence soutenance de l'autre parent contribue également à la stabilité familiale. L'absence de conflits importants au sein de la famille permet de créer un climat sécurisant.

Dans le même sens, Truquin (2017) s'appuie sur plusieurs études pour identifier des facteurs de risque associés aux facteurs familiaux pouvant amplifier les conséquences psychosociales, dont l'isolement et la solitude, la marginalisation ou le manque de stimulation.

La communication dans la famille

La qualité de la communication dans la famille constitue un facteur important. En effet, une communication difficile ou absente au sein de la famille peut nuire au JPA pour sa compréhension de la situation et l'expression de ses émotions. À l'inverse, une communication ouverte et transparente aide au développement de relations saines et participe à la création d'un environnement stable et sécurisant. (Chauvet-Gelinier et al., 2018, Foster et al., 2012, Tilbury et al., 2015)

Soutiens d'une figure protectrice

L'absence d'une figure protectrice -augmente la vulnérabilité de l'enfant. Ainsi l'absence de l'autre parent ou la présence de problèmes de santé mentale ou de dépendances chez les deux parents peut accroître le stress familial et limiter les ressources disponibles pour soutenir

l'enfant. À l'inverse la présence et le soutien de l'autre parent favorisent une structure familiale stable ou peuvent atténuer les risques psychosociaux et psychopathologiques (Tilbury et al., 2015). Truquin (2017) mentionne que la présence de l'autre parent, associée à une stabilité sociale, matérielle et financière, favorise de meilleures conditions de vie pour l'enfant.

Le soutien d'une figure protectrice peut provenir de l'environnement familial et social élargi par exemple d'un partenaire amoureux, d'amis, de membres de la famille élargie, d'enseignants et d'autres personnes significatives, qui peut apporter un soutien émotionnel, pratique et informatif. Le soutien de la famille élargie, comme les grands-parents, peut compenser les difficultés rencontrées par les parents. Des relations positives et stables avec des adultes significatifs contribuent également à la résilience des enfants (Cognard et Wendland, 2019 ; Jarrige, 2022).

Le soutien qui provient de l'extérieur de la famille permet au JPA de se sentir moins isolé, davantage compris et mieux équipé pour faire face aux défis liés à la situation familiale (Benjamin, 2020). Ce soutien contribue au bien-être psychologique en renforçant leur estime de soi, en réduisant le stress et en leur permettant de développer un sentiment d'appartenance à un groupe (Benjamin, 2020).

La qualité de la réponse aux besoins

Parmi les nombreuses tâches que réalise le JPA auprès de la personne aidée, plusieurs relèvent d'un soutien au rôle parental. Souvent le JPA est le plus vieux de la fratrie. **La capacité de la personne aidée qui assume un rôle de parent à répondre aux besoins** physiques, émotionnels et éducatifs de son ou ses enfants peut être compromise par le TM de la personne aidée, affectant le développement de l'enfant. La présence de comportements problématiques chez cette personne, tels que la violence, la négligence ou la toxicomanie, met l'enfant en danger et crée un environnement familial insécure (CNAPE 2023). Le déni du trouble mental par la personne aidée peut également entraver l'accès aux soins et au soutien ou nuire à la communication et à la relation avec l'enfant. Un environnement familial

peu stimulant, où les besoins de l'enfant en termes d'apprentissage, de développement et d'interactions sociales ne sont pas comblés, peut entraîner des conséquences négatives sur le développement de ce dernier.

À l'inverse lorsque les parents ou l'environnement sont en mesure de répondre aux différents besoins de manière adéquate, cela représente des facilitateurs pour le JPA. En effet, lorsque les besoins sont comblés de manière satisfaisante, la vulnérabilité du JPA diminue, car sa sécurité et son développement sont comblés de manière satisfaisante (CNAPE 2023).

La capacité à prévoir les hospitalisations et à développer des stratégies d'adaptation telles que l'anticipation d'un temps d'accueil supplémentaire en garderie ou la préparation des repas qu'elles mettront en réserve pour les moments où elles vont moins bien. Il s'agit d'exemple de stratégie que le parent peut mettre en place pour améliorer la qualité de réponse aux besoins (Boily et al., 2016 ; Cognard et Wendland, 2019).

Macro-environnement sociétal

Parmi les facteurs environnementaux sociétal qui influencent, la **présence de mesures ou de programmes** visant à soutenir les jeunes proches, dont les enfants, et jeunes proches aidants, est assurément un des plus importants facteurs de protection pour ces jeunes et leurs familles. Certains éléments sont cependant essentiels et prédisposent à l'implantation de ces mesures. Les auteurs mentionnent 1) les **politiques sociales** et les législations (Chadi et Stamatopoulos, 2017 ; Leu et al., 2022 ; MSSS, 2021) 2) la reconnaissance officielle du rôle des JPA (Hill et Smith, 2009) ; 3) une sensibilisation accrue aux réalités, aux phénomènes, vécus par des JP et JPA (Cadorette, 2022 ; Charles et al., 2012 ; Côté et Éthier, 2020 ; Leu et al., 2019 ; Weiss, 2014) ; 4) la **collaboration entre les organisations** (Cass et al., 2011 ; Grant et al., 2007) ; 5) le **financement** et des **ressources adéquates dans la communauté** (Brünger, 2023 ; Grant et al., 2007 ; Hill et Smith, 2009 ; Kundra et Alexander, 2009 ; Reupert et Maybery, 2009) ; et 6) **l'existence d'une base de données probante** rigoureuse (Mowbray et Oyserman, 2003 ; Hay, 2013. Le lecteur peut référer à la section des points saillants des programmes.

D'autres facteurs environnementaux et sociétaux influencent le bien-être des JPA, des familles, voire des personnes aux prises avec le TM. Les auteurs mentionnent les conditions socioéconomiques, la perception et les attitudes de la société envers les personnes aux prises avec un TM ; la présence et l'accès aux services de santé mentale, dont ceux pour le soutien aux proches.

Les conditions socioéconomiques

Les conditions socioéconomiques ont été identifiées par (Truquin, 2017) comme faisant partie de facteurs pouvant influencer la vulnérabilité des JPA. En effet, lorsque la situation socioéconomique est confortable cela agit comme un facteur de protection alors qu'à l'inverse lorsque cette situation est précaire cela agit comme un facteur de risques et donc les conséquences de TM du proche sont donc plus importantes. La condition économique impacte la capacité de répondre aux différents besoins et les conditions de vie générale. Foster (2006) mentionne les éléments suivants : **pauvreté, logement insalubre, manque de moyen de transport**. La qualité de la réponse aux besoins fondamentaux est un élément

important à prendre en compte puisque plus la réponse est satisfaisante, moins la vulnérabilité est importante.

Des moyens financiers confortables permettent également de payer afin d'accéder à certains services afin d'aider la personne malade ou la personne aidée. Par exemple payer des services d'aide à domicile privé ou coopératif, des services de répit, un transport, etc. (Arseneault, 2021 ; Riebschleger, 2013).

Perception des troubles mentaux par la communauté d'appartenance

L'**attitude de la société** envers les personnes aux prises avec un trouble mental peut avoir un impact direct sur le bien-être des enfants concernés. La stigmatisation associée aux troubles mentaux peut empêcher la famille de demander de l'aide, renforcer l'isolement social et affecter l'estime de soi de l'enfant. Un environnement social et professionnel favorable, où le trouble mental est compris et accepté, permet d'améliorer la qualité de vie de la famille et réduire la stigmatisation (Smyth et al., 2011 ; Gray et Robinson, 2009).

L'accès et la qualité des services de soutiens

L'**accès et la qualité des services de soutien**, comme des groupes de soutien ou des programmes de répit, sont également un facteur de protection important. D'ailleurs, **le répit** est un service important pour les enfants vivant avec un proche aux prises avec un trouble mental (Belleau, 2020). Celui-ci permet de prendre une pause des responsabilités de soins et de se concentrer sur leurs propres besoins. De plus, des **interventions tenant compte de la réalité des familles** où un parent est aux prises avec un trouble mental, notamment en offrant un encadrement et un soutien adaptés, peuvent aider à pallier les difficultés et à réduire les conséquences négatives (Benjamin, 2020 ; Boily et al., 2016 McDougall, 2018).

La reconnaissance du rôle de JPA et la perception de la communauté

La vision que nous avons des JPA influence les politiques, les services et les interventions qui seront réalisées auprès d'eux. En effet, certains auteurs avancent que les JPA se

retrouvent sur un continuum entre offrir une aide normative à son parent et subir de la maltraitance. Cette tension est due à l'interaction entre les facteurs de risque et de protection (Gaffney 2007). Le choix entre une approche visant la protection de l'enfant ou le soutien du jeune proche est influencé entre autres par les valeurs et la culture (Charles et al., 2012). Une orientation d'intervention davantage de type protection sous-entend que la relation avec son proche peut mettre le JPA à risque et donc que nous devons agir pour le protéger afin d'assurer sa sécurité et son développement. Alors que, si le jeune proche est perçu comme un aidant par les professionnels et les institutions qui a lui aussi des besoins, mais qu'il peut aider le proche malade (Gaffney, 2007), cela amène des perspectives différentes. **La reconnaissance du rôle des jeunes proches aidants** peut également avoir un impact positif en les valorisant et en renforçant leur sentiment d'accomplissement (Gakobwa, 2018 ; Jarrige, 2022). Bien que le fait de prendre soin d'un parent malade puisse être une expérience difficile, la reconnaissance de leur contribution et de leurs efforts peut avoir un impact positif sur leur estime de soi et leur sentiment d'utilité (Côté et Ethier 2020).

Les points saillants des facteurs de risque et facteurs de protection

Nous présentons en abrégé les informations afin de faciliter la compréhension et saisir l'essentiel « d'un coup d'œil ». Rappelons que nous identifions ici que certains de ces facteurs de risque ou de protection mentionnés dans les écrits, que ceux-ci interagissent entre eux et qu'ils peuvent à la fois être des facteurs de risque ou des facteurs de protection. Se référer au texte pour bien comprendre la nature et la complexité de chacun de ces facteurs ainsi que cette perspective interactionniste.

Facteurs personnels	Facteurs environnementaux
<p>Âge et maturité</p> <p>Capacité à répondre à ses propres besoins</p> <p>Présence de prédisposition génétique, trouble d'apprentissage, maladie physique</p> <p>Compréhension du trouble mentale de la personne présente dans son environnement</p> <p>Tempérament</p> <p>Estime de soi</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Rappelons que dans la perspective du modèle retenu, la personne aux prises avec un trouble mental est dans l'environnement du jeune proche. <p>La durée de l'exposition au TM de la personne de son entourage</p> <p>La gravité du TM de cette personne de son entourage</p> <p>La capacité de la personne aidée à répondre à ses propres besoins et à ceux des personnes de son entourage qui dépendent d'elle</p> <p>Les soins à prodiguer à la personne aidée (nature, durée et intensité de l'aide à apporter)</p> <p>Qualité du fonctionnement familial, du lien avec la personne aidée et de la communication</p> <p>Présence de soutien d'une figure protectrice</p> <p>Les conditions socioéconomiques Pauvreté, logement, moyen de transport, etc.</p> <p>Perception des troubles mentaux par le milieu d'appartenance (stigmatisation vs ouverture)</p> <p>La présence et la qualité des services de santé mentale dans la communauté</p> <p>La présence et la qualité des services de soutien aux JP et JPA dans la communauté</p> <p>La reconnaissance du rôle des JPA par le milieu d'appartenance la perception du rôle des JPA</p>

10. LES PROGRAMMES

Dans le cadre de notre démarche visant à documenter les mesures et les programmes de soutien en santé mentale pour les jeunes proches et jeunes proches aidants, nous avons recensé 605 écrits traitant de ce sujet. Ceux-ci explorent les phénomènes auxquels sont confrontés les JP et JPA en matière de santé mentale, les conséquences de certaines situations sur leur bien-être, leur développement ou leur propre santé mentale. Les auteurs y présentent également des mesures, des interventions et des programmes pouvant être mis en place pour les soutenir. Parmi ces écrits, 94 s'intéressent plus globalement aux besoins et aux mesures ou aux interventions pouvant soutenir ces jeunes, tandis que 304 traitent des programmes utilisés et mis en place dans différents pays.

Ces programmes, notamment ceux qui soutiennent les familles aux prises avec un trouble mental d'un parent et ceux qui aident les JPA, partagent un objectif commun. Ils reconnaissent et valorisent le rôle des jeunes proches aidants, tout en leur fournissant le soutien et les outils nécessaires pour préserver leur bien-être et favoriser leur développement (Hinden et al., 2006). Ces initiatives qui les soutiennent sont conçues pour alléger la charge des responsabilités qu'ils assument, en leur offrant un soutien en misant sur des approches variées et innovantes et des ressources adaptées. D'ailleurs, Hill et ses collaboratrices (2009) mettent de l'avant la nécessité d'approches novatrices en matière de prestation de services, soulignant l'importance d'une démarche axée sur l'ensemble de la famille et faisant appel à la collaboration interorganismes. Nous présentons, dans cette section : la mise en place de programmes pour les jeunes proches aidants dans le monde; les objectifs communs des programmes; les facteurs facilitant l'implantation des programmes; les programmes recensés et leurs populations cibles; des programmes offerts aux jeunes proches et jeunes proches aidants par les organismes membres de CAP santé mentale; quelques outils et guides mentionnés dans la littérature et les porteurs de ces programmes⁴.

⁴ Le terme « porteurs » est utilisé pour désigner les différents acteurs impliqués dans la mise en place et l'offre de programmes d'aide aux jeunes qui vivent ou qui apportent de l'aide à des proches présentant un problème de santé mentale ou un trouble mental.

10.1 La mise en place de programmes pour les jeunes proches aidants dans le monde

Le Royaume-Uni, l'Australie et les États-Unis ont été parmi les premiers à reconnaître l'importance de soutenir les jeunes proches aidants (Côté et Éthier, 2020; Gakobwa, 2018). Cependant, le Royaume-Uni se démarque, puisqu'il est reconnu pour ses efforts soutenus dans la mise en place de services et de politiques pour les soutenir (Chevrier et al., 2022; Kavanagh et al., 2015; Kavanagh et Stamatopoulos, 2021). Selon Leu et Beker (2017), les organismes communautaires et les associations du Royaume-Uni ont joué un rôle majeur dans l'avancement des connaissances, la création de services et pour la défense des droits des JPA. Ce pays dispose de l'un des programmes pour jeunes proches aidants les plus rigoureux, exhaustifs et les mieux établis au monde. (Kavanagh et Stamatopoulos, 2021). Plus de 350 types de services y sont offerts, soit des services d'information, de défense des intérêts, des conseils et d'orientation pour les JPA (Rober et al., 2008; Jarrige et al., 2020). La majorité de ceux-ci est dispensée au niveau communautaire dans le but d'offrir des services localisés (près des gens, sur leur territoire) et ciblés (adaptés aux besoins spécifiques des jeunes et des familles de ce territoire et qui tient compte des réalités régionales - dont les ressources disponibles) (Kavanagh et Stamatopoulos, 2021). Toutefois, une minorité de ceux-ci est mentionnée dans les écrits⁵.

En Australie, Purcal et ses collègues (2012) indiquent que certains services sont financés et fournis par les gouvernements, tant au niveau fédéral que dans les états et territoires. Les auteurs précisent que le gouvernement fédéral finance des programmes qui offrent une aide financière et du répit tant au jeune proche aidant qu'à la personne qui reçoit les soins. De plus, les états et certains territoires australiens offrent des programmes supplémentaires qui varient d'une administration à l'autre. En 2004, il existait 87 projets de soutien aux jeunes

⁵ Nous émettons comme hypothèse que ces services ou programmes offerts par les organismes communautaires ne sont pas tous répertoriés, parce que les organismes ne font pas d'écrits sur ce qu'ils font ou ce qu'ils écrivent n'est pas repris dans les écrits scientifiques, parce qu'ils ne sont pas publiés ou, s'ils le sont, ce n'est peut-être pas dans des revues répertoriées dans des banques de données informatisées.

proches aidants venant en aide à des jeunes de moins de 24 ans (Bouchard, 2015; Dearden et Becker, 2004).

Aux États-Unis, bien que l'American Association of Caregiving Youth (AACY) ait été créée en 1998, il existe peu de programmes et de services pour répondre à leurs besoins (Kavanagh et al., 2015; Kavanaugh et Stamatopoulos, 2021). Dans les écrits, il existe peu d'informations sur la mise en place de programmes spécifiquement pour les jeunes aidants aux États-Unis. Leu et ses collègues (2022) indiquent qu'il n'y a pas de politique ou de législation spécifique aux États-Unis concernant les programmes pour les jeunes proches aidants. Les chercheurs précisent que les services de soutien formels sont limités, tant au niveau de l'État qu'au niveau fédéral. Selon eux, la politique aux États-Unis se concentre généralement sur la protection de l'enfance ou la négligence et ne reconnaît pas officiellement les enfants en tant que jeunes proches aidants.

L'Association nationale Jeunes AiDants Ensemble (JADE) est la seule association en France spécifiquement dédiée au soutien des jeunes aidants. L'Université Paris Cité est le chef de file de projets financés axés sur l'éducation, la santé et le bien-être des jeunes proches aidants et des étudiants jeunes aidants, ainsi que sur la sensibilisation des professionnels de la santé (Chevrier et al., 2022). Toujours en France, des projets financés et hébergés par l'Université d'Aix-Marseille se penchent sur les droits des aidants, en mettant l'accent sur les jeunes proches aidants étudiants (Chevrier et al., 2022). En 2019, une mesure a été mise en place pour permettre aux jeunes aidants étudiants de demander des aménagements de leur rythme d'étude, mais cette mesure reste méconnue (Chevrier et al., 2022). Les dispositifs de répit et d'expression destinés aux jeunes âgés de 8 à 13 ans et de 14 à 21 ans visent à prévenir les risques pouvant affecter leur santé physique et mentale ainsi que leur vie scolaire et sociale.

En Allemagne, des recherches sur les enfants et les jeunes qui deviennent des proches aidants ont été réalisées et des programmes de soutien ont été développés (Metzing-Blau et Schnepf, 2008). Une étude portant sur les jeunes proches aidants, réalisée entre 1990 et 2006, révèle un intérêt pour cette population et elle recommande la mise en place de programmes de soutien (Nagl-Cupal et al., 2014). Dans ce pays, Weiss (2014)

souligne que l'implication des jeunes dans la prise en charge d'un proche est même parfois valorisée, mais les professionnels ne parviennent pas à fixer des limites à cette implication. Il ajoute que de nombreux professionnels ne voient pas la nécessité d'intervenir auprès des jeunes aidants, à moins que des problèmes visibles ne surviennent.

Bien que les écrits associent des programmes dans plusieurs autres pays, ceux-ci fournissent des informations parcellaires. Ils démontrent quand même l'intérêt face à la situation des jeunes proches aidants. Par exemple, une étude autrichienne a identifié les jeunes aidants dans une population générale en examinant le niveau objectif d'aide et de soutien émotionnel qu'ils apportent (Nagl-Cupal et al., 2014; Jarridge, 2021). Järkestig-Berggren et ses collègues (2019) indiquent qu'en Suède, des pratiques et des recherches ont permis de trouver des moyens d'identifier les enfants qui deviennent des jeunes aidants: ce qui a permis de développer des programmes de soutien pour ces enfants. Sans donner de détails spécifiques, Reedtz et ses collègues (2019) mentionnent que d'autres pays européens ont également développé des initiatives pour les jeunes proches aidants, notamment les Pays-Bas, la Norvège, la Suède, le Portugal et la Finlande. Ces pays mettent en œuvre des protocoles pour les enfants de parents aux prises avec un trouble mental.

En Irlande, les jeunes proches aidants sont reconnus par l'État dans la Stratégie nationale pour la jeunesse 2015–2020 en tant que groupe de jeunes marginalisés et défavorisés. Bien qu'il n'y ait pas de législation spécifique, des politiques et des services sont offerts aux jeunes aidants par des organismes officiels et non officiels. (Leu et Becker, 2017). La Nouvelle-Zélande a mis en place des projets pour les jeunes aidants. La situation en Nouvelle-Zélande semble refléter celle du Royaume-Uni où les projets se sont développés de manière indépendante, c'est-à-dire qu'ils ont été créés et implantés de manière autonome, sans coordination ni lignes directives (Gaffney, 2007). Rien n'assure qu'ils utilisent tous les mêmes définitions en termes d'accès et d'évaluation. Chaque projet a adapté son fonctionnement aux besoins spécifiques de sa localité, sans suivre un modèle standard.

Riebschleger (2013) indique qu'aux Pays-Bas, le personnel des programmes recrute les enfants et les parents par le biais de projets nationaux de logements sociaux et que des programmes existent pour cette clientèle ou sont en cours d'élaboration. De plus, selon son

étude, un intérêt pour répondre aux besoins des enfants de parents aux prises avec un trouble mental dans d'autres pays est présent, notamment au Brésil, en Espagne, en Corée du Sud, en Inde, au Kenya, au Maroc, au Portugal et en Italie. La Belgique, l'Irlande, l'Italie, les Pays-Bas, la Suisse et l'Afrique subsaharienne sont classés comme ayant un niveau de reconnaissance « émergent », ce qui indique une prise de conscience croissante du phénomène et, possiblement, la mise en place de programmes (Chevrier, 2023).

Les études fournissent des informations limitées sur la mise en place spécifique de programmes pour les enfants de parents aux prises avec un trouble mental au Québec et au Canada. Toutefois, elles soulèvent un manque général de soutien et de reconnaissance pour ce groupe de la population. Une étude de Charles et ses collaborateurs (2012) révèle qu'il n'existe que quelques programmes destinés aux jeunes proches aidants au Canada qui visent principalement à regrouper les jeunes, à promouvoir leur bien-être, à les soutenir et à sensibiliser la population. Nonobstant, au Québec, la sensibilisation à cette réalité n'en est qu'à ses débuts (Côté et Éthier, 2020; Weiss, 2014).

10.2 Objectifs communs des programmes

Les programmes pour les jeunes proches aidants répondent à une variété de besoins qui découlent de leur implication dans les soins d'un proche aux prises avec un trouble mental. Ces besoins peuvent être liés au développement normal de l'enfant et de l'adolescent ou spécifiques à leur rôle d'aidant. L'exposition des JPA aux phénomènes liés à la maladie d'un proche peut entraîner des conséquences importantes sur leur bien-être physique, émotionnel et social. Les programmes visent à atténuer ces conséquences et à aider les jeunes à développer des stratégies d'adaptation saines. Plusieurs écrits offrent un aperçu des principaux objectifs communs des divers programmes offerts, notamment ceux qui soutiennent les familles aux prises avec un trouble mental d'un parent et ceux qui aident les jeunes proches aidants. De nombreux programmes reconnaissent l'importance d'une approche globale de la famille, en tenant compte des besoins de tous les membres de la famille, incluant la personne recevant des soins et le jeune proche aidant. Cette approche vise à fournir un soutien et des interventions qui profitent à l'ensemble de la famille

(Hill et al., 2009). D'ailleurs, un des objectifs communs à de nombreux programmes est l'amélioration du fonctionnement et le soutien du développement des adultes, des enfants et des familles (Hinden et al 2006; Nicholson et al., 2009; Social Care Institute for Excellence, 2011). Cet objectif englobe, entre autres, la stabilité familiale, le maintien dans la communauté, l'adhésion au traitement, la réduction des hospitalisations et l'amélioration des symptômes associés aux problèmes de santé mentale ou de trouble mental (Hinden et al., 2006). L'objectif d'améliorer le fonctionnement familial est également poursuivi par des programmes qui offrent un soutien aux familles (Belleau, 2020; Huntsman, 2008; Mosca et Sarfaty, 2012). Des programmes visent la réduction des responsabilités des JPA, l'amélioration de la communication familiale et l'augmentation du bien-être général (Berthouzoz, 2014). De plus, un bon nombre de programmes sont axés sur la prévention de l'apparition de problèmes de santé mentale chez les enfants (Piché et al., 2019, Von Doussa et al., 2022). Bien que le rôle parental soit souvent mentionné, plusieurs écrits traitent des programmes de soutien aux enfants de parents atteints de trouble mental, mais ils ne fournissent pas d'informations spécifiques sur les programmes axés sur l'éducation des parents. Par ailleurs, l'étude de Villatte et ses collègues (2021) souligne que les interventions familiales semblent plus efficaces que celles qui ne font appel qu'à l'enfant ou au parent.

Certains programmes visent la sensibilisation pour mieux comprendre les troubles mentaux et la réduction de la stigmatisation. Ils fournissent des informations sur le sujet, encouragent l'interaction avec des personnes qui ont une expérience directe de la maladie (personnes expertes de vécu) et la promotion d'une meilleure compréhension des défis auxquels sont confrontées les personnes aux prises avec un trouble mental et leur famille (Centre for Addiction and Mental Health, 2001).

De nombreux programmes visent à accroître la compréhension du trouble mental chez les enfants et les familles. Ainsi, ce type de programmes qui offre des connaissances en matière de santé mentale, appelée littératie en santé mentale, fournit des informations sur la maladie, les symptômes, les traitements et l'impact sur la vie familiale (Fraser et Pakenham, 2008; Piché et al., 2022; Tremblay, 2019; Von Doussa et al., 2022). Elle englobe également la

réduction de la stigmatisation associée aux troubles mentaux et la promotion de comportements favorables à la santé mentale. Elle joue un rôle important dans l'amélioration de la qualité de vie des individus en les aidant à prendre des décisions éclairées concernant leur santé mentale et celle des autres. Jorm (2000) décrit la littératie en santé mentale comme la capacité d'une personne à comprendre, reconnaître et gérer les problèmes de santé mentale, tant pour elle-même que pour les autres. Cela inclut la connaissance des symptômes des troubles mentaux, la compréhension des traitements disponibles ainsi que la capacité à accéder aux ressources appropriées et à appliquer des stratégies de prévention et d'autogestion.

Un autre objectif commun est d'accroître les facteurs de protection et de réduire les facteurs de risque pour les familles aux prises avec un trouble mental d'un parent. Les objectifs spécifiques comprennent l'amélioration des relations familiales, le renforcement des compétences parentales et des compétences sociales des enfants (Laventure et al., 2018). De plus, le renforcement des liens familiaux et l'amélioration de la communication entre les membres de la famille sont des objectifs importants. Certains programmes incluent des activités qui encouragent l'expression des émotions, la résolution de problèmes et le soutien mutuel (Foster et al., 2016; Piché et al., 2022). Pour développer des stratégies d'adaptation, les enfants et les familles ont besoin d'outils pour faire face aux défis liés au trouble mental d'un parent. Par conséquent, certains programmes enseignent des stratégies d'adaptation saines telles que la gestion du stress, la pleine conscience et la recherche de soutien et de services (Laborde et al., 2022; Laventure et al., 2018; Piché et al., 2022; Tremblay, 2019). D'autres programmes visent à offrir du répit aux jeunes proches aidants dans un milieu sûr et accueillant où ils peuvent interagir avec d'autres jeunes qui vivent des situations similaires, participer à des activités et prendre une pause de leurs responsabilités d'aidants (Dorard et al., 2022; Jarrige et al., 2019). Pour plusieurs programmes, les services de répit et le programme de soutien aux jeunes aidants visent à leur offrir un soutien pratique et émotionnel, afin de les aider à concilier leurs responsabilités avec leur scolarité (Cass et al., 2011). D'autres ont pour objectif de soutenir le rétablissement de la personne aux prises avec un trouble mental. Considérant que les familles jouent un rôle central dans le

rétablissement de leurs proches, les programmes peuvent les aider à acquérir les compétences et les connaissances nécessaires pour soutenir ce processus (Briand et al., 2016). De plus, reconnaissant l'incidence que les responsabilités familiales peuvent avoir sur les aspirations des jeunes proches aidants, certains programmes offrent une aide à l'éducation, des possibilités de formation et des conseils en matière d'emploi (Cass et al., 2011). Certains programmes visent également à offrir du soutien coordonné pour permettre de relier les familles aux ressources et aux services appropriés. Ce type de programmes peut inclure des groupes de soutien, des services de conseil et des programmes de répit pour les jeunes proches aidants (Foster et al., 2016; Spiegelhoff et Ahia, 2011; Velleman et Templeton, 2018). En plus de ces objectifs généraux, certains écrits mettent en évidence des objectifs plus spécifiques liés à des programmes particuliers. Par exemple, certaines initiatives visent à sensibiliser la population à la situation des jeunes proches aidants, à promouvoir leur bien-être et à faire reconnaître leur rôle (Côté et Éthier, 2020). De même, certains programmes mettent l'accent sur l'importance de la collaboration interorganismes pour établir des processus de référence et fournir des services complets aux familles (Reupert et al., 2009). Dans l'ensemble, les études soulignent l'importance d'offrir un maximum de soutien et des ressources à ces familles. Ainsi, en prenant compte des besoins des parents et des enfants, ces programmes visent à améliorer le fonctionnement familial, à renforcer la résilience et à promouvoir le bien-être de tous les membres de la famille.

10.3 Les facteurs facilitant l'implantation des programmes

L'implantation des programmes destinés aux jeunes proches aidants repose sur plusieurs facteurs. La présence de facteurs facilitants favorise l'implantation et la pérennité des programmes, permettant ainsi aux jeunes proches aidants de bénéficier du soutien nécessaire. Bien que plusieurs études ne mentionnent pas explicitement les facteurs facilitants à l'implantation des programmes, elles offrent des informations sur les éléments qui contribuent à l'élaboration, à la mise en œuvre et au succès des programmes. Ces facteurs facilitants sont 1) Les politiques sociales et les législations; 2) la reconnaissance officielle du rôle des JPA; 3) une sensibilisation accrue aux réalités, aux phénomènes vécus par des JP et

JPA auprès de la population générale et des professionnels, 4) la collaboration entre les organisations; 5) le financement et les ressources adéquates dans la communauté; et 6) l'existence d'une base de données probantes rigoureuse. Ces facteurs sont tous nécessaires à l'implantation et la pérennité des programmes.

10.3.1 Les politiques sociales et les législations favorables

Un des facteurs fondamentaux pour l'implantation des programmes est, sans contredit, associé aux politiques sociales et aux législations. Celles-ci fournissent un cadre juridique, orientent les priorités et les ressources nécessaires pour assurer le développement, l'implantation et la pérennité de ces initiatives. Elles créent également un environnement favorable à la collaboration entre les différents acteurs et garantissent que les programmes répondent adéquatement aux besoins identifiés.

À cet égard, le Royaume-Uni est considéré comme étant le pays le plus avancé pour le soutien des JPA, en raison des connaissances, des politiques sociales, des lois et de l'offre de services (Côté et Éthier, 2020; Roberts et al., 2008; Chevrier, 2023). Les jeunes aidants bénéficient d'une reconnaissance légale en tant que « Carers » selon la *Care Act* (Department of Health & Social Care, 2014). Cette loi contient plusieurs dispositions importantes concernant les jeunes proches aidants (*young carers*). Ce texte législatif oblige les autorités locales à évaluer les besoins spécifiques des jeunes proches aidants en déterminant si ces derniers ont besoin de soutien pour poursuivre leurs études, leur travail ou d'autres activités essentielles à leur bien-être. Les autorités locales concernées doivent s'assurer que les jeunes proches aidants reçoivent un soutien approprié, incluant des services de répit, du soutien émotionnel et des services pratiques pour les aider dans leur rôle de proche aidant. De plus, la *Care Act* met en avant l'importance de prévenir les impacts négatifs que peuvent engendrer ces responsabilités et affirme qu'il est essentiel que ces jeunes ne subissent pas de préjudices en raison de leurs responsabilités. De plus, pour les jeunes proches aidants qui approchent de l'âge adulte, la loi prévoit une évaluation de transition afin de garantir que leur soutien continue de manière appropriée lorsqu'ils deviennent des adultes.

Elle encourage la collaboration entre différents services, y compris ceux pour les enfants et les adultes, pour s'assurer que les besoins des jeunes proches aidants soient pris en compte globalement. Ces dispositions visent à garantir que les JPA reçoivent le soutien nécessaire pour mener une vie équilibrée et épanouie malgré leurs responsabilités de proche aidant. Ainsi, au Royaume-Uni, la législation au contour du *Care Act* a permis le développement et l'implantation de plus de 350 types de services spécifiques pour les jeunes aidants ainsi qu'à des « paiements directs » pour remplacer certains services (Chadi et Stamatopoulos, 2017). Ces types de services permettent d'offrir des informations, des moments de répit, des formations éducatives et des conseils destinés aux enfants et aux jeunes jusqu'à l'âge de 25 ans. Par conséquent, le Royaume-Uni possède l'un des programmes les mieux établis à l'échelle mondiale, avec la majorité des services fournis au niveau communautaire pour offrir des soutiens localisés et ciblés. Néanmoins, toutes les familles de jeunes aidants ne profitent pas réellement de ces services. Dans une évaluation des programmes pour jeunes proches aidants de la région du Hampshire au Royaume-Uni, Phelps (2021) soulève que l'accent mis sur l'identification et l'évaluation dans la législation risque de faire en sorte que le soutien aux jeunes proches aidants soit négligé. L'auteur précise que les familles des JPA ont souvent besoin d'un réseau de soutien plus large, notamment d'information sur le soutien disponible localement et d'une orientation vers celui-ci. Les parents peuvent avoir de la difficulté à formuler clairement ces besoins, d'où la pertinence des évaluations des besoins pour déterminer et répondre à ces besoins non satisfaits.

En Australie, les jeunes proches aidants (*young carers*) bénéficient de certains droits et soutiens, bien que ceux-ci varient d'une juridiction à l'autre et ne soient pas aussi étendus qu'au Royaume-Uni. Les jeunes aidants y sont reconnus et peuvent accéder à divers programmes de soutien. Par exemple, *Carers Australia* (2024), l'Organisation nationale des aidants, offre des ressources, des conseils et des services pour aider les jeunes aidants à gérer leurs responsabilités. Ceux-ci peuvent être éligibles à des aides financières telles que le *Young Carer Bursary Program*, qui fournit des bourses pour les aider à poursuivre leurs études tout en s'occupant de leurs proches. Certaines juridictions australiennes ont des lois spécifiques pour protéger et soutenir les jeunes aidants. Par exemple, le

Carers Recognition Act 2010 en Australie occidentale et le *Carers (Recognition) Act 2006* en Australie-Méridionale reconnaissent le rôle important des aidants, y compris les jeunes, et visent à promouvoir et à soutenir leurs droits. Les jeunes aidants peuvent également avoir accès à des services de répit, qui leur permettent de prendre des pauses nécessaires de leurs responsabilités de soins. Ces services sont souvent fournis par des organisations locales et communautaires. Plusieurs organisations offrent des programmes pour aider les jeunes aidants à gérer le stress et les défis émotionnels liés à leurs rôles. Ces programmes peuvent inclure du *counseling*, des groupes de soutien par les pairs et des activités de développement des compétences (ex. : résoudre les problèmes du quotidien). Le *National Carer Strategy* vise à améliorer la reconnaissance et le soutien des aidants, y compris les jeunes, à travers des initiatives de politique publique. Cette stratégie inclut des plans pour améliorer l'accès à l'éducation, au soutien émotionnel et aux services de répit pour les jeunes aidants. En somme, bien que les jeunes proches aidants en Australie n'aient pas le même niveau de droits légaux que ceux du Royaume-Uni, ils bénéficient de certains droits et d'un soutien significatif dans plusieurs juridictions spécifiques. Cela inclut des aides financières, des services de répit, des programmes éducatifs et émotionnels, ainsi que des législations de reconnaissance dans certaines régions. De plus, bon nombre d'entre eux peuvent accéder à des programmes éducatifs et à des services sociaux. Après que des études révélant que les jeunes aidants australiens étaient moins susceptibles que leurs pairs de poursuivre des études ou d'occuper un emploi à temps plein, le programme fédéral de bourses pour jeunes aidants a été mis en place en 2015 pour améliorer leurs chances de rester à l'école (Chadi et Stamatopoulos, 2017).

En Angleterre, le *Children and Families Act* (2014) reconnaît qu'il est important de protéger les jeunes qui prennent soin de personnes atteintes de déficiences cognitives, de troubles mentaux ou de troubles liés à la toxicomanie en tenant compte des risques supplémentaires auxquels ils peuvent être confrontés dans leur rôle de proche aidant. Pour ce faire, la loi exige une évaluation formelle des besoins pour chaque jeune aidant reconnu. Cette évaluation vise à identifier et à répondre aux situations spécifiques de soins de chaque jeune, en s'assurant qu'ils reçoivent le soutien approprié afin de pouvoir assumer leurs responsabilités de manière

sécurisée et équilibrée. En fournissant un cadre légal pour évaluer et répondre aux besoins des jeunes aidants, le *Children and Families Act* cherche à offrir une protection accrue et un soutien adapté, en reconnaissant les défis uniques et souvent complexes auxquels ces jeunes sont confrontés.

Aux États-Unis, l'Administration américaine pour le vieillissement a financé la première enquête nationale sur les jeunes proches aidants (JPA) en 2003. Cette enquête a permis d'identifier plus de 1,4 million de jeunes âgés de 8 à 18 ans, assumant des responsabilités de soins pour des membres de leur famille. Malgré cette reconnaissance et l'ampleur du phénomène, les programmes spécifiques pour jeunes aidants sont peu existants et restent principalement concentrés en Floride (Chadi et Stamatopoulos, 2017). Cela signifie que, bien que l'enquête ait mis en lumière l'importance et les défis des jeunes aidants, l'infrastructure de soutien et les ressources dédiées à ces jeunes restent limitées et inégalement réparties à travers le pays. En Floride, plusieurs initiatives et programmes ont été développés pour fournir un soutien direct aux jeunes aidants, incluant des services de répit, des conseils et des ressources éducatives. Toutefois, dans de nombreuses autres régions des États-Unis, les jeunes aidants n'ont pas accès à des soutiens similaires, ce qui met en évidence un besoin urgent de politiques et de programmes nationaux plus étendus et coordonnés pour répondre adéquatement aux besoins de ces jeunes aidants.

En 2019, le gouvernement français a annoncé une stratégie nationale pour le soutien aux aidants, qui comprenait une section consacrée spécifiquement aux jeunes aidants (Leu et al., 2022). Cette stratégie, intitulée *Agir pour les aidants*, comprenait, pour la première fois, une section spécifique pour les jeunes proches aidants. Deux mesures ont été mises en évidence pour eux : sensibiliser les professionnels de l'école à l'identification et au soutien des JPA et mettre en place des dispositions spécifiques pour les JPAA qui suivent des études universitaires. De plus, d'autres mesures complémentaires ont été annoncées, notamment : l'identification des jeunes aidants, la prise en compte de leurs problèmes de santé et le soutien et le développement de programmes de répit. (Leu et al., 2022). En outre, la sensibilisation s'est également accrue dans les médias et parmi les chercheurs français

depuis 2017 (Leu et al., 2022). Toutefois, malgré ces progrès, la France ne dispose pas de législation spécifique pour les jeunes aidants.

Contrairement aux aidants naturels adultes, les jeunes proches aidants au Canada ne bénéficient d'aucun statut particulier ni d'aucune forme de protection ou d'assistance (Gakobwa, 2018). La *Politique canadienne sur les personnes proches aidantes : Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement* (MSSS, 2021), adoptée en 2019, reconnaît les personnes proches aidantes (PPA) de manière générale. La politique canadienne vise à offrir un soutien aux PPA qui prennent soin d'un membre de leur famille ou d'un ami ayant un besoin en raison d'une maladie, d'une incapacité ou du vieillissement. Toutefois, elle reconnaît que les jeunes proches aidants ont une existence souvent invisible et que le profil des personnes proches aidantes est diversifié, y compris en raison de leur âge. Toutefois, la politique ne se concentre pas spécifiquement sur les jeunes proches aidants. Il n'existe pas de loi spécifique, au niveau fédéral, au Canada, qui soit entièrement dédiée aux proches aidants. Cependant, certaines provinces canadiennes, comme l'Ontario et le Québec, ont des programmes spécifiques ou des initiatives communautaires qui commencent à se développer pour les jeunes proches aidants. Le Québec a adopté la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes* en 2020, la *Politique nationale pour les personnes proches aidantes* en 2021 et le *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026*. Ces actions gouvernementales témoignent de la reconnaissance du phénomène, du rôle des personnes proches aidantes et à leur offrir du soutien. Le *Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026* souligne que certains jeunes proches peuvent avoir à assumer un rôle d'aidant auprès de personnes significatives de leur entourage, d'où la notion de « *jeunes proches aidants* ». Ce plan d'action émet deux mesures visant les jeunes proches aidants, dont la mesure 51 « documenter la prévalence, les caractéristiques et les besoins des personnes proches aidantes (jeunes et adultes) fréquentant un établissement des réseaux de l'éducation ou de l'enseignement supérieur », ainsi que la mesure 52 « sensibiliser les établissements des réseaux de l'éducation et de l'enseignement supérieur à la réalité et aux besoins des élèves proches aidants (jeunes et adultes) » (MSSS, 2021, p. 56). Il soulève

d'ailleurs qu'il est primordial de mieux connaître les phénomènes auxquels sont exposées les personnes proches aidantes (PPA) au Québec, les diverses prévalences, les déterminants favorables à leur santé et à leur bien-être dont ces réalités vécues par les jeunes proches aidants.

De plus, l'action 4,6 du *Plan d'action interministériel en santé mentale 2022-2026 : s'unir pour un mieux-être collectif*, met de l'avant une orientation spécifique pour les jeunes et jeunes proches aidants touchés par les troubles mentaux de personnes de leur entourage. Il mandate l'organisme Réseau avant de craquer (maintenant appelé CAP santé mentale) afin de promouvoir et mettre en place dans les organismes membres de son réseau, soit les 51 organismes communautaires répartis dans les différentes régions du Québec, le projet « Aider sans filtre, pour les jeunes, avec les jeunes » afin de développer une programmation de services à offrir aux jeunes proches dont les jeunes proches aidants, services pouvant être offerts par les organismes membres de son réseau. Il s'agit d'une orientation majeure pour ces services communautaires qui offraient traditionnellement des services surtout aux adultes (MSSS, 2022).

10.3.2 La reconnaissance officielle du rôle des JPA

Un autre facteur reconnu comme étant facilitant pour l'implantation des programmes spécifiques aux JPA est associé à la reconnaissance officielle des jeunes proches aidants par les gouvernements et les institutions. (Hill et Smith, 2009). Cette reconnaissance permet de légitimer leurs besoins spécifiques et de mobiliser les ressources nécessaires. Certains auteurs soulignent l'importance de l'identification précoce des jeunes proches aidants (Cass et al., 2011; Hill et Smith, 2009). Toutefois, pour les identifier, il est pertinent d'avoir une définition commune. Certains auteurs suggèrent que la reconnaissance du rôle de jeune proche aidant est effectivement un facteur facilitant l'implantation de programmes. Côté (2018) relève que la reconnaissance du rôle des jeunes proches aidants permet de mieux les identifier et de les sortir de l'ombre. Lorsque les jeunes se reconnaissent comme tels et que leur rôle est reconnu par la société, ils sont plus susceptibles de participer à des

programmes spécifiquement conçus pour eux. Le manque de reconnaissance et la difficulté à s'identifier au rôle de jeune proche aidant peuvent compliquer le recrutement des participants potentiels pour des programmes qui leur sont destinés. De plus, la reconnaissance de leur rôle permet de mieux comprendre leurs besoins spécifiques et cette compréhension est essentielle pour développer des programmes adaptés. En outre, la reconnaissance sociale et politique du rôle des jeunes proches aidants peut faciliter l'obtention de financement pour la mise en place de programmes (Côté, 2018).

10.3.3 Une sensibilisation accrue aux réalités vécues par les JP et JPA

Plusieurs auteurs soulignent l'importance de la sensibilisation comme un élément clé pour l'implantation des programmes de soutien aux jeunes proches aidants. Ce thème récurrent dans les écrits démontre la nécessité d'accroître la sensibilisation aux réalités et phénomènes vécus par les JP et JPA, tant auprès de la population générale, que des professionnels tels que les enseignants, les professionnels de la santé et les travailleurs sociaux. Un manque de sensibilisation et de compréhension du rôle des jeunes proches aidants constitue un obstacle majeur à l'identification de ces jeunes et à la mise en place adéquate de services de soutien (Cadorette, 2022; Charles et al., 2012; Leu et al., 2019; Weiss, 2014). Par exemple, en Suisse, une étude a démontré que les professionnels qui ne connaissaient pas la terminologie « jeunes proches aidants » étaient moins susceptibles de composer avec les réalités de ces JPA dans leur contexte professionnel. Cependant, l'étude a aussi révélé que le simple fait de présenter une définition du terme aux professionnels a permis d'augmenter leur niveau de sensibilisation et leur capacité à identifier les jeunes proches aidants dans leur pratique (Leu et al., 2019). Au Canada, cette absence de sensibilisation est particulièrement marquante (Côté et Éthier, 2020). La sensibilisation est essentielle pour plusieurs raisons: 1) elle permet d'accroître la visibilité des jeunes proches aidants et à reconnaître leurs besoins (Côté et Éthier, 2020) ; 2) sur le plan de l'intervention, elle permet aux professionnels de mieux les identifier et de leur offrir un soutien adapté à leur situation (Charles et al, 2012; Côté et Éthier, 2020); 3) elle favorise la reconnaissance de leur rôle et de leur contribution au sein de la famille et de la société (Côté et Éthier, 2020; ministère des Solidarités et des

Familles, 2023); et 4) la sensibilisation peut aider à lutter contre la stigmatisation associée au fait d'être un jeune aidant et à encourager davantage de jeunes à s'identifier et à accéder aux services. (Côté et Éthier, 2020).

10.3.4 La collaboration entre les organisations

La collaboration entre les différentes organisations est essentielle pour fournir des services efficaces aux jeunes proches aidants (Cass et al., 2011; Grant et al., 2007). Cela implique le partage d'informations, la coordination des services et la collaboration pour répondre aux besoins complexes des jeunes aidants et de leurs familles. La collaboration interorganismes est importante à l'établissement de processus d'orientation des personnes vers les services ou les ressources appropriés au sein de différentes organisations et à la collaboration avec les mêmes familles ou les mêmes jeunes proches ou les enfants qui composent ces familles (Reupert et Maybery, 2009). Selon Shah-Anwar et ses collaborateurs (2019), un soutien solide de la part de la direction et de l'organisation est essentiel à la mise en œuvre efficace des programmes axés sur la famille. Cela comprend des politiques claires, une allocation adéquate des ressources et une culture qui valorise l'implication de la famille. Les auteurs précisent que le partage de l'information, les références coordonnées et une approche collaborative peuvent améliorer les résultats. La clarté des rôles et responsabilités entre les services est essentielle, car un manque de clarté peut entraîner des difficultés de collaboration entre les agences, ce qui nuit à l'efficacité des interventions (Mason et al., 2018). La reconnaissance des besoins de la communauté et la contribution de défenseurs influents sont deux facteurs communautaires importants dans l'élaboration et la durabilité des programmes (Hinden et al., 2006). De plus, la collaboration entre les organisations favorise une meilleure compréhension de la mission des partenaires dans la communauté, la reconnaissance de « ce que fait l'autre » et des réalités des limites des ressources disponibles dans l'environnement. Friesen, Katz-Leavy et Nicholson (2011) soulèvent que la collaboration entre les organismes et les différents services est essentielle pour soutenir efficacement les familles où un parent est aux prises avec un trouble mental.

Comprendre ce que fait l'autre, connaître l'existence des réalités des différentes populations du territoire signifie aussi de connaître des problématiques spécifiques. Des auteurs mentionnent ainsi l'importance de services adaptés à la culture, en particulier, pour les jeunes proches aidants autochtones et issus de communautés de cultures et de langues différentes (Cass et al., 2011; Hill et Smith, 2009, Gakobwa, 2018). Les programmes doivent être adaptés aux besoins spécifiques de ces groupes afin d'être efficaces. Les interventions et les programmes doivent être adaptés aux besoins culturels et linguistiques diversifiés des familles du territoire. Tenir compte des valeurs, des croyances et des pratiques culturelles peut améliorer l'engagement et l'efficacité (Morin et al., 2021). De plus, Huntsman (2008) souligne que l'adaptation des programmes aux besoins spécifiques de la population cible est nécessaire. Par exemple, les programmes de formation parentale doivent tenir compte des défis uniques auxquels sont confrontés les parents aux prises avec un trouble mental. Les programmes doivent être adaptés aux besoins spécifiques des familles, en tenant compte des particularités culturelles, des contextes socio-économiques et des types de troubles mentaux (*Substance Abuse and Mental Health Services Administration and Center for Mental Health Services, 2007*) ainsi que du genre, par exemple, concernant la particularité culturelle des pères. Bien que trop souvent les auteurs parlent des parents aux prises avec des troubles mentaux, la généralisation aux parents nous semble problématique, car la très grande majorité des recherches ciblent les mères et non les « deux parents » (Boily et al., 2016).

10.3.5 Le financement et des ressources adéquates dans la communauté

La disponibilité de ressources financières et humaines adéquates est essentielle à la mise en place de programmes pour les jeunes proches aidants (Grant et al., 2007; Hill et Smith, 2009). L'absence de financement adéquat est un obstacle important à la prestation de services aux familles où un parent est aux prises avec un trouble mental (Kundra et Alexander, 2009). Un financement stable est essentiel à la durabilité des programmes (Reupert et Maybery, 2009). Le manque de financement a un impact direct sur l'accès aux services, la qualité des soins et le soutien offert aux familles (Brünger, 2023). Nezelof et Mathioly (2007) insistent sur l'importance de disposer d'un personnel qualifié et

en nombre suffisant pour assurer la qualité et l'efficacité des programmes. Des services capables de répondre aux besoins complexes des familles nécessitent des professionnels qualifiés, possédant une expertise en matière de santé mentale, de soins aux enfants et d'évaluation des risques (Rixon, 2005). Jarrige, Dorard et Untas (2019) reconnaissent que les familles ayant un faible revenu peuvent avoir besoin d'un soutien supplémentaire, comme de l'aide pour les tâches personnelles et intimes, le transport et le soutien émotionnel. L'importance de disposer de suffisamment de ressources pour former les cliniciens sur les programmes est aussi soulevée (Lau et Rapee, 2011; Reupert et Maybery, 2010).

10.3.6 L'existence d'une base de données probantes rigoureuse

Un autre facteur facilitant pour l'implantation des programmes pour les jeunes proches aidants est l'existence d'une base de données probantes rigoureuses. Plusieurs écrits relèvent le manque de données probantes concernant l'efficacité des programmes d'intervention auprès des familles aux prises avec un trouble mental d'un parent. Ce manque peut nuire à l'élaboration de politiques et de mesures d'intervention. Selon Leu et Becker (2017), les décideurs pourraient préférer disposer d'une base de données probantes « locale » pour éclairer leurs décisions locales et nationales plutôt que de s'appuyer sur des recherches menées dans d'autres pays, même lorsque les résultats des recherches sont susceptibles d'être similaires. Pour certains auteurs, la présence d'un organisme capable de s'appuyer sur une base de données probantes fiable et propre au pays est un facteur important de développement de politique ou de loi de protection sociale. Des données probantes sur l'efficacité du programme sont importantes pour obtenir du soutien et du financement des décideurs et des bailleurs de fonds. Il est également essentiel de procéder à des évaluations locales pour déterminer l'efficacité du programme dans différents contextes et d'apporter les ajustements nécessaires. Plusieurs écrits insistent sur le manque de recherches rigoureuses et d'évaluations approfondies des programmes d'intervention visant les enfants de parents aux prises avec un trouble mental (Mowbray et Oyserman, 2003; Hay, 2013). Malgré le manque de données probantes solides, certains auteurs s'accordent sur l'importance d'évaluer

l'efficacité des programmes d'intervention pour les enfants de parents aux prises avec un trouble mental (Bee et al., 2014; Hay, 2013).

10.4 Les programmes recensés⁶

Nous résumerons, dans la prochaine section, les programmes répertoriés dans la littérature selon les populations cibles. Mentionnons que certaines sources fournissent des descriptions plus précises que d'autres sur ces programmes. De plus, comme nous l'avons mentionné dans la section de la méthodologie, nous avons effectué une recherche documentaire dans la littérature grise, ce qui a permis d'identifier plusieurs programmes qui n'ont pas été mentionnés dans les nombreux écrits retenus. Notons qu'il est aussi possible que certains programmes ne soient plus en vigueur, car plusieurs écrits datent de plusieurs années.

10.4.1 Les populations cibles

Les programmes répertoriés visent divers groupes de personnes. Riebschleger (2013) mentionne que les programmes varient considérablement en termes de population cible, d'approche et d'interventions. Certains sont axés sur les enfants, tandis que d'autres sont axés sur les parents. L'auteur précise, également, que certains sont offerts en milieu communautaire, tandis que d'autres en milieu hospitalier. Bien que l'identification spécifique de « jeunes proches aidants » ne soit pas explicitement utilisée dans tous les écrits, certains d'entre eux décrivent des programmes qui soutiennent les enfants et les adolescents qui apportent des soins à un membre de leur famille aux prises avec un trouble mental. Nous regroupons dans cette section 1) les programmes qui aident les enfants de parents aux prises avec un trouble mental; 2) les programmes qui aident les parents aux prises avec un trouble mental; 3) les programmes qui aident les familles de personnes aux prises avec un trouble mental; 4) les programmes spécifiques aux mères ; 5) les programmes spécifiques aux pères; 6) les programmes pour la population générale; 7) les programmes qui aident les jeunes proches aidants; 8) les programmes qui aident les professionnelles et les services scolaires.

⁶ Les tableaux-synthèses des programmes sont en annexe

Nous recensons aussi les programmes spécialisés dont : 9) les programmes pour le secteur agricole ; 10) les programmes spécifiques aux communautés autochtones ; 11) les programmes spécifiques en contexte d'immigration ; 12) les programmes spécifiques à la dépendance de substances ; 13) les programmes spécifiques pour les contextes en itinérance ; et 14) les programmes spécifiques en contexte de deuil. Nous avons voulu connaître ce qui est actuellement offert au Québec par des organismes membres de CAP santé mentale. Comme nous le mentionnions auparavant dans la section méthodologie, cette recension est plutôt incomplète, puisque tous les organismes ne tiennent pas nécessairement les informations sur leur site Internet. Nous voulions ici les présenter en section 15) les programmes offerts par des organismes membres de CAP santé mentale.

10.4.2 Les programmes qui aident les enfants de parents aux prises avec un trouble mental

De nombreux programmes visent à soutenir les enfants de parents aux prises avec un trouble mental (Reupert et al., 2009; Riebschleger, 2013; Vetri et al., 2022). Ils peuvent offrir un soutien par les pairs, de la psychoéducation, un répit des responsabilités des enfants en matière de soins, du plaisir et une occasion d'apprendre de nouvelles façons de composer avec la situation. Certains programmes sont spécialement conçus pour les enfants d'âge scolaire, tandis que d'autres s'adressent aux adolescents. Certaines études portent spécifiquement sur des sous-groupes au sein de ces populations, comme les jeunes adultes en transition vers l'âge adulte qui ont un parent atteint d'un trouble mental. L'objectif est de comprendre et de répondre aux besoins et aux défis spécifiques auxquels sont confrontés ces jeunes adultes (Villatte et al., 2021)

Ces programmes visent à fournir un soutien et des ressources aux enfants qui vivent avec un parent ayant un trouble mental spécifique, comme la dépression, le trouble bipolaire ou la schizophrénie (Mordoch, 2009; Van Santvoort et al., 2013). Ils peuvent prendre diverses formes, notamment des groupes de soutien, des interventions familiales et des programmes éducatifs. L'objectif est d'aider les enfants à faire face aux difficultés qu'ils peuvent rencontrer, à améliorer leurs connaissances sur les troubles mentaux et à promouvoir la

résilience (Mordoch, 2009; Van Santvoort et al., 2013; Piché et al., 2022). Nous présentons ces programmes avec les limites de ces écrits recensés. Nous avons tenté de connaître, selon les écrits consultés, à qui ces programmes s'adressent, les groupes d'âge visés, son ou ses objectifs, ce qu'ils offrent et par quels moyens; ce que l'on sait sur l'évaluation du programme, qui sont les porteurs (milieu communautaire ou milieu hospitalier, les services psychiatriques) et le pays où ce programme s'est développé. Malheureusement, les écrits recensés ne relèvent que rarement toutes ces dimensions. Certains programmes ne sont pas évalués et d'autres écrits sont très peu développés. Nous présentons ces programmes, simplement, sans porter de jugement, sans une perspective critique.

Le programme australien **VicChamps** s'adresse aux enfants de 5 à 12 ans. Il vise à les aider à parler de ce que représente le fait de vivre avec un parent aux prises avec un trouble mental. Le programme propose des groupes de soutien par les pairs après l'école et pendant les vacances (Riebschleger, 2013).

Aux États-Unis, **Positive Connections** est un programme offert aux enfants de 8 à 13 ans qui ont un parent aux prises avec un trouble mental. L'objectif principal du programme est d'améliorer la capacité des enfants à comprendre et à faire face au trouble mental de leurs parents en leur offrant une éducation, un soutien et un mentorat. Le programme comprend trois phases de deux groupes consécutifs de 5 semaines, ainsi que 6 mois de mentorat. Les groupes sont animés par un clinicien qui offre de la psychoéducation et des groupes de soutien. Le mentorat est effectué par l'intermédiaire des Grands Frères et Grandes Sœurs. Une évaluation du programme a été menée auprès de onze participants, au moyen de mesures prises concernant des variables avant et après le programme. Les mesures comprenaient l'indice d'estime de soi, la mesure d'évaluation de la famille et des mesures de la connaissance et de l'adaptation. Les résultats ont indiqué une amélioration de la plupart des variables, mais on ne sait pas si les résultats étaient significatifs (Reupert et al., 2012).

KOPING est un programme australien de soutien par les pairs pour les adolescents âgés de 12 à 18 ans (Reupert et al., 2012). Il vise à les outiller et à les soutenir face aux défis liés au

fait d'avoir un parent aux prises avec un trouble mental. Le programme commence par trois séances de groupe suivies d'un soutien continu. **KOPING** utilise les groupes de soutien par les pairs comme approche principale. Le soutien comprend des bulletins d'information, des contacts par courriel et des groupes de rencontre. Une étude contrôlée randomisée a été menée pour évaluer l'efficacité du programme. Les résultats ont démontré une augmentation de la littératie en santé mentale, du comportement prosocial et de la satisfaction de vie chez les participants. De plus, une diminution de la dépression et des symptômes émotionnels a également été observée. Cependant, il n'y avait pas de différences significatives entre le groupe d'intervention et le groupe témoin.

Peu détaillé dans les écrits de Riebschleger (2013), le programme canadien **Kids in Control (KIC)** propose des séances psychoéducatives spécialement conçues pour les enfants dont un parent est atteint d'un trouble mental. Cependant, le site Internet de BCSS Youth, qui fait partie de la BC Schizophrenia Society (2024b) propose divers programmes pour soutenir les jeunes selon des sous-groupes de jeunes de 8 à 18 ans ayant un proche aux prises avec un trouble mental. Parmi ces programmes, on retrouve Kids in Control, Tweens in Control et Teens in Control. Chacun est adapté à différentes tranches d'âge pour répondre aux besoins spécifiques des participants. Actuellement, le programme **Kids in Control** est offert sous forme de groupe en ligne d'une durée de huit semaines, destiné aux enfants âgés de 8 à 12 ans (British Columbia Schizophrenia Society, 2024b). Chaque séance, d'environ 1,5 heure, se déroule une fois par semaine. Avant le début du programme, chaque participant reçoit une « Kids in Control Care Box », contenant du matériel pour les activités manuelles, des jeux et quelques surprises. Les objectifs principaux du programme visent à permettre aux participants d'avoir des contacts avec d'autres enfants vivant des situations similaires, améliorer leur compréhension des troubles mentaux et combattre la stigmatisation. Il vise également à fournir des outils pour gérer l'anxiété et le stress, développer des stratégies d'adaptation saines et renforcer la résilience, tout en encourageant les soins personnels et l'établissement de limites.

Pour sa part le programme **Tweens in Control** est conçu pour les enfants de 11 à 12 ans qui vivent avec un proche aux prises avec un trouble mental ou un trouble lié à la consommation de substances (British Columbia Schizophrenia Society, 2024d). Ce programme hybride combine des éléments des programmes Kids in Control et Teens in Control afin de répondre aux besoins des jeunes qui se trouvent entre deux étapes de maturité. Il est proposé sous forme de groupe en ligne pendant huit semaines, avec des séances hebdomadaires d'environ 1,5 heure. Les objectifs du programme incluent le rapprochement avec d'autres jeunes vivant des situations similaires, l'acquisition d'une meilleure compréhension des troubles mentaux et de la consommation de substances, la lutte contre la stigmatisation, la gestion de l'anxiété et du stress ainsi que le développement de stratégies d'adaptation et de résilience. Le programme encourage également les soins personnels et l'établissement de limites saines.

Pour les adolescents de 13 à 18 ans, le programme **Teens in Control** propose un atelier en ligne sur deux jours, avec des séances de 1,5 heure (Columbia Schizophrenia Society, 2024c). Ce programme offre aux jeunes un espace pour échanger avec leurs pairs, se détendre et de jouer tout en apprenant davantage sur les troubles mentaux, les techniques d'autogestion de la santé et les compétences de communication avec un proche aux prises avec un trouble mental. Ces programmes sont offerts en ligne, gratuitement, aux jeunes de la Colombie-Britannique. Les participants peuvent être orientés par des professionnels de la santé, des organismes communautaires, des travailleurs sociaux, des enseignants, des conseillers ou encore par leurs familles. De plus, les jeunes de 14 ans et plus ont la possibilité de s'inscrire eux-mêmes au programme.

Le programme suédois **Källan** propose des camps d'été aux enfants et aux adolescents, dont un parent est aux prises avec un trouble mental. (Riebschleger, 2013). Le programme propose des activités de groupe qui se déroulent une fois par semaine pendant 16 semaines. Chaque session dure deux heures. Par la suite, les enfants ont la possibilité de participer à des réunions de soutien mensuelles. Le programme vise à répondre aux besoins de communication, d'accès aux ressources communautaires et de soutien social pour l'ensemble de la famille.

En Australie, **Kids with Confidence** est un programme de soutien qui cible trois groupes d'âge (5-8 ans; 9 – 12 ans; 12-14 ans). Il a pour objectif d'aider les enfants à retrouver confiance en eux et à acquérir des compétences émotionnelles et sociales. C'est un programme de soutien par les pairs offert aux adolescents âgés de 12 à 18 ans qui ont un parent aux prises avec un trouble mental (Hayman, 2009). Le programme propose des activités semi-structures axées sur le répit, l'éducation, le soutien et le divertissement lors de rencontres mensuelles. Chaque session comprend des activités interactives conçues pour chaque groupe d'âge spécifique, notamment des jeux de rôle, des histoires, de la musique, des jeux, des collations, des compétences sociales et des discussions de groupe. Les adolescents peuvent participer à des sorties telles que le mini-golf, le cinéma, les jeux laser, le bowling, le patin à glace et l'escalade en salle. Des activités plus formelles axées sur la psychoéducation, notamment le mappage de la vie et l'art-thérapie, sont également intégrées au programme.

Le programme américain **Youth Education and Support (YES)** offre un soutien par les pairs aux adolescents qui ont un proche aux prises avec un trouble mental. (Riebschleger, 2013). Ce programme de psychoéducation multifamiliale, destiné aux jeunes âgés de 10 à 15 ans, se déroule pendant six semaines sous la forme de rencontres de groupe hebdomadaire d'une durée de deux heures. Il combine des activités interactives avec du contenu didactique, permettant aux participants d'explorer divers sujets liés à la santé mentale. Les jeunes explorent les traitements disponibles ainsi que les stratégies d'adaptation. Les thèmes abordés incluent l'expression des sentiments, la compréhension des troubles mentaux, la stigmatisation et l'espoir pour l'avenir.

Le programme **Helping Children Understand Mental Illness**, offert par la Mental Health Association of Southeastern Pennsylvania à Philadelphie, propose du contenu en ligne visant à aider les enfants à comprendre le trouble mental d'un parent. Le programme comprend des histoires pour les enfants ainsi que des renseignements supplémentaires pour les professionnels, les enseignants, les parents et les enfants (Riebschleger, 2013).

Le programme **Children and Mentally ill Parents (CHAMPS)** offre un soutien par les pairs aux enfants de parents aux prises avec un trouble mental (Van Santvoort et al., 2013). Développé en Australie, ce programme de soutien par les pairs s'adresse aux enfants de 8 à 12 ans (Bouchard, 2015; Goodyear et al., 2009; Von Doussa et al., 2022). Il vise à fournir de l'information adaptée à leur stade de développement et à promouvoir des stratégies d'adaptation. Le programme est offert en deux formats, soit pendant les vacances scolaires et programmes de soutien par les pairs après l'école). Les ateliers portent sur les thèmes de l'estime de soi, les capacités d'adaptation, les liens familiaux et sociaux et les problèmes relationnels (à l'intérieur et à l'extérieur de la famille).

Le programme **Simplifying Mental Illness and Life Enhancement Skills Program (SMILES)** est un programme de groupe pour les enfants d'un parent ou un frère ou une sœur aux prises avec un trouble mental (Pitman et Matthey, 2001). Le programme vise à aider les enfants à mieux comprendre les troubles mentaux et à développer des stratégies d'adaptation pour faire face aux difficultés familiales. Ce programme pour les enfants de deux catégories d'âge soit 8 – 12 ans et 13 - 16 ans ayant un parent ou un frère/sœur aux prises avec un trouble mental (notamment la schizophrénie, le trouble bipolaire ou la dépression) est offert sur trois jours, généralement pendant les vacances scolaires (Pitman et Matthey, 2001). Le programme offre une éducation sur les troubles mentaux à travers des activités artistiques et musicales, soutenues par l'entraide entre pairs. Il inclut des exercices interactifs de communication, des techniques de relaxation ainsi que des activités de résolution de problèmes. Il vise à développer une meilleure capacité à faire face aux défis, découvrir une nouvelle liberté d'expression, à stimuler la créativité, réduire le sentiment d'isolement et augmenter l'estime de soi. Au Canada et en Australie, l'évaluation du programme a démontré des améliorations significatives dans les connaissances des enfants sur les troubles mentaux et le renforcement des aptitudes à la vie quotidienne (Pitman et Matthey, 2001).

Aux Pays-Bas, un programme appelé **Kopstoring** a été développé. Ce programme est une intervention en ligne destinée aux adolescents de parents aux prises avec un trouble mental ou de troubles liés à la toxicomanie, âgés de 16 à 25 ans (Woolderink et al., 2010). Il est sous

forme d'un cours éducatif en ligne de huit semaines qui offre également le service de courriel et des options de clavardage. Dans une boîte de dialogue sécurisée, les enfants travaillent sur les thèmes du cours tels que se familiariser avec la situation familiale, les rôles dans les familles, les pensées et les sentiments, les questions sur la dépendance et les problèmes mentaux, les différents styles de comportement, les réseaux sociaux, la façon de mener sa propre vie en relation avec les réseaux sociaux et ce que sera l'avenir. Le programme vise à renforcer les capacités d'adaptation des adolescents et à leur fournir des connaissances sur le trouble mental de leurs parents. Il est offert par des professionnels en prévention et psychologues des établissements de santé mentale spécialisés dans l'intervention auprès des enfants de parents aux prises avec un trouble mental.

Offert aux Pays-Bas, **Play and Talk** est un programme d'intervention destiné aux enfants de parents aux prises avec un trouble mental (Piché et al., 2022; Reupert et al., 2012). Ce programme utilise une approche de groupe pour présenter l'information aux enfants âgés de 8 à 12 ans. L'objectif du programme est d'informer les enfants sur les défis liés au fait de vivre avec un parent aux prises avec un trouble mental. Les groupes de psychoéducation traitant des troubles mentaux et de soutien sont animés par des cliniciens. La force du groupe permet de briser l'isolement des enfants et les aide à partager ce qu'ils vivent et leurs émotions. Le programme comprend huit séances hebdomadaires pour les enfants, une séance pour les parents et une séance de suivi (Reupert et al., 2012). Les activités comprennent des conversations de groupe, des jeux de rôle, des jeux, des devoirs et des activités de loisirs.

Le programme **Coping and Promoting Strength (CAPS)** offert aux États-Unis cible les parents atteints de troubles anxieux et leurs enfants âgés de 7 à 12 ans (Reupert et al., 2012). Le programme comprend six à huit séances hebdomadaires et trois séances de suivi mensuelles. Les deux premières séances sont réservées aux parents, tandis que les autres incluent la famille. Il vise le développement des compétences, autant pour les enfants que pour les parents. L'évaluation du programme a prouvé son efficacité en démontrant la diminution du développement de troubles anxieux de 30% chez les enfants. Les jeunes du

groupe témoin sur liste d'attente ont développé un trouble anxieux après un an, contre aucun enfant dans le groupe CAPS.

Offert aux États-Unis, le programme **Group Cognitive Therapy Prevention** cible les jeunes âgés de 13 à 18 ans dont un parent est atteint de dépression (Reupert et al., 2012). Il est structuré en trois phases : deux groupes consécutifs de cinq semaines suivis de six mois de mentorat. Le programme utilise une approche combinant psychoéducation et groupes de soutien animés par des cliniciens visant à identifier et combattre les pensées irrationnelles, irréalistes ou trop négatives chez le participant en utilisant une technique de restructuration cognitive. Une étude a été menée auprès de onze participants en utilisant un devis prépost d'intervention. La signification statistique des résultats n'a pas été précisée, mais la plupart des mesures auraient montré une amélioration chez les participants.

Développé par Wiegand-Grefe, Halverscheid et Plass en 2011, le programme allemand **CHIMPS (The Children of Mentally Ill Parents Programs)** s'adresse aux enfants de 3 à 18 ans dont un parent est aux prises avec un trouble mental. Le programme comprend 15 séances réparties sur une année qui incluent des sessions pour les enfants, les parents et la famille, ainsi que des rencontres traitant des diagnostics (Bouchard et Dallaire, 2015). Il vise à améliorer les connaissances des enfants sur les troubles mentaux, à renforcer leurs compétences sociales et à les aider à identifier les ressources disponibles. Les informations sont adaptées à l'âge des enfants. L'accompagnement met l'accent sur la communication au sein de la famille, le rôle de chacun, l'accomplissement des tâches et la gestion des émotions. Peu documenté, **Koping Adolescent Group Program (KAP)** est offert pour les adolescents ayant un parent aux prises avec un trouble mental (Goodyear et al., 2009). Il vise à améliorer le bien-être des enfants,

Le programme **Helping Children Understand Mental Illness** est offert par la Mental Health Association of Southeastern Pennsylvania à Philadelphie (Riebschleger, 2013). Il s'agit d'un programme de contenu en ligne qui vise à aider les enfants à comprendre le trouble mental

d'un parent. Il contient des histoires pour les enfants et des renseignements supplémentaires pour les professionnels, les enseignants, les parents et les enfants.

Le programme allemand **Auryn Groups** est conçu pour venir en aide aux enfants âgés de 7 à 16 ans vivant avec un parent aux prises avec un trouble mental. Ce programme préventif vise à renforcer la résilience des enfants et à réduire les facteurs de risque psychosociaux (Reupert et al., 2012). Divisés en groupes en fonction de leur âge, il comprend de 24 à 38 séances hebdomadaires pour les enfants : une visite à domicile une semaine avant le début du programme, quatre à six séances pour les parents et une rencontre de suivi. Le programme est animé par un clinicien et utilise une approche combinant psychoéducation et groupes de soutien pour les enfants et les parents. Basé sur le soutien aux stratégies d'adaptation déjà existantes des enfants, les participants sont encouragés à échanger leurs expériences sur les relations au sein de leur famille.

Aux États-Unis, le programme **Family Group Cognitive Behavioral Preventive Intervention offre des services aux parents** aux prises avec un trouble mental et leurs enfants âgés de 9 à 15 ans (Reupert et al., 2012). Le programme vise à enseigner des compétences parentales aux parents et l'utilisation de compétences d'adaptation aux enfants pour qu'ils puissent faire face au stress associé à la dépression de leurs parents (Compass et al., 2011). Une séance de groupe par semaine, pendant huit semaines, est suivie de quatre séances mensuelles. Les séances de groupe réunissent quatre familles et sont animées par un clinicien qui propose une formation sur les compétences cognitivo-comportementales à la fois aux parents et aux enfants. Pour les familles, les rencontres de groupe offrent un espace de partage et de soutien entre familles ayant des expériences similaires (Reupert et al., 2012). L'étude du programme a été menée en utilisant un essai contrôlé randomisé comparant l'intervention familiale à un groupe témoin recevant uniquement des informations écrites. Les résultats démontrent que les enfants du groupe d'intervention ont présenté des niveaux d'anxiété et de dépression ainsi que des symptômes d'internalisation significativement plus faibles.

Le programme **Paying Attention to Self (PATS)**, offert en Australie, cible les jeunes de 13 à 18 ans ainsi que leur famille et les personnes qui s'occupent d'eux. Il propose des activités en ligne et un volet de groupe de soutien par les pairs (Riebschleger, 2013). Une évaluation du programme PATS a été réalisée par le Centre for Adolescent Health de Melbourne (Fraser et al., 2008). Ce programme, offert par Eastern Health, a pour objectif de diminuer le risque de développement de problèmes de santé mentale chez les jeunes identifiés comme vulnérables. Il vise également à renforcer leurs connaissances sur la santé mentale et les troubles mentaux, à améliorer leur disposition à rechercher de l'aide ainsi que leurs stratégies d'adaptation. Il a également pour but de favoriser leur sentiment d'appartenance à leurs pairs, à leur famille et à leur communauté. D'une durée de huit semaines, le programme est axé sur les aspects sociaux, les loisirs, l'amitié, le soutien et l'information. Des groupes de soutien sont également offerts à la suite du programme.

10.4.3 Les programmes qui aident les parents aux prises avec un trouble mental

Certains programmes visent à aider, plus spécifiquement, les parents aux prises avec un trouble mental, notamment en leur offrant des services liés au rôle parental. Ces programmes peuvent offrir un soutien en matière de santé mentale, de réadaptation et de rôle parental. D'autres programmes visent à améliorer les compétences parentales, à réduire les symptômes des troubles mentaux et à favoriser des relations familiales positives (Phelan et al., 2012; Schran, 2015; Stepp et al., 2011). Ils peuvent inclure de la formation sur la parentalité, du soutien par les pairs ou de la thérapie familiale. L'accent est mis sur le renforcement de la confiance des parents au regard de leur rôle parental et sur leur capacité à subvenir aux besoins de leurs enfants.

Le programme **Invisible Children's Project**, offert par la Mental Health Association of New York State à Albany, ainsi que par la Mental Health Association of Texas, vise à aider les parents aux prises avec un trouble mental à maintenir et à acquérir de nouvelles compétences parentales. Par exemple, les parents reçoivent du soutien pour parler du trouble mental à leurs enfants (Riebschleger, 2013). Le programme offre des services de gestion de cas à domicile,

axés sur la famille ayant des enfants âgés de 0 à 5 ans, avec pour objectif de développer un plan de service mieux adapté aux besoins de ceux-ci. L'approche est centrée sur les forces des parents et la protection de l'enfance.

Le programme **Mental Health Positive Parenting Program (MHPPP)** développé en Australie est destiné aux parents aux prises avec un trouble mental ayant la garde ou non de leurs enfants (Phelan et al., 2012). Il a pour objectif de développer les compétences parentales dans les soins aux enfants, d'aider les parents à mettre en pratique les compétences acquises, d'acquérir des stratégies parentales et des compétences parentales pour les parents aux prises avec des problèmes de santé mentale. Des rencontres à domicile sont proposées afin de permettre aux intervenants d'aider les parents à appliquer leurs compétences dans l'environnement familial, de modéliser des stratégies parentales efficaces et de créer des occasions de discuter directement avec les enfants, si nécessaire, du problème de santé mentale de leurs parents. Une étude pilote menée en 2005 par Central Coast Children and Young People's Mental Health a permis d'évaluer l'efficacité du programme. Il s'agit d'un programme d'intervention comportementale bien établie qui a été adaptée du **Triple P-Positive Parenting Programme** pour répondre aux besoins de diverses populations, y compris les parents aux prises avec un trouble mental. Les auteurs précisent qu'il existe des adaptations du Triple P pour les enfants en surpoids ou obèses, les familles autochtones et les parents qui travaillent. Le MHPPP offre une intervention d'une durée de 10 semaines qui comprend un programme de groupe de 6 semaines sur le rôle parental, suivi de quatre visites à domicile, soit une par semaine durant quatre semaines. Selon Phelan et ses collaborateurs (2012), les interventions familiales comportementales fondées sur des modèles d'apprentissage social, comme le Triple P, bénéficient du meilleur soutien empirique en ce qui concerne les interventions qui ciblent les relations familiales et le rôle parental dans les familles. Le programme Triple P est reconnu comme un programme établi qui offre un soutien flexible aux parents à diverses intensités. Également mentionné dans le contexte des jeunes proches aidants, il est reconnu internationalement (Bouchard, 2015). Il vise à outiller les parents afin de promouvoir les compétences sociales de leurs enfants et à gérer les problèmes de comportement.

Le programme **Let's Talk about Children** est mentionné comme une intervention validée empiriquement et pouvant être intégrée à un service existant (Van Dijk, 2018). L'intervention « Let's Talk About Children » a été élaborée et mise en œuvre en Finlande par Solantaus. Ce programme cible les adolescents sans préciser d'âge spécifique. Il vise à aider les parents à reconnaître les forces et les vulnérabilités de leurs enfants, les informer des moyens de soutenir leurs enfants malgré les troubles mentaux, les orienter vers des services supplémentaires, si nécessaire, et ouvrir aux discussions sur ces sujets au cours de son traitement (Solantaus et Toikka, 2006). Conçu pour répondre aux exigences de la loi finlandaise sur la protection de l'enfance, il a été développé en réponse au manque de ressources offrant des interventions familiales auprès des parents suivis en psychiatrie ayant des enfants. Le programme d'intervention Let's Talk About Children est une intervention de deux à trois séances qui fournit aux parents les compétences nécessaires pour discuter de la dépression avec leurs enfants et soutenir leur famille (Reupert et Maybery, 2016). Il ne s'agit pas d'une thérapie pour un membre en particulier de la famille, mais plutôt d'une discussion axée sur l'enfant, entre un parent aux prises avec un trouble mental et un professionnel (Solantaus, Reupert et Maybery, 2015). Il vise à aider les parents à trouver des moyens de soutenir leurs enfants par eux-mêmes, à partir de leur propre réseau social familial et à accéder aux différents services au besoin (Solantaus, Reupert et Maybery, 2015). De plus, ce programme est cité en comparaison avec le programme **Family Talk Intervention**, qui, contrairement à Let's Talk about Children, est structuré en cinq séances, dont trois rencontres familiales et deux en groupe avec les parents uniquement (Bouchard, 2015). L'approche cognitive est la base théorique de ces deux programmes (Bouchard, 2015). Le programme est offert aux enfants d'âge scolaire et aux adolescents dans le but de réduire la vulnérabilité à la dépression pendant l'adolescence. Cette intervention cible les parents ou les familles où un parent atteint de dépression, mais elle a également été conçue pour d'autres troubles mentaux (Beard, 2012). Nommé comme étant un programme de thérapie cognitivo-comportementale de groupe pour les familles, ce modèle de groupe de dix séances a été élaboré et mis en œuvre aux États-Unis. Dans le cadre de ce modèle, les familles sont inscrites en groupes de quatre composés de parents ou de familles. L'objectif du programme est

d'apprendre aux participants à comprendre la dépression et à y faire face. Un essai randomisé de longue durée comparant Family Talk à l'intervention « Let's Talk About Children » a démontré que les deux stratégies avaient des impacts durables. Family Talk s'est révélée plus efficace pour réduire les symptômes émotionnels. L'article mentionne également que Family Focus, en Australie, offre une formation en ligne sur l'intervention Family Focus, qui est fondée sur l'intervention américaine Family Talk (Beard, 2012). Il s'agit d'une intervention conçue pour aider les familles où un parent est aux prises avec la dépression ou l'anxiété. Le programme comprend un DVD à l'intention des familles et des ressources de formation en ligne pour les professionnels de la santé mentale (Emerging minds, 2024). Le DVD Family Focus permet aux parents de commencer une discussion familiale avec leurs enfants concernant leur problème de santé mentale.

10.4.4 Les programmes qui aident les familles de personnes aux prises avec un trouble mental

Certains programmes adoptent une approche familiale offrant du soutien et des ressources à l'ensemble de la famille. Ces programmes peuvent aider les familles à communiquer au sujet des troubles mentaux et à accéder aux services communautaires. Les familles, dans leur ensemble, sont aussi visées, reconnaissant que le trouble mental d'un parent affecte tous les membres de la famille (Cooklin, 2006). Les interventions familiales visent à améliorer la communication, à favoriser la compréhension et à développer des stratégies d'adaptation qui profitent à tous (Piché et al., 2022).

Davtian et Scelles (2014) mentionnent que le programme **Prospect** est un programme européen qui s'adresse aux familles et aux amis de personnes atteintes de schizophrénie. Le programme vise à aider les familles à mieux comprendre et à faire face à la maladie. Prospect a été lancé en 2004 et est disponible en douze langues. Il est composé de trois volets : un pour les familles et les amis, un pour les « personnes ayant l'expérience intime de la maladie » et un pour les professionnels des services psychiatriques et sociaux. Le volet destiné aux familles a été conçu par des familles de différents pays européens. Il repose sur une approche

de pair-à-pair et vise à aider les participants à reconnaître ce qu'ils vivent, à partager leurs connaissances sur la maladie, à identifier et à sortir des schémas de codépendance et à trouver des façons de faire face à la situation, sans tomber dans des positions excessives de fusion ou de rejet. Contrairement à certains programmes conçus par des professionnels de la santé, qui mettent l'accent sur la prévention des rechutes et la réduction des hospitalisations, le programme Prospect se concentre sur l'expérience quotidienne des familles et sur leur capacité à cohabiter tout en préservant leur bien-être individuel (Davtian et Scelles, 2014).

FAMILLE+, développé au Québec, est un programme d'intervention préventive qui s'adresse aux enfants âgés de 7 à 11 ans et à leurs familles où un parent a vécu un épisode dépressif majeur (Piché et al., 2022). Ce programme s'est appuyé sur deux programmes reconnus comme efficaces à l'étranger (Family Talk et Play and Talk), principalement aux États-Unis, aux Pays-Bas, en Australie et en Norvège, afin de développer le programme préventif ciblé destiné aux familles (Piché et al., 2022). L'acceptabilité et la satisfaction des participants à l'égard du contenu et des composantes du programme FAMILLE+ ont été évaluées auprès de cinq enfants, trois parents et trois animateurs (Piché et al., 2019). Les outils et les activités d'apprentissage proposés ont été appréciés par les parents et les enfants. Les animateurs ont exprimé une opinion favorable à l'égard du contenu et du format de présentation. FAMILLE+ propose des rencontres hebdomadaires en groupe pour les parents et les enfants, séparément, ainsi qu'une rencontre familiale individuelle. Ce programme multifamilial vise à approfondir les connaissances des personnes participantes sur le trouble dépressif majeur (TDM), à les aider à reconnaître leurs forces personnelles, à renforcer la relation parent-enfant et les liens familiaux, à consolider leur réseau de soutien et à planifier l'avenir pour prévenir les difficultés familiales. Il a également pour objectif de prévenir l'apparition de problèmes de santé mentale et de favoriser la résilience des enfants et de leur famille. Les rencontres incluent des moments d'éducation psychologique, des partages et des récits narratifs, l'utilisation d'analogies et de métaphores ainsi que des exercices en sous-groupe tels que des jeux de rôles sur l'écoute active et des jeux-questionnaires sur les rôles et responsabilités.

Au Canada, **PACE Family Support** est un programme communautaire qui offre un soutien financier, de la médiation propriétaire-locataire, des services de résolution de crises et des services de défense des droits (Schran, 2015). Il vise à réduire les hospitalisations non planifiées, à améliorer la gestion des médicaments et des maladies, à fournir des services de santé mentale, à aider à l'accès au logement et aux avantages sociaux, à soutenir l'inscription des enfants à l'école et à offrir des services de garde après l'école. Il offre également un groupe de soutien social et vise à améliorer la qualité de vie des familles. En outre, il propose une formation aux compétences parentales et à la résolution de problèmes ainsi qu'un service de thérapie pour les enfants. Il s'adresse aux familles ayant des enfants de 3 à 8 ans.

Aux États-Unis, le **Family Support Services Program** cible à la fois les parents aux prises avec un trouble mental et leurs enfants âgés de 0 à 18 ans (Mowbray et Oyserman, 2003). Ce programme vise à réduire les hospitalisations en coordonnant les services de traitement et à réduire les placements des enfants. Il offre des services aux parents et aux enfants afin de maintenir la stabilité familiale et de prévenir des situations de crise pouvant mener à une hospitalisation ou à un placement. Les services visent l'enseignement de la gestion du comportement des enfants aux parents et l'information auprès des enfants sur le trouble mental du parent.

Le programme canadien **Family Support Group** offert par la BC Schizophrenia Society (BCSS, 2024e) vise à apporter un soutien aux familles et aux proches de personnes vivant avec la schizophrénie ou d'autres troubles mentaux graves. Disponibles à travers la Colombie-Britannique, des ateliers de groupes permettent aux participants de se retrouver dans un cadre sécurisant où ils peuvent échanger leurs expériences, poser des questions et recevoir des conseils adaptés à leur situation. Les sessions sont animées par des animateurs et des éducateurs formés. Ce programme est documenté sur le site de la BC Schizophrenia Society. Dans un rapport d'évaluation, Coates et Howe (2015) mentionnent le programme australien **Keep Them Safe-Whole Family Team** qui découle d'une stratégie contenue dans le plan quinquennal du gouvernement de la Nouvelle-Galles du Sud. Le concept de ce programme est la collaboration entre les équipes de santé mentale, d'alcoolisme et de

toxicomanie et les services de protection de l'enfance afin de favoriser un milieu familial sécuritaire pour les enfants. Ce service de santé spécialisé de troisième ligne cible les familles confrontées à des problèmes de protection de l'enfance, souvent liés à des troubles mentaux ou de toxicomanie chez les parents. Il intervient principalement auprès des familles référées par les services communautaires. L'objectif est d'améliorer les compétences parentales, d'assurer la sécurité des enfants et de renforcer le fonctionnement familial, tout en réduisant le risque de préjudice grave pour l'enfant. Le programme propose des évaluations complètes et une gamme d'interventions pour toute la famille sur une période d'environ six mois. Les interventions visent à renforcer la résilience des enfants et à améliorer les compétences parentales grâce à des formations spécifiques et à des interventions en santé mentale et en toxicomanie.

Family Intervention Project est un programme, aux États-Unis, qui soutient les familles dont l'un parent est atteint de dépression. Les interventions comprennent des groupes de soutien pour les parents ou des visites et des réunions familiales. L'objectif principal est d'aider la famille à discuter de la maladie du parent. Peu documenté, ce programme est mentionné dans une liste de programmes internationaux de soutien aux enfants de parents atteints de trouble mental (Riebschleger 2013).

Aux États-Unis, le programme **Preventive Interventions for Families with Depression** offre des services aux enfants de 8 à 15 ans (Mowbray et Oyserman, 2003). Les interventions de groupe sont animées par un clinicien. Le programme a été conçu pour prévenir la dépression infantile et les problèmes connexes en réduisant l'impact des facteurs de risque et en encourageant les comportements et les attitudes favorisant la résilience. Le projet s'adresse aux familles où l'un des parents est aux prises avec un trouble dépressif. Il vise à réduire l'impact du trouble sur le fonctionnement familial et à promouvoir des changements dans le comportement et les attitudes parentales qui favoriseraient la résilience chez les enfants.

Family Talk est un programme australien qui découle de COPMI. Ce programme soutient les familles de personnes aux prises avec un trouble mental et ayant des enfants âgés de 8 à 15 ans. Family Talk vise à développer une compréhension commune de l'impact de la dépression/de l'anxiété sur la famille et à développer des stratégies qui renforcent le bien-être de l'enfant et de la famille. Il utilise une approche psychoéducatrice cognitive de six à dix sessions (Reupert et al., 2012). Cette intervention familiale axée sur les forces est offerte par Emerging Minds. Le programme aborde l'impact de la dépression et de l'anxiété parentale sur les enfants et les familles. L'intervention s'inspire de la méthode « Family Talk » développée par le professeur William Beardslee et ses collègues aux États-Unis.

Huntsman (2008) nomme **Pathways to Prevention** comme un exemple de programme qui a adopté le principe selon lequel les systèmes de soutien formel devraient viser à renforcer les systèmes de soutien informels dans les familles où l'un des parents est aux prises avec un trouble mental. Bien que peu documenté, ce programme offert en Alberta, au Canada, compte parmi ceux qui offrent du soutien aux familles et aux enfants pendant l'hospitalisation et les crises.

Au Royaume-Uni, le programme **Early Years Parenting Unit (EYPU)** offre une approche intégrée auprès des parents ayant subi un traumatisme complexe et leurs enfants de moins de cinq ans (Daum et Labuschagne, 2018; Garret, 2017). L'EYPU est décrite comme une unité parentale de la petite enfance, qui travaille auprès des familles où les enfants risquent d'être pris en charge. Garret (2017) le décrit comme un service qui se distingue par son approche qui consiste à traiter les problèmes des parents, les compétences parentales et les problèmes de développement de l'enfant au même endroit, sans changer de personnel. L'objectif est de réduire les risques pour les enfants au point où ils peuvent être inscrits au registre des enfants ayant besoin d'aide plutôt que d'être pris en charge. Le programme exige un engagement de deux jours par semaine de la part des parents.

Le programme psychoéducatif **Profamille** vise à améliorer la qualité de vie des familles de personnes aux prises avec un trouble mental (Berthouzoz, 2014; Carpentier, 2001). Il

s'appuie sur une approche cognitivo-comportementale pour modifier les pensées, les émotions et les comportements des participants. Profamille se divise en deux modules, le premier comprenant treize séances de quatre heures. Le programme a débuté au Canada en 1991 et a été adapté pour la Suisse en 1999 (Berthouzoz, 2014).

Strengthening Families Together est un programme offert aux familles par la BC Schizophrenia Society, Canada (2024f). Il est conçu pour fournir aux familles des connaissances, du soutien et des outils afin de mieux faire face aux troubles mentaux et aux troubles concomitants. Au cours de ce programme de six séances, les familles participantes acquièrent une compréhension des impacts de la stigmatisation. Elles reçoivent également des informations sur la psychose, la schizophrénie, les troubles de l'humeur et d'autres troubles mentaux graves et persistants. Les séances couvrent des sujets tels que les traitements, les effets secondaires et les impacts de la consommation de substances. En outre, les participants développent des compétences en communication, des outils de gestion du stress, des stratégies de planification des soins personnels et des plans de gestion des crises, tout en apprenant à défendre les droits des familles. Par le biais de discussions et d'exercices de groupe, les familles créent des liens de soutien avec d'autres personnes partageant des expériences similaires et découvrent comment accéder aux groupes de soutien familial, aux services et aux autres ressources offertes par la BCSS dans toute la province. Le programme offre également des informations sur le système de santé mentale de la Colombie-Britannique. Toutes ces informations se retrouvent sur le site Internet de BC Schizophrenia Society

Aux États-Unis, le programme **Family Options** offre des services aux familles dont l'un des parents est aux prises avec un trouble mental (Reupert et al., 2012). D'une durée de 12 à 18 mois, ce programme vise à établir un lien avec les parents et leurs enfants afin de soutenir leur bien-être et leur fonctionnement. L'approche est axée sur la résilience et le rétablissement. L'intervention comprend un « coach » qui rend visite à la famille à domicile une fois par semaine sur une période pouvant s'étendre jusqu'à 18 mois en fonction des besoins des familles. Le programme utilise un modèle de coordination des soins adapté à

chaque famille (Reupert et al., 2012). Nicholson et ses collègues (2009) indiquent que ce programme a pour objectif de soutenir les familles en les aidant à développer des compétences essentielles et en leur facilitant l'accès à des ressources et soutiens. Le but ultime est de préserver le bien-être et le fonctionnement souhaités par la famille dans leur communauté tout en renforçant leur réseau de soutien. Cette intervention de réadaptation repose sur des principes tels que l'approche centrée sur la famille, l'approche axée sur les forces, les initiatives familiales et l'autodétermination, avec un accent particulier sur le rétablissement et la résilience. Bien que le programme soit destiné aux parents aux prises avec un trouble mental, l'étude pilote s'est concentrée uniquement sur les expériences des mères participantes. Les auteurs précisent qu'un seul père a participé à l'étude, mais ses données n'ont pas été incluses dans les analyses.

Aux États-Unis, le programme **Preventive Interventions for Families with Depression** offre des services aux enfants de 8 à 15 ans (Mowbray et Oyserman, 2003). Les interventions de groupe sont animées par un clinicien. Le programme a été conçu pour prévenir la dépression infantile et les problèmes connexes en réduisant l'impact des facteurs de risque associés et en encourageant les comportements et les attitudes favorisant la résilience. Le projet s'adresse aux familles où l'un des parents est aux prises avec un trouble dépressif. Il vise à réduire l'impact du trouble sur le fonctionnement familial et à promouvoir des changements dans le comportement et les attitudes parentales qui favoriseraient la résilience chez les enfants.

10.4.5 Les programmes spécifiques aux mères

Aux États-Unis, le programme **The Mother's Project** offre des services aux familles lorsque la mère est aux prises avec un TM (Zeitz, 1995). The Mother's Project est présenté comme un exemple de programme qui répond efficacement à ce besoin. Bien que l'auteure ne mentionne pas l'âge des enfants, il est possible de déduire qu'il fait référence aux enfants d'âge préscolaire, car le programme vise à les préparer à la garderie ou à la maternelle. Ce programme vise à offrir une gamme complète de services à la fois à la mère et à l'enfant. De

plus, il se distingue par son offre de services complets dispensés en centre, en communauté et à domicile. Un groupe est également proposé aux parents des mères participant au programme, s'ils font partie du réseau de soutien de la famille élargie. Lorsque le père s'implique auprès de la mère ou de l'enfant, il peut participer à un groupe hebdomadaire. Le programme vise, entre autres, la réduction des hospitalisations et le soutien aux mères dans l'exercice de leur rôle parental.

Le programme **Thresholds Mothers Project Transitional Living** offre des services aux jeunes **femmes enceintes** ou **aux mères âgées de 17 à 23 ans** aux prises avec un trouble mental et qui sont référées par la protection de l'enfance et la justice pour personnes mineures (California Evidence-Based Clearinghouse for Child Welfare, 2024). Le programme comprend des résidences où les jeunes mères et leurs enfants vivent ensemble. Elles reçoivent un soutien et des conseils et ce programme vise à aider dans la transition à la vie adulte et à l'acquisition de compétences parentales.

En Allemagne, le programme préventif **EFFEKT-E** s'adresse aux mères en détresse émotionnelle et à leurs enfants. (Reupert et al., 2012; Van Santvoort et al., 2013). Il cible les mères aux prises avec la dépression et leurs enfants âgés de 4 à 7 ans. Le programme comprend six séances pour les parents et les enfants. Il adopte une approche psychoéducative qui vise l'éducation sur le rôle parental et l'impact de la dépression sur le développement de l'enfant et le rôle parental. Tandis que pour les enfants, il vise à leur apprendre des compétences de résolution de problèmes sociaux (Reupert et al., 2012). Une étude randomisée contrôlée portant sur 375 mères et leurs enfants a comparé le programme EFFEKT-E aux soins habituels (Bühler, 2011). Les résultats ont démontré que les enfants du groupe d'intervention présentaient moins de perturbations émotionnelles et d'hyperactivité et que ce programme, fondé sur des données probantes, a le potentiel de prévenir la transmission intergénérationnelle de la dépression (Bühler, 2011).

Aux États-Unis, le programme **Keeping Families Strong** est conçu pour promouvoir la résilience et réduire le risque de troubles psychologiques chez les enfants de mères souffrant

de dépression (Reupert et al., 2012). Il cible spécifiquement les familles où la mère est atteinte de dépression et les enfants âgés de 9 à 16 ans. Il comprend dix séances combinant des groupes multifamiliaux (avec un maximum de quatre familles par groupe) et des rencontres individuelles avec chaque famille. Animé par un clinicien, le programme utilise une approche cognitivo-comportementale pour aider les familles à mieux gérer la dépression maternelle et ses impacts. L'objectif est de minimiser les dysfonctionnements familiaux et à renforcer les réseaux de soutien et les compétences des enfants. L'étude du programme a été réalisée auprès de seize familles et a utilisé un devis pré et post intervention. Les résultats de l'étude ont démontré une amélioration des stratégies d'adaptation et une diminution des situations familiales stressantes (Reupert et al., 2012).

10.4.6 Les programmes spécifiques aux pères

Dans les écrits consultés, aucun programme n'est spécifique aux pères aux prises avec des troubles mentaux. Toutefois, Le **Colorado Fatherhood Program**, une initiative du Colorado Department of Early Childhood est conçu pour soutenir tous les pères, y compris ceux qui peuvent avoir des troubles mentaux (Office of Economic Security Colorado, 2024). L'objectif est de fournir un soutien global pour améliorer la qualité de vie des pères et de leurs enfants. Ce programme vise à soutenir les pères et les figures paternelles à travers divers ateliers gratuits, des services et par un accompagnement individuel. Il vise à aider les pères à développer des compétences parentales et des relations saines avec leurs enfants, à fournir des outils pour améliorer la stabilité financière et permettre de créer des liens sociaux. Le site Internet indique que le programme est offert aux pères de 18 ans et plus, ayant des enfants de 24 ans et moins.

10.4.7 Les programmes qui aident les jeunes proches aidants

Le programme australien **Breakthru** offre un éventail de services et de ressources aux jeunes proches aidants. Dans le rapport du Centre de recherche en politique sociale de l'Université

de Nouvelle-Galles du Sud, Cass et al., (2011) précisent que le programme fournit de l'information, de la formation ainsi que des ressources adaptées pour aider ces jeunes à mieux gérer les pressions et les responsabilités liées à leur rôle d'aidant. Le programme propose des activités de groupe, du répit domestique, du soutien pour les études et l'accès à de la formation ou à l'emploi. En plus de ces services, le programme offre du *counseling* et du soutien par les pairs, permettant aux jeunes aidants de se sentir accompagnés et compris dans leur parcours.

Grant, Repper et Nolan (2008) présentent le programme **Action With Young Carers Project** et le programme **Keeping the Family in Mind** implantés à Liverpool et au Royaume-Uni. Ces programmes visent à soutenir les jeunes qui assument des responsabilités de soins de membres de leur famille aux prises avec un trouble mental. Le groupe d'âge n'est pas précisé, mais il est précisé que ces programmes ciblent spécifiquement les enfants et les adolescents. Toutefois, bien que les jeunes soient au centre des préoccupations, les programmes reconnaissent l'importance d'une approche centrée sur la famille, car leur bien-être a un impact direct sur les jeunes aidants. Plus spécifiquement, ces deux programmes visent à identifier les jeunes proches aidants. Ils utilisent une variété d'approches adaptées aux enfants pour évaluer leurs besoins et leurs situations. Ils offrent un soutien spécialisé et personnalisé, notamment des séances individuelles, des activités de groupe, des conseils, du *counseling* et des activités parascolaires hors du milieu de vie. Ils visent également à renforcer l'estime et la confiance en soi des jeunes aidants en reconnaissant et en valorisant leurs contributions. De plus, les programmes offrent aux jeunes aidants des occasions de rencontrer des pairs qui vivent des situations similaires, favorisant ainsi le soutien par les pairs et un sentiment d'appartenance. Les programmes collaborent avec d'autres organismes locaux pour garantir une prestation de services harmonisée. Ils sensibilisent les professionnels de la santé mentale, les travailleurs sociaux et les éducateurs aux besoins des jeunes proches aidants. En résumé, les programmes AWYC et KFIM visent à offrir un soutien aux jeunes proches aidants en répondant à leurs besoins émotionnels et sociaux (Grant et al., 2008).

Le programme **Young Carers in Schools** au Royaume-Uni vise à améliorer la capacité des écoles à identifier et à soutenir les jeunes proches aidants (Stevens et al., 2024). Une évaluation du programme a permis aux jeunes proches aidants, à l'école ou au collège, de cerner les domaines où ils aimeraient obtenir plus de soutien, y compris les difficultés à se faire des amis lorsque les pairs ne comprennent pas leur rôle d'aidant, les difficultés à suivre les travaux scolaires ou les devoirs et l'intimidation. Les auteurs soulignent que le programme Young Carers in Schools a eu un impact positif, mais qu'il y a encore place à l'amélioration en ce qui concerne le soutien offert aux jeunes proches aidants dans les écoles.

Le projet **Families Affected by Mental Health Issues (FAMI Project)** est offert par le Northern Sydney Carer Support Service en Nouvelle-Galles du Sud, en Australie (Cass et al., 2011). L'objectif principal est de soutenir et de promouvoir les besoins des enfants, des jeunes âgés de 0 à 18 ans et de leurs familles, dont l'un ou les deux parents aux prises avec un trouble mental. Le projet FAMI vise également à promouvoir la résilience et à accroître la capacité de la famille à obtenir l'aide et le soutien dont elle a besoin. Ce projet s'inscrit dans le cadre des services d'assistance aux jeunes proches aidants. Il fournit de l'information et des références aux familles.

En Australie, le programme **Young Carers Respite and Information Services** est financé par le ministère des Familles, du Logement, des Services communautaires et des Affaires autochtones (Hill et Smith, 2009). Selon le site Internet de ce programme, les jeunes proches aidants sont des enfants et des jeunes de moins de 25 ans qui contribuent aux soins au sein de familles où l'un des membres présente une maladie mentale, un handicap, une maladie chronique, une fragilité due à l'âge, ou un problème d'alcool ou de substances (Emerging Minds, 2024d). Ce programme éducatif aide les jeunes aidants qui risquent de ne pas terminer leurs études secondaires ou une formation professionnelle équivalente en raison des exigences de leur rôle d'aidant. Le programme leur permet d'accéder à des services de soutien et de relève adaptés à leur âge (Hill et Smith, 2009). Les services combinent du répit direct et indirect qui répond aux besoins des jeunes proches aidants en tenant compte de leur âge et de leur situation familiale. Les services de répit et de soutien à l'éducation aident les

élèves de moins de 18 ans qui jouent un rôle dans les soins. De plus, les services d'information, de référence et de conseils offrent un soutien aux étudiants, jeunes proches aidants, et ce, jusqu'à l'âge de 25 ans et au-delà, en leur fournissant des informations, des conseils et des références appropriées.

Le programme canadien **Young Carers Initiative Niagara – Project Powerhouse** offre diverses mesures de soutien aux jeunes proches aidants et à leur famille, notamment des ateliers, des activités spéciales, des points d'accueil, un centre de référence et des soins de relève (Charles et al., 2012). Instauré en 2003 par la Société Alzheimer, Young Carers Initiative Niagara est devenu un organisme sans but lucratif engagé au bien-être des jeunes proches aidants et de leur famille. En 2008, cet organisme a créé le Powerhouse Project (PHP), une stratégie interorganismes de collaboration multisectorielle pour les jeunes proches aidants et leur famille. Selon le site Internet Canadian virtual hospice (2003-2024), l'organisme offre une gamme de services et d'activités destinés à responsabiliser les JPA tout en leur permettant de profiter de moments où « les enfants peuvent être des enfants ». Les opportunités proposées dans le centre et lors des programmes « sur la route » incluent des ateliers pour développer des compétences pratiques, des sessions d'artisanat, de l'aide aux devoirs, des jeux vidéo et l'accès à un ordinateur.

Le **Programme de Hospice Toronto**, dédié aux jeunes proches aidants, propose des services comme des points d'accueil en soirée, des formations pratiques, des activités d'arts expressifs et sportives, des excursions et de l'aide aux devoirs (Charles et al, 2012).

En Australie, le programme **Children of Parents with a Mental Illness (COPMI)** est une initiative nationale d'envergure qui a pris fin officiellement en juin 2017 (Emerging Minds, 2024b). COPMI est devenu un programme d'Emerging Minds. Le programme COPMI a été mis en place pour offrir des informations et des ressources sur la santé mentale aux parents, enfants, familles, aidants et professionnels de la santé. Son objectif principal est de soutenir les enfants et les jeunes dont l'un des parents est aux prises avec un

trouble mental. Il offre des services de répit et de soutien à l'éducation pour les jeunes qui sont aux études et qui jouent un rôle d'aidant.

Offert en Australie-Méridionale, le programme **Raw Energy** vise à aider les jeunes proches aidants à gérer les pressions et les responsabilités de leur rôle. Il offre de l'information et la défense des droits, un soutien axé sur l'atténuation ou la réduction du fardeau des soins. Il offre, par exemple, du soutien familial et individuel, du soutien scolaire, des ateliers de perfectionnement des compétences, des activités sociales et récréatives et des services de répit pour les jeunes aidants, y compris de l'aide pour les courses et les tâches ménagères. (Cass et al., 2011).

Le programme australien **Talk-Link** est décrit par Purcall et ses collaborateurs (2012) comme un service offert par Carers New South Wales, le principal organisme non gouvernemental représentant les aidants dans l'État. Le programme offre des services de consultation téléphonique de groupe aux jeunes proches aidants. Les jeunes proches aidants se connectent depuis leur domicile et ils peuvent aussi recevoir des séances gratuitement, pendant une heure par semaine, pendant six à huit semaines. Deux conseillers formés et six jeunes participent au groupe. Les services de consultation sont organisés pour trois groupes d'âges différents : 8 à 12 ans, 13 à 17 ans et 18 à 25 ans. Il offre aux participants la possibilité de parler à d'autres jeunes aidants qui vivent une situation similaire. Les objectifs du programme sont d'aider les jeunes aidants à se faire de nouveaux amis, à partager leurs sentiments, à améliorer leur capacité d'adaptation, à parler à des gens qui les comprennent et à réduire leur sentiment d'isolement. De plus, les auteurs mentionnent que Talk-Link vise à aider les jeunes proches aidants à composer avec leur rôle et en offrant également une assistance téléphonique. Le programme tient compte des contraintes largement reconnues auxquelles sont confrontés les jeunes proches aidants, notamment les restrictions en matière de transport et les difficultés à assister à des réunions à l'extérieur de leur domicile en raison de leurs responsabilités en matière de soins (Purcall et al., 2012).

Aux États-Unis, le programme **Short-term Group Therapy for Children of Mentally Ill Parents** offre des interventions de thérapie de groupe pour les enfants de 9 à 12 ans qui vivent avec un parent aux prises avec un trouble mental (Mowbray et Oyserman, 2003). Le programme utilise des activités et des jeux dramatiques permettant aux enfants d'exprimer leurs peurs et leur détresse. Ces activités visent à créer des systèmes de soutien pour améliorer les mécanismes d'adaptation des enfants grâce à des expériences positives avec leurs pairs, tout en aidant à la réhabilitation des compétences interpersonnelles et de l'image de soi.

Dans un rapport de recherche, Cass et ses collègues (2011) identifient plusieurs programmes pouvant soutenir les JPA. Ils mentionnent le programme national **Supporting Young Carers** qui vise à fournir aux JPA des informations et des ressources adaptées à leur âge, les aider à mieux gérer leur rôle et à faire face aux défis quotidiens rencontrés avec les parents atteints d'un trouble mental. Les auteurs identifient plusieurs initiatives spécifiques à l'État de Nouvelle-Galles du Sud, dont **NSW Young Carer Project**. Ce projet vise à promouvoir la reconnaissance des jeunes proches aidants et de leurs besoins à travers l'État. Il vise à développer un réseau de soutien pour les jeunes aidants, à créer et à diffuser des ressources adéquates et à sensibiliser le public à la réalité des jeunes aidants. Les auteurs mentionnent différents programmes de répit et de soutien par les pairs, notamment les organisations comme Adventure Camps (Orange), Connect for Kids et Gaining Ground qui proposent des camps de répit, des activités de groupe et du *counseling* pour les jeunes proches aidants. Ces initiatives permettent aux jeunes la possibilité de rencontrer des pairs, de développer des mécanismes d'adaptation et de bénéficier d'un soutien émotionnel dans un environnement sûr et accueillant. Les auteurs mentionnent également le **Northern Kids Care** comme un programme de soutien aux enfants et aux jeunes qui ont un parent aux prises avec un trouble mental. Les objectifs sont d'aider les enfants et les jeunes proches aidants à comprendre les troubles mentaux et la médication ainsi que fournir un soutien adapté aux besoins spécifiques de ces jeunes. Leur rapport ne fournit pas d'informations détaillées sur le fonctionnement spécifique de Northern Kids Care ni sur les types de soutien offerts. De plus, le programme **Bradfield Park Wellbeing Centre Carers Program**, conçu pour les proches aidants de personnes aux prises avec un trouble mental ou de problèmes de toxicomanie, a comme

objectif de promouvoir la santé et le bien-être des proches aidants de personnes aux prises avec un trouble mental ou de toxicomanie. Sans précision sur l'âge, le programme est adapté aux besoins individuels de chaque participant. Cass et ses collaborateurs (2011) mentionnent spécifiquement un camp de vacances pour les jeunes proches aidants. Les auteurs identifient également un programme intitulé **ON FIRE!** qui vise à offrir aux jeunes proches aidants un espace où ils peuvent apprendre, grandir et s'épanouir. L'objectif est d'offrir aux JPA un environnement stimulant où ils peuvent développer leur potentiel et leur bien-être. Le rapport ne fournit pas de détails spécifiques sur les activités ou les services offerts par le programme. **ON FIRE!** fait partie d'une liste de programmes et de services destinés aux jeunes proches aidants en Nouvelle-Galles du Sud et en Australie. Très peu documenté, **The Children's Program** vise à aider les enfants à comprendre les faits relatifs aux troubles mentaux et aux problèmes de drogue et d'alcool.

Bien qu'il ne soit pas spécifiquement conçu pour les familles où un membre est aux prises avec un trouble mental, **JADE (Jeunes aidants ensemble)** est un dispositif qui offre aux jeunes proches aidants de 8 à 22 ans un moment de répit, d'expression et de rencontre entre pairs (Ellien, 2015). Dorard et ses collègues (2022) décrivent le programme comme étant un de répit artistique pour les jeunes aidants en France, géré par l'association JADE. Les auteurs notent que ce programme est le seul du genre en France et qu'il répond à un besoin important de soutien pour cette population. Ils soulignent également les effets positifs du programme sur la qualité de vie des jeunes proches aidants, ce qui implique que les auteurs perçoivent le programme comme bénéfique.

En Australie, **CYCLOPS ACT** est un programme qui soutient les jeunes proches aidants d'un membre de leur famille aux prises avec un handicap physique ou intellectuel, de problèmes de santé mentale, de problèmes liés à l'alcool et aux drogues ou d'une maladie chronique. Ce service offert par Anglicare ACT Youth & Family Services (2021) soutient les jeunes proches aidants par la gestion de cas, lorsque la situation devient compliquée pour le JPA et sa famille, le soutien individuel, les activités récréatives, l'information, du soutien à l'école et le développement des compétences pratiques.

10.4.8 Les programmes qui aident les professionnels et les services scolaires

Les personnes professionnelles qui travaillent auprès de familles aux prises avec un trouble mental constituent un autre groupe cible. Les programmes recensés qui leur sont destinés visent à accroître les connaissances, les compétences et la sensibilisation à propos de la problématique afin qu'ils puissent mieux soutenir les enfants de parents aux prises avec un trouble mental et leurs familles. Cela peut inclure des formations, des ressources et des consultations (Reedtz et al., 2011).

Le programme **Beyond the Cuckoo's Nest**, créé en 1987 par le Centre for Addiction and Mental Health (CAMH), est le plus ancien programme éducatif de sensibilisation destiné aux élèves du secondaire (Centre for Addiction and Mental Health, 2001). Conçu pour informer les jeunes sur les causes, les traitements, les signes, les symptômes et les interventions liés aux troubles mentaux, y compris les problèmes de toxicomanie, ce programme a pour but d'accroître la sensibilisation à la santé mentale, de favoriser les discussions pour déconstruire la stigmatisation et de fournir des approches permettant de soutenir un ami ou d'accéder à des ressources d'aide (CAMH 2024). Il propose également des stratégies pour maintenir le bien-être et surmonter les obstacles, tout en incitant les étudiants à s'engager activement dans leurs communautés pour faire une différence. Le programme est sous forme d'atelier interactif de deux heures, destiné aux jeunes de 15 ans et plus, répondant à un besoin exprimé par la communauté d'obtenir des informations précises sur les troubles mentaux. Il intègre diverses méthodes pour impliquer les étudiants telles que l'utilisation des médias sociaux, des vidéos, des activités en petits groupes, des discussions interactives et des exercices pratiques de gestion du stress, comme des techniques de respiration. Ces éléments offrent un espace pour discuter des troubles mentaux et de la toxicomanie et promouvoir des attitudes plus positives envers ceux qui en sont atteints. Le succès du programme **Beyond the Cuckoo's Nest** a conduit au développement d'un second programme, intitulé **Talking about Mental Illness**, en collaboration avec diverses organisations partenaires (Centre for Addiction and Mental Health, 2001). Ce programme est destiné à sensibiliser les jeunes du secondaire aux troubles mentaux. De plus, un guide communautaire, élaboré en

partenariat avec le Centre de toxicomanie et de santé mentale, l'Association canadienne pour la santé mentale (division de l'Ontario) et l'Association ontarienne des troubles de l'humeur, contient des informations et des outils pour aider les membres de la communauté à mettre en œuvre ce programme. L'objectif principal du programme est de réduire la stigmatisation associée au trouble mental grâce à une approche éducative. Il vise également à offrir, aux enseignants et aux éducateurs, le soutien et les ressources nécessaires pour enrichir l'apprentissage dans le cadre de ce programme de sensibilisation. Des présentations sont organisées dans les écoles secondaires locales ou d'autres lieux communautaires, permettant aux élèves de bénéficier des témoignages de personnes aux prises avec un trouble mental et d'accéder à des informations pertinentes sur les troubles mentaux et les ressources locales disponibles. En outre, le programme offre aux enseignants un appui, des idées et des ressources pour développer de nouveaux cours sur l'éducation en matière de santé mentale.

Le programme **Young Carers in Schools** au Royaume-Uni vise à améliorer la capacité des écoles à identifier et à soutenir les jeunes aidants (Stevens et al., 2024). Une évaluation du programme a permis aux jeunes proches aidants, à l'école ou au collège, de cerner les domaines où ils aimeraient obtenir plus de soutien, y compris les difficultés à se faire des amis lorsque les pairs ne comprennent pas leur rôle d'aidant, les difficultés à suivre les travaux scolaires ou les devoirs et l'intimidation. Les auteurs soulignent que le programme Young Carers in Schools a eu un impact positif, mais qu'il y a encore place à l'amélioration en ce qui concerne le soutien offert aux jeunes aidants dans les écoles.

Implanté en 2001 en Finlande, **Effective family programm** a pour objectif de fournir différents outils et interventions aux services de santé et sociaux afin de soutenir les familles et les enfants de parents aux prises avec un trouble mental. Les cliniciens reçoivent une formation dans les services de psychiatrie et de soins de santé primaires pour mettre en place ces méthodes (Solantaus et Toikka, 2006). Le programme propose plusieurs méthodes, dont l'intervention familiale préventive qui s'inspire de Beardslee. Développée aux États-Unis, cette méthode d'intervention vise à promouvoir la communication ouverte au sein de la famille et à aider les parents à comprendre l'impact de leur trouble mental sur leurs enfants.

Let's Talk about Children Discussion est également une des méthodes utilisées. Considérée comme plus centrée sur les parents, elle est conçue pour aider les professionnels de la santé mentale à aborder le sujet des enfants avec le parent. Puis, basée sur The Network Meeting, cette méthode vise à rassembler les différents services et intervenants impliqués auprès de la famille afin de créer un réseau de soutien et répondre aux multiples besoins de la famille. Le programme intègre aussi Vertti Peer Groups pour offrir des groupes organisés par des organismes en collaboration avec les services de santé et sociaux. Les groupes permettent d'offrir un espace de soutien et d'échange aux enfants et à leurs parents. De plus, Effective Family Programm met à la disposition des familles du matériel d'auto-assistance tel que des brochures pour les parents et les enfants. Ces brochures visent à informer et à soutenir les familles aux prises avec le trouble mental d'un parent. Le programme cherche à prévenir les problèmes de développement chez les enfants et à interrompre la transmission intergénérationnelle des troubles mentaux. Effective Family Programm est un programme national qui a été évalué de différentes manières. D'abord, un questionnaire a été distribué aux familles afin d'évaluer la sécurité et les effets de l'intervention familiale. Les résultats ont démontré des expériences positives et aucun préjudice majeur. Un essai randomisé était en cours pour étudier l'efficacité des méthodes préventives, incluant leur sécurité et leur faisabilité lors de la rédaction de l'article en 2006. Solantaus et Toikka (2006) mentionnent qu'une évaluation a démontré la réussite de l'implantation du programme. Le programme a également engendré une coopération internationale, notamment avec les pays nordiques et l'Union européenne.

10.4.9 Les programmes pour les communautés

Like Minds, Like Mine est un plan d'action national néo-zélandais, visant à réduire la stigmatisation et la discrimination liées aux troubles mentaux. Lancé en 1997, c'est l'un des premiers programmes nationaux au monde à s'attaquer à ces problèmes de manière systématique (Mental Health foundation of New Zealand, 2024). Les objectifs du programme visent à augmenter l'inclusion sociale et réduire la stigmatisation et la discrimination pour les personnes ayant des expériences de troubles mentaux. Il inclut des subventions

communautaires et médiatiques pour des projets qui défendent les droits des personnes atteintes de troubles mentaux. Le programme est soutenu par la Mental Health Foundation. Pour en apprendre davantage, il est préférable de consulter le site web.

Le programme **Powerhouse Project (PHP)** issu d'une initiative de l'organisme à but non lucratif Young Carers Initiative en Ontario, Canada, est un programme basé sur des données probantes et reconnu à l'échelle internationale (Charles et al., 2012). Créé en 2008, le programme PHP est une stratégie interorganismes qui favorise la collaboration multisectorielle au profit des jeunes proches aidants et de leurs familles. Le programme offre des ateliers, des activités spéciales, des points d'accueil, un centre de référence ainsi que des services de répit, visant à renforcer la résilience des jeunes proches aidants âgés de 5 à 25 ans et de leurs familles. Le programme PHP se distingue comme étant le seul programme canadien bénéficiant d'un financement permanent. Les activités proposées incluent un camp d'été, des services de répit hebdomadaires, des ateliers sur les compétences de vie, des conseils en groupe et individuel ainsi que des programmes spécifiques pour les adolescents et les jeunes adultes. Ces initiatives visent à renforcer la confiance en soi, à créer des liens sociaux et à acquérir des compétences essentielles, contribuant ainsi de manière significative au bien-être des jeunes proches aidants et de leurs familles (Young Caregivers Association, 2023b). Le programme est offert en deux volets; **Powerhouse in Schools** (dans les établissements scolaires) et **Powerhouse at home**. La diffusion des programmes dans les écoles est considérée comme une solution adaptée, car les jeunes proches aidants reçoivent des services sans les problèmes de transport et de contraintes de temps.

Le programme **PATS Peer Leadership** est un volet du programme australien Paying Attention to Self (PATS) offert par Eastern Health (Riebschleger, 2013). Les pairs leaders du programme, âgés de 13 à 18 ans, font des présentations dans des organismes publics, des écoles, des conférences et d'autres milieux. Il s'agit d'une intervention d'éducation communautaire visant à réduire la stigmatisation. **Youth Caregivers Project** est un programme offert par l'organisme communautaire Cowichan Family Caregivers Support Society de l'île de Vancouver (Charles et al., 2012). Une équipe de jeunes et d'adultes

soutient les jeunes proches aidants et leurs familles. Or, l'âge des JPA n'est pas précisé. L'organisme a produit le documentaire *Ending the Silence* et un guide d'accompagnement pour sensibiliser la communauté. Des rencontres avec des responsables scolaires et des fournisseurs de services ont été organisées pour intégrer les initiatives de soutien aux jeunes proches aidants dans les programmes existants (Charles et al., 2012).

Aux États-Unis, les programmes **Residential Student Assistance Program**, **Smart Leaders et Family Advocacy Network** ont été officiellement évalués et ont donné des résultats positifs et crédibles (Mowbray et Oyserman, 2003). Ces programmes sont généralement offerts dans les écoles et les centres communautaires. Ces programmes sont considérés comme des exceptions, car ce sont des programmes communautaires offerts dans des centres qui travaillent avec les adolescents. Cette approche permet de rejoindre plus facilement les adolescents dans un environnement familier et de faciliter leur participation. Ils visent le développement de l'autonomie et des compétences des jeunes en leur fournissant des outils pour faire face aux défis auxquels ils sont confrontés. Les programmes **Dare to Be You**, **Creating Lasting Connections** et **Family Advocacy Network** impliquent les parents (Mowbray et Oyserman, 2003). Cette approche holistique reconnaît l'importance du système familial dans le bien-être de l'adolescent et vise à renforcer les liens familiaux et les compétences parentales. Par exemple, le programme *Creating Lasting Connections* vise à renforcer les compétences parentales et la communication au sein de la famille. Ce programme communautaire, également centré sur la famille, comprend des formations sur les compétences parentales et la communication ainsi que des modules sur la consommation de substances. De même que le programme *Family Advocacy Network* qui cherche à développer des liens familiaux positifs et à réduire l'isolement de la mère (Mowbray et Oyserman, 2003). Il est à noter que le programme *Dare to Be You* n'est pas exploré en détail dans l'étude, car il se concentre sur les enfants âgés de 2 à 5 ans.

10.4.10 Les programmes spécialisés

Cette section présente des exemples concrets de programmes spécialisés pour différentes populations cibles. Bien que ceux-ci ne concernent pas toujours spécifiquement les problématiques touchant les JP ou les JPA, ils permettent de comprendre les besoins spécifiques de ces groupes et les types d'interventions qui peuvent être mises en place afin d'adapter des programmes aux besoins de ces populations cibles ainsi qu'aux jeunes dans ces familles. Les programmes spécialisés bénéficient de la collaboration entre différents secteurs tels que la santé, l'éducation, les services sociaux et les organismes communautaires. Divers programmes, notamment le secteur agricole, les communautés autochtones, les personnes aux prises avec une dépendance, les personnes en situation d'itinérance et les personnes endeuillées sont conçus pour ces populations spécifiques.

Des programmes pour le secteur agricole

Le programme **In the Know** est un atelier de formation en littératie en santé mentale, conçu spécifiquement pour les communautés agricoles, notamment les agriculteurs et ceux impliqués ou qui soutiennent le secteur agricole au Canada. Ce programme vise à soutenir non seulement les agriculteurs, mais également leurs proches et leurs employés. Hagen et ses collègues (2020) soulignent que plusieurs recherches ont examiné les obstacles auxquels les agriculteurs font face lorsqu'il s'agit de chercher de l'aide pour des problèmes de santé mentale ainsi que l'efficacité des programmes de soutien disponibles. Ces recherches ont démontré que la probabilité pour les agriculteurs de solliciter de l'aide augmente lorsque les professionnels de la santé mentale possèdent une compréhension du contexte agricole. Ce programme vise à améliorer les connaissances en santé mentale des participants et à renforcer leur confiance pour reconnaître les signes de détresse, en parler ouvertement et aider ceux qui en ont besoin. Développé à l'origine par le Collège vétérinaire de l'Ontario à l'Université de Guelph, au Canada, ce programme est actuellement mis en œuvre dans des régions comme l'Ontario, la Nouvelle-Écosse et l'Île-du-Prince-Édouard (Alliance for Mental Well-Being, 2024). Il est le résultat d'une collaboration entre plusieurs parties, y compris des experts en santé mentale, des représentants du secteur agricole et des professionnels de la

psychologie et du travail social. Le programme consiste en des ateliers gratuits de quatre heures qui couvrent des sujets tels que le stress, la dépression, l'anxiété, et la consommation de substances, tout en utilisant des exemples concrets provenant du secteur agricole pour contextualiser l'apprentissage. Ces ateliers sont animés par des professionnels de la santé mentale de l'Association canadienne pour la santé mentale. Ce projet est financé en partie par les gouvernements du Canada et de l'Ontario dans le cadre du Partenariat canadien pour l'agriculture durable (PAC durable), une initiative fédérale-provinciale-territoriale. Ce programme a fait l'objet d'évaluations académiques, notamment une étude pilote réalisée en 2019 (Hagen et al., 2020). Cette étude a démontré que la formation améliorait de manière significative les connaissances des participants en matière de santé mentale et renforçait leur confiance dans leur capacité à reconnaître les troubles mentaux, à en parler, et à aider les autres à faire face à ces problèmes. Dans une étude, Hagen et ses collègues (2020) identifient les programmes **Farm-Link** et **GoodYarn** pour soutenir les agriculteurs. Elles soulèvent que les deux programmes ont réussi à les atteindre, à accroître les connaissances en matière de santé mentale, à améliorer les attitudes envers les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et à augmenter les demandes d'aide. Une évaluation du programme australien Farm-Link a révélé qu'un service de santé mentale devait être jugé crédible par la communauté agricole pour que les agriculteurs se sentent à l'aise d'accéder à ce service. Le milieu agricole a souligné l'importance, pour les fournisseurs de services de santé mentale, d'avoir une expertise ou une bonne compréhension de l'agriculture et des réalités auxquelles les agriculteurs sont confrontés au quotidien. Le programme GoodYarn de la Nouvelle-Zélande est peu documenté dans les écrits.

Des programmes spécifiques aux communautés autochtones

Les approches qui tiennent compte des traumatismes et respectent les pratiques de guérison traditionnelles sont reconnues pour leur efficacité à améliorer le bien-être des enfants autochtones. (Levy et al., 2024). Cependant, peu d'études ont exploré l'offre de programmes d'apprentissage adaptés culturellement pour ces enfants et les familles, laissant ainsi une lacune dans la compréhension de l'adaptation de ces programmes aux communautés

autochtones (Levy et al., 2024). Renforcer le bien-être et la résilience de ces familles contribue directement à l'amélioration du bien-être des enfants et des jeunes autochtones (Levy et al., 2024).

L'étude récente de Levy et ses collaborateurs (2024) indique que le programme appelé **Strengthening Families Program (SFP)** développé et implanté dans différents pays et visant à améliorer le bien-être des enfants issus de familles à risque élevé, a aussi été implanté auprès des familles autochtones. Cette initiative du Kansas Serves Native American Families aux États-Unis a pour objectif d'améliorer le bien-être, la sécurité et la stabilité des enfants amérindiens touchés par la consommation de substances au sein de leur famille et de leur communauté. Pour ce faire, l'organisme a évalué de manière « culturellement intégrée » le Strengthening Families Program (SFP), un programme de prévention destiné aux parents et aux enfants de 0 à 17 ans. Ce programme est axé sur le renforcement des relations positives entre parents et enfants et basé sur des données probantes. Le programme SFP propose différentes activités aux familles avec des enfants de divers groupes d'âge (0-3, 3-5, 6-11 et 12-16 ans). Un groupe comprend entre 8 et 12 familles. Le programme vise à améliorer les liens familiaux, la communication et la supervision parentale à travers 14 séances de deux heures chacune. Chaque séance inclut des compétences parentales, des compétences de vie pour les enfants et une formation aux compétences familiales. Le programme suit un manuel qui aborde des thèmes tels que la gestion du stress, la communication, la résolution de problèmes, l'établissement de limites et d'autres compétences essentielles pour renforcer les relations familiales et soutenir le bien-être. Les séances débutent par un repas familial partagé, suivi de discussions séparées pour les parents et les enfants sur des sujets spécifiques. La seconde partie de la séance est consacrée à des activités pratiques en famille et à un *coaching* par les animateurs de groupe. Les animateurs sont formés pour encadrer les parents et les enfants. Ils utilisent des discussions informatives, des activités individuelles et en petits groupes, des jeux, des feuilles d'activités et des exercices à domicile (Levy et al., 2024).

Bien qu'il soit précisé que peu de jeunes autochtones utilisent les services destinés aux jeunes proches aidants, ce type de services n'est pas documenté dans les écrits consultés

(Cass et al., 2011). Toutefois, sur le site Internet CASA Mental Health de l'Alberta, des programmes offrent des services aux familles autochtones. **The Indigenous Services** (Services aux Autochtones) est conçu pour respecter les cultures, les visions du monde et les spiritualités autochtones. Ils offrent un soutien aux familles autochtones, incluant des services de traumatologie et de santé mentale adaptés aux enfants, les adolescents et leurs familles. Ces services sont accessibles dans les sites CASA d'Edmonton ou directement dans les communautés. L'organisme propose des programmes basés sur des données probantes, intégrant la famille et la communauté dans le traitement. Les équipes peuvent inclure divers professionnels de la santé tels que des thérapeutes, psychiatres, psychologues, infirmières, travailleurs sociaux, conseillers en toxicomanie et ergothérapeutes. Plusieurs programmes sont gérés en partenariat avec d'autres organismes. Financés par Alberta Health Services, le ministère de la Santé mentale et des Toxicomanies du gouvernement de l'Alberta, ainsi que d'autres partenaires gouvernementaux et communautaires, les programmes de CASA sont gratuits pour les familles. Les familles peuvent bénéficier de plusieurs volets de soutien : 1) Services de santé mentale pour les Premières Nations, les Métis et les Inuits; 2) Services de soutien au bien-être autochtone, pour les personnes participantes à d'autres programmes CASA; 3) Programme de santé mentale en milieu scolaire, offrant éducation et traitement en santé mentale aux enfants et adolescents des écoles partenaires des Premières Nations et des Métis ainsi que des opportunités de perfectionnement professionnel pour les éducateurs.

Des programmes spécifiques en contexte d'immigration

Actuellement, aucun programme spécifique dédié aux jeunes proches et aux jeunes proches aidants en contexte d'immigration n'est mentionné dans les écrits, malgré les doubles défis que ceux-ci doivent rencontrer lorsqu'ils vivent avec un proche atteint de trouble mental. D'ailleurs, la réalité des jeunes proches aidants dans un contexte d'immigration est méconnue et peu étudiée. La recension des écrits a permis de trouver quatre études sur le sujet. D'ailleurs, Charles et al., (2012) soulignent que les jeunes proches aidants issus de familles immigrantes constituent une « population ignorée ». Selon Gakobwa (2018) dont le mémoire de maîtrise porte sur ce sujet, les enfants de familles immigrantes qui deviennent proches

aidants font face à un double défi. Ils doivent composer avec les responsabilités liées à leur rôle d'aidant tout en relevant les défis de l'intégration dans un nouveau milieu de vie. Les facteurs culturels, notamment la responsabilité envers les aînés et le tabou entourant le trouble mental dans certaines cultures, peuvent influencer la perception du rôle de proche aidance et accentuer la pression sur les jeunes. Elle ajoute que comme tous les jeunes proches aidants, les jeunes immigrants proches aidants souffrent souvent d'un manque de reconnaissance et de soutien. Ils sont souvent « invisibles » aux yeux des systèmes de santé et de services sociaux, ce qui peut compliquer leur accès aux services. Par exemple, dans son mémoire Gakodwa (2018) se penche spécifiquement sur la situation des jeunes immigrants africains qui assument le rôle de proche aidant auprès d'un parent ayant un trouble mental. L'auteure souligne que ces jeunes doivent composer avec des défis supplémentaires en raison du tabou entourant les troubles mentaux dans certaines cultures africaines. En somme, les obstacles linguistiques, les différences culturelles et l'isolement social peuvent rendre difficile l'accès aux services ou au soutien de professionnels. Ces facteurs culturels ont une incidence sur la prestation de soins.

Pilato, Dorard et Untas (2024) explorent indirectement le lien entre l'immigration et la proche aidance en mentionnant l'influence des aspects culturels liés à l'immigration sur l'aide apportée par les adolescents. Selon ces auteurs, le manque de sensibilisation et de reconnaissance des jeunes proches aidants est un problème. Ils précisent que les facteurs culturels sont souvent liés à des aspects socio-économiques. En France, les adolescents issus de milieux culturels collectivistes sont plus susceptibles de provenir de milieux socio-économiques défavorisés, augmentant ainsi la probabilité qu'ils deviennent aidants.

Haugland et ses collègues (2020) notent que les étudiants issus de familles immigrées sont plus susceptibles d'assumer un rôle d'aidant informel. Le manque de connaissance du fonctionnement de l'État-providence et des ressources disponibles pour les personnes handicapées ou atteintes de maladies chroniques, des attitudes culturelles plus fortes de honte ou de stigmatisation associées au handicap ou au trouble mental ainsi que des barrières linguistiques sont des facteurs qui peuvent rendre difficile l'accès à des services. De plus, les

attentes culturelles plus élevées selon lesquelles les soins doivent être prodigués par les membres de la famille créent une obligation morale pour les jeunes adultes de prendre soin des membres de leur famille. Selon les auteurs, les jeunes adultes issus de l'immigration peuvent avoir moins de choix quant à la prise en charge des tâches d'aidant en raison du revenu familial insuffisant pour payer une aide externe, l'absence d'autres personnes présentes pour fournir les soins nécessaires et le manque de services de soins communautaires ou à domicile ou, si ces services sont disponibles, ils peuvent être jugés inacceptables par les familles. Ces facteurs peuvent s'accumuler et créer des situations où les jeunes proches aidants issus de l'immigration sont confrontés à des défis et à des obstacles supplémentaires dans leur rôle.

Des programmes spécifiques à la dépendance de substances

Dans un rapport, Landry et ses collaborateurs (2010) présentent le **Programme d'intervention familiale** développé et implanté par le Centre Dollard-Cormier – Institut universitaire sur les dépendances (CDC – IUD). Ce programme découle du constat que peu de services au Québec sont dédiés aux enfants de 6 à 12 ans de parents qui consomment des substances. Il s'appuie sur des études qui démontrent que la période de 6 à 12 ans est cruciale pour le développement de l'enfant et que l'exposition à la toxicomanie parentale, durant cette période, peut entraîner des conséquences néfastes à long terme. Ce programme bimodal comprend douze sessions de groupe de 90 minutes chacune. Les sessions qui abordent des thèmes similaires se déroulent parallèlement et simultanément. Des retours collectifs permettent de mettre en commun les acquis de chacun. Il comprend également trois rencontres d'évaluation et trois rencontres de suivi. Les thèmes sont abordés à travers diverses activités telles que des animations, des jeux, des mises en situation, des récits et des lectures. Ce programme, offert par des intervenants et aux organismes communautaires, répond à la demande d'aide exprimée par les adolescents dont les parents sont toxicomanes. Pour les enfants, le programme traite de plusieurs thèmes, notamment : comprendre les difficultés liées aux dépendances et leurs impacts sur la famille (développement cognitif), nommer et exprimer les émotions, apprendre à se connaître et à connaître les autres,

communiquer et résoudre des problèmes, ainsi que comprendre les frontières et les rôles (développement social et affectif). Pour les parents, le programme vise à améliorer les compétences parentales. Les thèmes abordés incluent : le rôle parental, la connaissance des étapes du développement de l'enfant et des besoins associés, l'impact de l'assuétude et de la codépendance sur l'enfant, l'importance des règles, des routines, de la sécurité et du soutien, ainsi que l'adoption de meilleures stratégies de communication (Landry et al., 2010).

Des programmes spécifiques pour les contextes en itinérance

Hinden et ses collègues (2006) nomment le programme **Ashbury House**. Le programme offre des services aux mères vivant en contexte d'itinérance et ses enfants âgés de 0 à 18 ans. Ashbury House est situé en Californie et est financé par Medicaid, la State/County Mental Health Authority, et Public Health. Le programme peut accueillir vingt familles et son orientation théorique principale est la réadaptation psychosociale. Ashbury House offre des services complets en milieu communautaire et des services résidentiels. Ce programme vise à fournir des services de soutien aux familles monoparentales aux prises avec l'itinérance, un trouble mental et la toxicomanie. Il permet de réunir les parents avec leurs enfants et bénéficier d'un environnement sain et social.

Des programmes spécifiques en contexte de deuil

L'article de Côté et Éthier (2020) présente un projet d'intervention de groupe axé sur l'aide mutuelle destinée aux jeunes proches aidants âgés de 12 à 17 ans fréquentant l'organisme Deuil-Jeunesse. Ce projet vise à offrir à ces jeunes un espace pour briser leur isolement et démystifier le **rôle de proche aidant** qu'ils occupent. Le programme comprenait huit rencontres d'une durée d'une heure et demie, organisées en soirée en semaine selon la disponibilité des participants. Il s'agit d'un groupe fermé avec une fréquence hebdomadaire pour les six premières rencontres et les deux dernières étant regroupées en une seule rencontre de trois heures. Les objectifs du programme sont multiples et ils visent à acquérir le soutien d'autres jeunes vivant des situations similaires, mieux comprendre leur rôle de proche aidant et le sens qu'ils lui accordent ainsi que mieux gérer les situations découlant de

ce rôle. Les thèmes abordés lors des rencontres incluent la définition du deuil et de la proche aidance, le partage d'histoires personnelles, la réflexion sur la place du rôle de proche aidant dans leur vie ainsi que la discussion sur les répercussions (positives et négatives) et les défis associés à ce rôle. Les jeunes sont également encouragés à identifier, verbaliser et gérer leurs émotions, à mieux se connaître (forces, limites, besoins), à identifier et communiquer leurs besoins de soutien et à réaliser un projet de sensibilisation sur les besoins des jeunes proches aidants. Le site web de l'organisme présente les différents groupes offerts selon la catégorie d'âge (<https://deuil-jeunesse.com/services/proche-aidant>). Le programme **Les Super-Héros** est destiné aux enfants âgés de 7 à 11 ans. Le programme **La Grande-Ourse** est conçu pour les adolescents de 12 à 17 ans et le programme Inukshuk est destiné aux adultes et comprend trois rencontres d'une durée de deux heures chacune.

Des programmes spécifiques aux grands-parents

Grands-parents Unafam Île de France est l'un des groupes de soutien instaurés à l'UNAFAM en 2006. Partant du constat « quand les parents de nos petits-enfants ont des troubles psychiques, notre rôle de grands-parents est complexe... », ce groupe offre des réunions de deux heures « en distanciel, animées par des bénévoles de l'Unafam, un psychiatre thérapeute familial et une grand-mère bénévole (douze personnes) » où sont abordés les sujets complexes. Parmi les sujets, comment demeurer aidant auprès de son enfant dans le cadre de son rôle de parent, les attitudes ou comportements à développer auprès de celui-ci, ceux à développer auprès de son petit-enfant afin de ne pas lui créer de difficultés, trouver les bons mots pour les soutenir, comment protéger son petit-enfant sans perdre le lien avec son enfant, quelles sont les stratégies efficaces à développer, identifier ses besoins comme grands-parents afin de demeurer aidant et prendre soin de soi comme personne, pour ne nommer que ces exemples. Le chapitre de Davtian et ses collègues, intitulé « Grands-parents, une place essentielle, mais complexe » témoigne des sujets de préoccupations de cette population (2021). UNAFAM publie MEMENTO des grands-parents, qui offre des informations sous forme d'un mini-guide, une mini-brochure d'aide pour aider les grands-parents. Mentionnons que les populations cibles ont accès à des professionnels de

l'association ou des ressources communautaires réparties dans les différentes régions du pays. Plus récemment, l'UNAFAM coordonne le Réseau Etincelle – une « Communauté de Pratiques Professionnelles et Expérientielles [qui s'intéresse aux jeunes proches dont un membre de l'entourage est aux prises avec un trouble mental], rassemble des personnes concernées (jeunes proches, parents et grands-parents), des professionnels et des chercheurs autour de la thématique Jeunes Proches et Parentalité en Psychiatrie ». Cette communauté veut « rassembler les expertises belges, françaises et suisses, pour favoriser les échanges et la réflexion, soutenir les projets, mutualiser les ressources et développer un plaidoyer commun » dans cette perspective de soutenir les jeunes proches ainsi que leurs parents aux prises avec des troubles mentaux (Espace pour les jeunes | Puy-de-Dôme).

10.4.11 Des programmes offerts par des organismes membres de CAP santé mentale

Au Québec, les organismes communautaires membres de CAP santé mentale soutiennent les familles et les amis de personnes atteintes de trouble mental, incluant les parents, conjoints, frères et sœurs, enfants adultes, amis et toute autre personne faisant partie du cercle de soutien de la personne atteinte (CAP santé mentale, s.d.). Bien que l'accent soit mis sur les adultes, certains organismes offrent également des programmes pour les jeunes touchés par un trouble mental d'un proche. La mission principale des organismes est de briser l'isolement des familles et des amis touchés par un trouble mental, en leur offrant un espace d'écoute, de partage et de soutien. Ils visent à améliorer la qualité de vie des personnes et à les outiller pour mieux accompagner leur proche malade. La philosophie d'intervention est généralement basée sur une approche communautaire, humaine et respectueuse du rythme de chaque personne. Les organismes membres de CAP santé mentale offrent une variété de services. Il est important de noter que la liste suivante des programmes spécifiquement offerts au volet jeunesse de ces organismes peut ne pas être exhaustive, car les données sont recueillies sur les sites Internet des organismes à l'été et l'automne 2024 et que celles-ci peuvent ne pas être à jour ni contenir tous les services offerts au cours des derniers mois. Les références web de chacun des organismes ayant un programme pour les jeunes proches ou

jeunes proches aidants se retrouvent dans la liste des références afin de ne pas alourdir le texte.

Les programmes offerts aux jeunes proches et jeunes proches aidants par les organismes membres de CAP santé mentale⁷

Au Bas-Saint-Laurent, l'organisme **La Lueur de l'espoir** (s.d) offre un programme **Pairs-Appui**, spécifiquement conçu pour les jeunes de 14 à 30 ans qui soutiennent un proche aux prises avec un trouble mental. L'organisme intervient également auprès de jeunes de moins de 14 ans avec l'accord d'un parent ou d'un tuteur légal.

Le **Programme Enfance-Jeunesse (PEJ) de La Boussole**, un organisme communautaire à but non lucratif de la **région de Québec**, offre du soutien aux enfants et adolescents de moins de 18 ans ayant un proche vivant avec un trouble mental (Belleau, 2020). Créé en 1998 pour répondre au besoin de soutien des enfants touchés par un trouble mental d'un proche, le programme vise à prévenir et réduire les effets néfastes des troubles mentaux sur les enfants. Inspiré des travaux de Finzi et Stange (1997) qui soulignent l'importance de l'information, du soutien émotionnel et du répit comme facteurs de protection, le programme offre des groupes d'entraide, des suivis individuels et un camp d'été. Il aborde des thèmes variés tels que les troubles mentaux, l'estime de soi et la gestion des émotions en utilisant des méthodes interactives comme des discussions, des jeux-questionnaires et de la zoothérapie. Les impacts et les bienfaits soulevés dans cet article sont en lien avec le sentiment de sécurité, la démystification des troubles mentaux, l'expression sur leur vécu et leurs émotions. Il offre également un espace où les jeunes peuvent parler des troubles mentaux de leur proche sans inhibition. Il propose des interventions personnalisées adaptées aux besoins et au rythme de chaque jeune et donne accès à un cheminement continu grâce aux services pour adultes de La Boussole. C'est le seul organisme recensé au Québec qui précise sur quoi s'appuie le programme et qui contient des écrits sur le sujet.

⁷ À noter que plusieurs outils et références de documents sont disponibles sur le site web de CAP santé mentale.

Dans la région de la Capitale-Nationale, l'organisme **La Marée** (2024) à **Baie-Saint-Paul**, bien que l'âge des participants ne soit pas précisé, le service **Paire aideance famille (PAF)** permet de rencontrer un pair-aidant ayant un vécu expérientiel qui accompagne dans le développement de stratégies d'adaptation. L'organisme offre également des formations, des conférences et des ateliers pour que la population générale et les participants acquièrent des connaissances et des habiletés en lien avec les stratégies d'adaptation individuelles et familiales. Il sensibilise la population et les différents milieux sur les problématiques en santé mentale et à ce que vivent les proches. Des activités de répit sont mises en place pour permettre au proche de prendre soin de lui et se ressourcer pour éviter l'épuisement. Ce service comprend un volet d'activités de ressourcement et un volet dépannage. De plus, pour briser l'isolement, des groupes d'entraide permettent d'échanger avec d'autres personnes qui vivent des situations similaires.

Le Sillon (2024), à **Québec**, a un **volet jeunesse** qui s'adresse aux enfants et adolescents âgés entre 10 et 17 ans qui ont un parent ou un proche atteint d'un trouble mental. Une intervenante fournit des outils au jeune, lui transmet des informations adaptées en fonction de son âge sur les symptômes, les causes et les traitements du trouble mental de son proche. Les interventions visent aussi à permettre au jeune de cibler des moyens pour préserver sa santé mentale en parallèle à ce qu'il vit. Le volet jeunesse offre un accompagnement dans les différentes étapes de vie qui peuvent avoir un impact dans la relation avec le proche (ex. : la transition vers l'âge adulte et la prise d'autonomie).

Dans la région de **Chaudière-Appalaches**, l'organisme **La Croisée** (2024) offre le programme **Aider sans filtre** pour les jeunes de 12 à 29 ans ayant un parent ou un membre de la famille aux prises avec un trouble mental. Il offre aussi le programme **Anna et la mer** pour les jeunes de 7 à 13 ans vivant avec un parent ou un proche aux prises avec un trouble mental.

Sur la Côte-Nord, l'organisme **L'Ancrage** (s.d) à **Baie-Comeau** offre le projet **Aider sans filtre, pour et par les jeunes**, qui vise à soutenir les jeunes proches de 12 à 29 ans ayant un

membre de l'entourage aux prises avec un trouble mental. L'Association des Parents et Amis du Malade Émotionnel (APAME) de l'Est de la Côte-Nord a également un volet jeunesse qui s'adresse aux enfants et adolescents âgés entre 7 et 17 ans, dont un parent ou un proche aux prises avec un trouble mental. Les interventions axées sur une approche humaniste sont offertes en intervention individuelle, familiale ou des groupes d'entraide sous la forme d'activités de loisirs.

En Estrie, l'organisme l'**Oasis Santé Mentale Granby et Région** (2024) propose un **volet jeunesse** qui offre du soutien aux jeunes proches aidants dont un membre de leur entourage est aux prises avec un trouble mental. Il offre du soutien aux membres de l'entourage qui ont un proche âgé entre 12 et 17 ans qui présente des manifestations cliniques associées à un trouble mental ou toutes autres pathologies reliées, même si non diagnostiquées.

À Laval, l'Association Lavalloise de Parents et amis pour le bien-être mental (ALPABEM) offre des **services jeunesse** destinés aux jeunes âgés de 5 à 17 ans. Des interventions psychosociales sont offertes sur une situation ou sur une problématique reliée à un trouble mental d'un proche, par exemple, le deuil, la communication ou la résolution de problèmes. Ce volet offre également des activités ludiques pour permettre aux participants de s'évader de leurs préoccupations. Il propose un partenariat auprès des différents professionnels (milieux communautaires et du réseau de la santé), afin d'assurer une intervention concertée. Des ateliers d'art-thérapie sont offerts aux jeunes de 5 à 17 ans, dont un parent ou un proche aux prises avec un trouble mental. L'approche utilisée combine l'expression orale et la création artistique dans l'exploration des enjeux propres aux jeunes. Ils permettent l'expression des émotions et l'élaboration de réflexion sur son vécu par le biais de différentes techniques artistiques telles que le dessin, la peinture, le collage ou le modelage. L'organisme propose une série de rencontres de groupes appelées les **Ateliers d'Anna**, destinées aux jeunes de 6 à 13 ans touchés par un trouble mental d'un proche. L'art, les jeux de parole, l'expression des émotions sont encouragés pour permettre au jeune de trouver des réponses à ses questions tout en réalisant qu'il n'est pas seul.

Anna et la mer (2024), également à **Trois-Rivières**, est un organisme entièrement dédié aux jeunes de 7 à 17 ans, dont un proche ou un parent aux prises avec un trouble mental. L'organisme a développé huit programmes. Ceux-ci sont issus des travaux de Rebecca Heinisch et de ses collaborateurs. Madame Heinisch publiait d'ailleurs, récemment, un écrit reflétant sa démarche et les bases cliniques et théoriques de celle-ci (Heinisch et al., 2021). Nous reprenons ici textuellement ce que nous retrouvons sur le site Internet de l'organisme. Les ateliers Anna sont considérés comme un programme d'entrée dans l'organisme.

« Les Ateliers Anna sont constitués de huit (8) rencontres étalées sur 16 semaines. [Ils] portent sur des sujets qui englobent la santé mentale ainsi que le concept de résilience. Deux groupes différents sont formés et adaptés [selon l'âge (7 à 11 ans ou aux 12 à 14 ans)]. Deux intervenantes accompagnent les enfants et les aident à développer certaines capacités, dont l'estime de soi, et à acquérir des stratégies d'adaptation afin de mieux vivre leur situation [...]. Chaque atelier est suivi d'un atelier d'art créatif qui permet à l'enfant de s'exprimer, de ventiler et de se recentrer. [Selon leur observation, l'art créatif allège l'enfant et lui] permet d'extérioriser certaines émotions.

Le programme **L'Ancrage** est un programme d'entrée adapté aux adolescents (15-17 ans). L'objectif est de les aider à démystifier les impacts des troubles [mentaux,] à identifier leurs émotions face au vécu de leur proche et à favoriser un sentiment d'appartenance à un groupe. Différents thèmes sont abordés tels que les concepts et attitudes liés à la santé mentale, les troubles [mentaux] et leurs conséquences, le rôle d'un proche aidant. Les rencontres ont lieu aux deux semaines.

Le programme **L'Abordage** permet aux jeunes qui n'ont pas pu intégrer un groupe des Ateliers Anna ou de L'Ancrage, la possibilité de participer aux activités des Navigateurs ou des Soupers Pédago [activités de répit].

Le Phare [est un programme d'aide en intervention individuelle. Il s'adresse aux enfants âgés entre 7 à 17 ans.]. Tous les jeunes peuvent connaître une période de crise familiale ou personnelle. Le Phare répond à ce besoin particulier. Il s'agit de rencontres de soutien individuel à court terme qui permettent au jeune de ventiler sur une situation particulièrement envahissante pour lui.

Après avoir participé aux Ateliers Anna, les 7 à 11 ans peuvent s'inscrire à **L'Escale**. Il s'agit d'un programme établi sur trois (3) blocs de trois (3) rencontres consécutives, sur des thèmes qui proposent une continuité des Ateliers Anna. Chaque rencontre a une durée de 1h30. Les jeunes peuvent ainsi continuer d'évoluer au sein d'un groupe et approfondir les notions déjà acquises. Des activités créatives et des jeux sont incorporés à chaque rencontre. [...]

Après avoir fait les Ateliers Anna et L'Escale, l'enfant qui n'a pas encore 12 ans peut s'inscrire à **L'Escale+**. Les rencontres de L'Escale+ permettent aux jeunes la mise en application de l'une ou l'autre des stratégies « soleil » abordées dans Les Ateliers Anna. Les stratégies « soleil » sont basées sur les stratégies d'adaptation de l'être humain en contexte de vulnérabilité. De façon aléatoire, et selon les disponibilités des bénévoles et des intervenantes, les rencontres sont axées sur la musique, l'écriture, l'art, le chant, ou autres alternatives et sont présentées sous forme de blocs de trois (3) ou quatre (4) rencontres.

Lorsqu'ils ont entre 12 et 14 ans, après Les Ateliers Anna ou L'Escale, les jeunes sont invités à s'inscrire au **Gouvernail**. Il s'agit d'un programme de trois (3) rencontres consécutives sur des thèmes qui proposent une continuité des Ateliers Anna et est offert au groupe d'âge de 12 à 14 ans. [...] L'adolescence est une période de transition et de changements importants. Ceux-ci, intenses et nombreux, combinés avec l'expérience particulière d'avoir un membre de la famille [aux prises avec un trouble mental], peuvent générer beaucoup de stress et d'anxiété. Le

contenu est abordé à travers des échanges et diverses activités. Les rencontres ont lieu une fois aux deux semaines. [...]

Après avoir fait Les Ateliers Anna et Le Gouvernail, **Le Gouvernail+** s'offre aux jeunes intéressés à poursuivre leur cheminement. Les rencontres sont présentées en deux blocs. BLOC 1 : Les formations pour adolescents (orientation et identité sexuelle; les agressions sexuelles; curriculum vitæ et marché du travail, etc.) BLOC 2 : Différents ateliers déterminés selon les passions des jeunes inscrits dans le but de les partager et d'en initier les autres jeunes (couture, théâtre, etc.).

Les **Navigateurs** offrent des activités de répit à tous les jeunes fréquentant Anna et la mer. Il y a deux groupes : les enfants de 7 à 11 ans et ceux âgés entre 12 et 17 ans. [...] Les organismes offrent souvent du répit aux parents vivant toutes sortes de problématiques. Cette fois-ci, c'est aux enfants qu'on offre un répit. Les activités des Navigateurs permettent de calmer les sources de stress, le temps d'une journée, et d'apaiser les tracasseries et les soucis reliés à leur situation particulière [...] en explorant de nouveaux centres d'intérêt tels que l'escalade, l'équitation, la pêche, un séjour en camp, des visites culturelles, des ateliers artistiques, etc. Les Navigateurs ont lieu une fois par mois.

Lors des journées pédagogiques, Anna et la mer [offre aux jeunes des activités,] telles que d'apprendre à cuisiner, discuter sur divers sujets et essayer de nouvelles activités. Les **Soupers pédago** sont offerts à tous les jeunes. »

Mentionnons que l'organisme a créé un comité jeunesse qui permet aux jeunes qui veulent participer d'exprimer ses préoccupations et ses besoins.

Association Le PAS (2024), à **Victoriaville** offre des interventions individuelles, familiales ou de groupe dans les services jeunesse **Enfance** (5-11 ans) et **Espace Jeune** (12-18 ans). Ces services s'adressent aux jeunes qui ont un parent, un frère, une sœur ou une personne significative dans leur famille aux prises avec un trouble mental. L'organisme adhère au

programme provincial « Aider sans filtre : pour et avec les jeunes » financé par CAP santé mentale. Il offre par ce programme des activités de types ludiques à ces jeunes.

L'organisme **Arborescence- Québec** (2022) à Montréal offre des services jeunesse pour les jeunes proches âgés entre 12 et 25 ans. Ces services permettent de considérer les enjeux spécifiques des jeunes proches aidants. Les services jeunesse sont financés par CAP santé mentale et la Ville de Montréal.

Également à Montréal, **La Parentrie** offre le **projet Aider sans filtre** pour les jeunes de 14 à 29 ans qui apportent un soutien à un ou plusieurs membres de son entourage qui présentent un trouble mental. Ces services offerts aux jeunes proches aidants comprennent des ateliers sur la santé mentale et la proche aidance, des kiosques offerts dans des Cégeps, CIUSSS ou différents organismes, des rencontres de groupe, des rencontres individuelles, de la formation en ligne et du répit.

L'organisme **Parents et amis du bien-être mental du Sud-Ouest de Montréal** (PABEMSOM) offre le programme **@proche** pour les jeunes proches aidants de 12 à 17 ans et de 18 à 25 ans. Le volet individuel offre de l'accompagnement dans ce que vit le jeune. Le volet de groupe offre des ateliers de dramathérapie et d'art-thérapie permettant de partager avec d'autres jeunes les moments difficiles et briser l'isolement.

L'organisme **Le Gyroscope** propose des **services jeunesse** pour les jeunes de 5 à 12 ans et le projet *Aider sans filtre* destiné aux jeunes de 12 à 29 ans. Ces initiatives visent les jeunes ayant un proche significatif (parent, grand-parent, frère, sœur, oncle, tante, etc.) aux prises avec un trouble mental. De plus, les *services de pair aidant famille* permettent de rencontrer une personne aussi membre de l'entourage ayant un vécu expérientiel. Les personnes paires aidantes famille accompagnent les membres de l'entourage dans le développement de leurs stratégies d'adaptation. L'organisme propose également un service de répit-dépannage pour prévenir l'épuisement de la personne qui s'occupe d'un proche aux prises avec un trouble mental.

L'organisme **APPAMM-Drummond** propose des **services aux enfants** et aux **adolescents** dont un parent, un frère ou une sœur est aux prises avec un trouble mental. Les services visent le maintien de l'équilibre et la préservation de la santé mentale des proches de la personne aux prises avec un trouble mental. L'écoute, le soutien et l'information comptent parmi les différentes stratégies mises en place pour les outiller, partager leur vécu et briser l'isolement. L'organisme s'inspire, entre autres, du programme **Arbre en cœur**.

L'organisme **APAME de l'Est de la Côte-Nord** offre un **volet jeunesse** pour les enfants et les adolescents âgés de 7 à 17 ans dont un parent ou un proche est aux prises avec un trouble mental. Les interventions individuelles ou familiales sont axées sur une approche humaniste. Des groupes d'entraide sont également offerts sous la forme d'activités de loisirs.

Amis de la santé mentale/Friends for mental health est une organisation bilingue de l'Ouest-de-l'Île de **Montréal** qui a pour mission d'offrir du soutien et des outils à la famille et à l'entourage d'une personne aux prises avec un trouble mental. Il offre des services jeunesse selon des catégories d'âge soit de 6-12 ans, 13-25 ans qui vivent auprès d'une proche aux prises avec un trouble mental. Il offre des services d'aide pour les jeunes, notamment par des services de counseling même avec des services SMS/Texto, des activités d'art-thérapie et dramathérapie, une liste de tous les organismes pouvant offrir aux jeunes de l'aide, le soutien et les informations dont ils ont besoin. L'organisme va à la rencontre des jeunes dans les services scolaires pour proposer des présentations ou activités afin d'ouvrir la discussion sur la santé mentale et de la proche aidance.

AMI-Québec (s.d) est un organisme situé à Montréal, mais ses programmes sont disponibles partout au Québec. L'organisme offre un programme de soutien pour les jeunes proches aidants de moins de 25 ans qui s'occupe d'un membre de la famille, notamment des groupes interactifs qui utilisent la discussion et le jeu de rôle. Différents ateliers de soutien sont disponibles sur le site de l'organisme. Les ateliers sont offerts en ligne et ils sont réservés

aux familles et amis d'une personne atteinte de trouble mental. L'organisme offre également un groupe de soutien pour les jeunes adultes âgés de 18 à 30 ans aux prises avec un trouble mental ou qui se soucie d'une personne aux prises avec un trouble mental. Cet atelier est décrit comme étant un espace de discussion sur la façon dont la santé mentale, les transitions de vie et le fait de prendre soin des autres affectent la vie des jeunes proches aidants adultes. L'atelier **Limites et définition des limites** a comme objectif d'apprendre à identifier les limites et à les communiquer pour protéger à la fois la relation et la personne aidante.

L'Éclusier du Haut-Richelieu (2024) a un **volet jeunesse** qui offre de l'aide et du soutien pour les jeunes de 14 à 25 ans. Il offre des rencontres d'intervention individuelles et des présentations dans les milieux jeunesse. L'intervenante jeunesse se déplace dans les différents milieux afin d'offrir une présentation visant à déstigmatiser les principaux troubles mentaux ainsi qu'à sensibiliser sur la réalité d'être un jeune proche (avoir un parent, un ami ou amie, un amoureux ou amoureuse, ou autre) aux prises avec un trouble mental). Différentes stratégies d'animation sont utilisées afin de susciter la participation des jeunes. Des activités de groupe sont également disponibles.

L'Apogée – Santé mentale (2021-2024) en Outaouais offre un **programme jeunesse** avec six services distincts ayant pour but de soutenir cette clientèle. L'art-thérapie pour les 5 à 11 ans; l'intervention psychosociale pour les 12 à 17 ans; et le projet **Aider Sans Filtre** pour les 12 à 29 ans, un programme provincial financé par le ministère de la Santé et des services sociaux du Québec. Le programme est administré par CAP santé mentale.

L'objectif de ce projet est de promouvoir et sensibiliser sur la santé mentale, offrir des services adaptés aux besoins des jeunes, co-développer une approche d'intervention jeunesse avec les associations membres du réseau CAP santé mentale ainsi que de mobiliser et impliquer les acteurs régionaux. Le programme jeunesse vise à répondre à différents besoins et à aider les jeunes à améliorer leur qualité de vie. Le service d'art-thérapie consiste en un suivi à court terme de 10 à 15 séances individuelles animé par une art-thérapeute. Le service à L'Apogée consiste en un suivi à court terme (entre 10-15 séances individuelles). Une

première rencontre est organisée avec les parents ou les tuteurs pour discuter avec l'animatrice des besoins de l'enfant, de leurs impressions et de leurs attentes envers le service. Les premières séances avec l'enfant servent à explorer et à définir ses besoins pour ensuite développer un plan d'intervention adapté. L'intervention psychosociale proposée aux adolescents vise l'accompagnement et le développement de stratégies pour composer avec la situation qu'ils vivent. Ce type d'intervention offre un espace d'expression des émotions et des préoccupations. L'intervenant aide les jeunes à comprendre le trouble mental de leur proche et à gérer leurs propres réactions émotionnelles. Il les encourage également à développer des mécanismes d'adaptation et des stratégies d'auto-soin pour faire face au stress et à l'anxiété associés à la situation vécue.

L'organisme **Nouveau regard Gaspésie** (2024) a un **volet jeunesse**. Les services accompagnent les jeunes qui soutiennent un proche, partenaire ou parent vivant aux prises avec un trouble mental. Il offre un espace de soutien pour aider les jeunes à gérer leurs émotions et à développer des stratégies pour faire face à ces défis. Ce volet comprend des interventions individuelles et de groupe, des ateliers de sensibilisation et des kiosques d'information.

10.4.12 Quelques outils et guides mentionnés dans la littérature⁸

Bien que certains des guides suivants ne visent pas toujours spécifiquement les JPA, ils peuvent être utiles pour outiller les parents, les enfants, les proches et les professionnels. Sans approfondir les objectifs des outils et des guides, Roscoe, Constant et Ewart-Boyle (2012) identifient deux guides et un outil utilisé en santé mentale parentale. **Think child, think parent, think family** est un guide de santé mentale parentale et de bien-être des enfants. **Sensemaker** est un outil en ligne utilisé pour recueillir, à grande échelle, les points de vue des utilisateurs de services sur la santé mentale parentale et le bien-être des enfants.

⁸ Mentionnons qu'une somme considérable d'informations et d'outils se trouve sur les sites Internet des organismes, des associations et des sites gouvernementaux.

En Australie, il existe différents guides pour aider les enfants et les familles afin de planifier l'hospitalisation d'un parent et assurer que les besoins des enfants soient répondus durant cette absence. Le guide **Children of Parents with a Mental Illness consumers (COMIC)** est une ressource pour les familles où l'un des parents est atteint d'un trouble mental (Cowling, 2013). Ce guide vise à fournir des informations et des outils pour aider les enfants à comprendre le trouble mental de leurs parents et à gérer les défis qui en découlent. Le guide aborde divers sujets tels que des explications adaptées aux enfants sur ce qu'est un trouble mental, des conseils pour aider les enfants à faire face aux situations stressantes et des informations pour trouver de l'aide et du soutien, tant pour les enfants que pour les parents.

Les guides **Plan care** de Émerging Minds sont élaborés pour aider les familles à préparer des plans de soins pour les bébés et les enfants lorsque les parents sont hospitalisés ou indisponibles (Emerging Minds, 2024e). Le **Plan, care pour enfants** est destiné aux jeunes pour qu'ils le complètent avec l'aide de leurs parents, fournissant des instructions pour leur prise en charge lorsque leurs parents ne peuvent pas s'occuper d'eux. Le guide **Plan, care pour bébés** est conçu pour que les parents le remplissent concernant les soins de leur nourrisson en cas d'hospitalisation ou d'indisponibilité (Emerging Minds, 2024f). Les guides visent à assurer que les enfants reçoivent les soins appropriés et constants même en l'absence des parents. Ils encouragent les familles à planifier, « prévoir à l'avance » afin d'éviter les situations non souhaitées ou de crises. Des webinaires et des fiches d'information visent également à soutenir les parents et les professionnels dans la mise en œuvre de ces plans. Ces plans sont conçus pour être complétés lorsque les parents vont bien, en collaboration avec un professionnel ou une personne de confiance, afin de s'assurer que les enfants soient bien pris en charge en toutes circonstances.

En France, des livrets GPS Guide Prévention et Soins en santé mentale (Psycom santé mentale info, 2024) visent à soutenir les personnes vivant avec des troubles mentaux et leurs familles. Il s'agit de livrets de directives anticipées conçus pour aider les personnes à anticiper et gérer les situations lors des épisodes de crises. Ces livrets sont divisés en plusieurs

versions, dont "**Mon GPS Parents**", "**Mon GPS Ado/Jeune Adulte**", et "**Mon GPS**", chacune adaptée à différents besoins et contextes. Ils sont en mode interactive ou imprimé. Les livrets "Mon GPS" permettent aux personnes concernées de réfléchir à leurs besoins en termes de soins et d'accompagnement, d'indiquer ce qu'ils souhaitent pour leur traitement, particulièrement utile pour les situations de crise, et de les formaliser par écrit. Le GPS parents est spécialement conçu pour aider les parents à expliquer leur situation à leurs enfants et pour guider les proches et les professionnels sur la manière de les soutenir de manière appropriée. Il inclut des sections sur la gestion des crises et des ressources pour les parents et les professionnels. Les livrets ont reçu le prix du Jury au concours Droits des usagers de la santé en 2020, décerné par le ministère des Solidarités et de la Santé (France).

10.5 Les porteurs de ces programmes

Le constat d'une étude laisse entendre qu'il ne suffit pas de compter sur un seul type d'acteur pour assurer la prestation efficace des programmes (Lau et Rapee, 2011). Les écrits démontrent qu'une variété d'acteurs sont impliqués et que la collaboration entre ces différents acteurs est indispensable pour assurer la qualité, la complémentarité et l'accessibilité des services, mais qui sont ces acteurs? Ils soulèvent le rôle des organismes communautaires dans l'offre de services aux proches aidants (Cadorette, 2022). Par exemple, ceux-ci peuvent offrir des programmes de soutien aux familles, en collaboration avec des professionnels de la santé (Vilatte et al., 2023). Au Québec, Cap santé mentale est un organisme communautaire provincial dont la mission est de regrouper, représenter, soutenir et mobiliser les 51 organismes œuvrant auprès des proches de personnes aux prises avec un trouble mental. Ses organismes membres sont répartis sur le territoire du Québec. L'organisme s'implique dans le développement de programmes pour les jeunes ayant un parent vivant avec un trouble mental (Cadorette, 2022). Il a reçu le mandat du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec de développer la programmation de services à offrir aux jeunes proches, particulièrement aux jeunes proches aidants et administrer le Projet Aider sans Filtre qui vise à mettre en place les conditions favorables au mieux-être des jeunes

proches de gens vivant avec un trouble de santé mentale, de 12 à 29 ans (CAP santé mentale, 2024). C'est une initiative inspirée d'une approche participative « pour et avec » les jeunes.

Les groupes de soutien aux familles et les associations d'aidants offrent des services tels que des renseignements, un soutien mutuel et des possibilités de répit (Dorard et al., 2021; Jarrige et al., 2020). Par ailleurs, les milieux de la santé et des services sociaux et les établissements scolaires sont particulièrement mentionnés dans les écrits comme étant les principaux acteurs institutionnels dans la mise en œuvre des programmes pour les jeunes proches aidants. Certains auteurs diront que les établissements scolaires sont des lieux propices pour diffuser de l'information et offrir un accompagnement adapté aux jeunes proches aidants. Les écrits mentionnent, presque unanimement, l'importance de la collaboration avec le milieu scolaire pour soutenir les jeunes proches aidants (Cadorette, 2022). Les enseignants, la direction et les intervenants scolaires peuvent jouer un rôle dans l'identification des jeunes en difficulté, l'offre de soutien et l'orientation vers des ressources adéquates. De plus, les universités et les milieux de recherche contribuent au développement et à l'évaluation de ces programmes. La recherche est essentielle pour identifier les meilleures pratiques et les adapter aux besoins spécifiques des populations (Nicholson et al., 2009; Nicholson et al., 2016). Il faut mentionner que les acteurs numériques (plateformes numériques, sites Internet) deviennent des incontournables dans un monde qui a pris le virage numérique. Nous retrouvons très souvent, sur ces sites, des activités-conseils guidées ainsi que des activités « thérapeutiques » en ligne. Ce développement permet de rejoindre les jeunes qui utilisent majoritairement Internet comme source d'information.

Différents professionnels de la santé sont impliqués dans la mise en œuvre de programmes de soutien, notamment des travailleurs sociaux, des psychologues, des ergothérapeutes, des infirmiers et des psychiatres (Benjamin, 2020; Mason et al., 2018; Nezelof et Mathioly, 2007; Van Dijk, 2018). Leur rôle est d'évaluer les besoins des familles,

d'offrir des interventions psychosociales, d'assurer un suivi clinique, de coordonner les services et d'orienter les familles vers les ressources appropriées. Les professionnels de la santé mentale ou des services sociaux à l'enfance sont des acteurs de première ligne pour identifier les familles dans le besoin et les orienter vers les services appropriés. Ils jouent un rôle clé dans la prestation de ces programmes, que ce soit par le biais de groupes de soutien, de suivi individuel ou d'ateliers éducatifs (Mason et al., 2018; Nicholson et al., 2009). En France, LinkAidants a été créé par un collectif des jeunes proches aidants adultes (JPAA) entre 18 et 25 ans (2023). Ces JPAA voulaient intervenir directement auprès de leurs pairs et proposer des solutions. Considéré comme un lieu d'information, de discussion et de partage autour des problématiques rencontrées par les jeunes adultes aidants dans ce collectif, il est brièvement expliqué sur le site de l'Association nationale Jeunes Aidants Ensemble.

La coordination entre les services de santé mentale, de protection de l'enfance, les écoles et les organismes communautaires est essentielle pour répondre aux besoins complexes de ces familles (Bédouchaud, 2022; Mason et al., 2018). De plus, certaines infrastructures de recherche participent à l'évaluation de programmes d'intervention auprès des jeunes et des familles (Landry et al., 2010). Les chercheurs s'intéressent de plus en plus à la situation des jeunes proches aidants, notamment à travers des études comme TraJAid et Adocare (Jarrige, 2022; Jung Lorient et Mahut, 2022). Ces études illustrent l'intérêt croissant porté à cette réalité. Roberts et ses collègues (2008) décrivent YoungMinds comme un organisme de bienfaisance national du Royaume-Uni qui se consacre à l'amélioration de la santé mentale et du bien-être émotionnel des enfants et des jeunes. YoungMinds travaille auprès des jeunes et des familles. L'organisme réalise des campagnes de sensibilisation, offre des formations et des conseils aux professionnels qui travaillent avec des enfants. Sur le site web (Youngminds 2024), il est possible de consulter des guides qui fournissent des informations et des conseils aux jeunes, dont un parent aux prises avec un trouble mental et pour soutenir un ami aux prises avec un trouble mental. Une page est consacrée à un recueil d'histoires réalisé par et pour les jeunes. Cass et ses collaborateurs (2011) identifient différents organismes de soutien aux jeunes aidants. Des organisations comme Western Carers, River Murray and Mallee Carers et Eyre Carers offrent un soutien aux jeunes aidants dans

différentes régions de l'État, notamment par le biais de groupes de soutien, de programmes de vacances scolaires, d'activités de jour, d'information, d'orientation et de formation des travailleurs sociaux. En Australie, l'organisation Emerging Minds est dédiée à la santé mentale et au bien-être émotionnel des nourrissons, des enfants et des familles (Emerging Minds (2024b)). En collaboration avec des familles, des praticiens et en s'appuyant sur les dernières recherches, Emerging Minds Families fournit des informations pratiques pour les familles et les professionnels. L'organisation développe des politiques, des interventions, des formations (en présence et en ligne), ainsi que des programmes et des ressources en santé mentale pour répondre aux besoins des professionnels, des enfants et de leurs familles. Emerging Minds travaille également avec des organisations nationales et internationales pour mettre en œuvre des pratiques fondées sur des données probantes. Les ressources sont disponibles gratuitement sur leur site web. L'organisation dirige le Centre national de la main-d'œuvre pour la santé mentale des enfants, mis en place en partenariat avec l'Australian Institute of Family Studies (AIFS), le Parenting Research Centre (PRC) et le Royal Australian College of General Practitioners (RACGP). Le Centre fait partie du Programme national de soutien à la santé mentale des enfants et des jeunes. L'autre initiative, Be You, dirigée par Beyond Blue, se concentre sur les écoles et les éducateurs, offrant des formations en ligne, des outils et des ressources pour les éducateurs des services d'apprentissage précoce et des écoles. Globalement, ces initiatives visent à améliorer la santé mentale des enfants et des jeunes, de la petite enfance à l'adolescence.

De plus, l'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM) est une association fondée en 1963. Elle est reconnue d'utilité publique en France ayant des délégations départementales et régionales qui rassemble plusieurs milliers de familles adhérentes. Elle a un mandat de défense des droits des personnes concernées et de leurs familles, de lutte contre les préjugés et la stigmatisation dans la société et promeut des valeurs et des actions de respect, d'entraide entre pairs, de coopération, d'engagement porteur d'espoir et de partage des connaissances. Parmi toutes ses actions, elle offre une multitude de ressources documentaires à ses différentes populations cibles; du soutien aux personnes aux prises avec les souffrances psychiques, dont un service

de soutien à la parentalité – le GPS parents mentionné plus haut est issu de ce service. Il a été développé par Hélène Davtian, psychologue de l'Association; du soutien aux proches et aux proches aidants par le biais de son magazine "Un autre regard" ou des formations pour les proches aidants; du soutien aux enfants et jeunes proches à l'aide d'informations en ligne-Espace pour les Jeunes ainsi que par des rencontres individuelles.

DISCUSSION

Cette section vise à analyser et interpréter les résultats de la recension des écrits. En contextualisant nos conclusions et en les reliant à la littérature existante, la discussion vise à guider le développement d'une programmation jeunesse adaptée aux besoins des jeunes proches et jeunes proches aidants en santé mentale au Québec.

La recension des écrits a révélé une diversité de définitions pour les termes « jeune proche » et « jeune proche aidant ». Cette variation terminologique souligne l'importance d'adopter une définition claire et inclusive pour le contexte québécois, afin de faciliter l'identification de ces jeunes et d'orienter les interventions. L'absence de définition claire et consensuelle de ces termes rend difficile une collecte de données précises sur leur nombre et leurs besoins. Ainsi, il s'avère pertinent d'établir une définition commune pour le contexte québécois, en tenant compte des spécificités locales.

L'étude a mis en évidence une variété de phénomènes auxquels les jeunes proches sont exposés. L'impact de l'exposition de ces jeunes proches à ces phénomènes est multidimensionnel. Ces phénomènes incluent les difficultés liées au fonctionnement social de la personne aidée, les perturbations dans les rôles sociaux dont celui du rôle parental, notamment en cas de troubles mentaux maternels et paternels, la stigmatisation ressentie et à l'invisibilité de leur rôle. La complexité de la situation des jeunes proches et la multitude de facteurs en jeu (âge, genre, culture, type de trouble mental du proche, etc.) rendent difficile la création d'une liste exhaustive de tous les phénomènes auxquels ils sont exposés. Nous relevons que les écrits se concentrent davantage sur les enfants de parents ayant un trouble mental, au détriment d'autres membres de la famille (fratrie) ou lorsque le membre de l'entourage aux prises avec le trouble mental fait partie du réseau d'appartenance (membre de la famille élargie, du réseau d'appartenance). Cette lacune dans la littérature met en évidence que lorsque l'on s'intéresse aux jeunes proches dans le domaine de la santé mentale, il est surtout question des enfants dans les familles où un parent est aux prises avec un trouble mental et que la question des jeunes proches aidants est plutôt nouvelle et peu documentée.

Le besoin d'élargir la recherche pour inclure les jeunes proches et jeunes proches aidants qui vivent avec un membre de leur entourage autre qu'un parent semble essentiel. Cela permettra de développer des programmes de soutien plus inclusifs et adaptés aux besoins spécifiques de ceux-ci.

La recension nous permet de lever le voile sur le fait que, malgré une reconnaissance plutôt récente du rôle des jeunes proches aidants, ces derniers ne sont pas enclins à demander de l'aide. La persistance de la stigmatisation concernant les troubles mentaux et de l'invisibilité entourant cette réalité des jeunes proches aidants dans le domaine de la santé mentale joue certainement un rôle. Il importe donc de mettre en place des stratégies pour sensibiliser la population générale, les professionnels des services de santé et des services sociaux ainsi que ceux du milieu scolaire à cette réalité. Il apparaît nécessaire de sensibiliser les jeunes proches aidants aux services disponibles (encore faut-il les connaître) et de les encourager à briser le silence. L'implication des professionnels de la santé et des services sociaux, ainsi que ceux des écoles, est essentielle afin d'identifier ces jeunes et leur offrir un accompagnement adéquat.

Par ailleurs, les conséquences possibles incluent des impacts sur leur santé physique et mentale, leur développement social et émotionnel, la réussite scolaire, et leur construction identitaire. La mise en place de programmes de soutien efficaces nécessite alors une collaboration étroite entre différents acteurs, notamment les organismes communautaires, les milieux de la santé et des services sociaux, les établissements scolaires et les familles. Un partage d'information fluide et une coordination des services sont essentiels pour répondre aux besoins complexes de ces jeunes proches et jeunes proches aidants.

Les programmes de soutien doivent cependant être adaptés aux réalités de ces jeunes, en tenant compte de leur âge, de leur sexe, de leur culture, de leur situation socio-économique et du type de trouble mental du proche qu'ils aident (Dearden et Becker, 2019; Pilato et al.,

2024; Planès et al., 2024; Smith et al., 2011). Le fait de vivre avec un parent ayant un trouble mental ainsi que l'hospitalisation « en psychiatrie » de ce parent peut engendrer de l'inquiétude, un sentiment de solitude et de secret chez les enfants de ces familles (Boily et al., 1998; Garly et al., 1997). En développant des programmes de soutien qui prennent en compte ces phénomènes chez les enfants, qui offrent à ces jeunes un espace sécurisant pour leur communiquer de l'information et qu'ils puissent exprimer leurs émotions et leurs préoccupations, il est possible de les aider à mieux comprendre la situation, à se sentir moins isolés, et à trouver des stratégies d'adaptation positives pour faire face à ces défis. Une approche individualisée et sensible aux différentes réalités propres à chacun d'eux permettra d'assurer l'efficacité des interventions.

De plus, la sensibilisation de la population et des professionnels aux réalités que vivent ces jeunes, dont celles des jeunes proches aidants, est fondamentale pour briser la stigmatisation, favoriser leur identification et promouvoir le développement de services adaptés (Cadorette, 2022; Charles et al., 2012; Leu et al., 2019; Weiss, 2014). Des campagnes d'information et des formations ciblées peuvent contribuer à une meilleure compréhension de leurs besoins. Le développement et la mise en œuvre de programmes de soutien aux jeunes proches aidants nécessitent un financement adéquat et durable. L'investissement dans ces programmes est essentiel pour prévenir les conséquences négatives de l'aide sur le bien-être de ces jeunes et pour leur permettre de s'épanouir pleinement.

La reconnaissance sociale et politique du rôle des jeunes proches aidants est maintenant présente dans certaines politiques au Québec, dont dans le *Plan d'action gouvernementale pour les personnes proches aidantes 2021-2026* ainsi que dans le *Plan d'action interministériel en santé mentale 2022-2026 : s'unir pour un mieux-être collectif* qui reconnaît non seulement ce rôle exercé par les jeunes, mais y attribue un financement pour appuyer les initiatives visant à les soutenir les jeunes proches aidants dans ce rôle. Cependant, lorsque l'on aborde les sujets au contour des jeunes proches aidants en santé mentale, il n'y a pas que ces jeunes qui sont exposés aux phénomènes ou qui vivent des conséquences de l'exposition aux troubles mentaux du membre de l'entourage, mais les jeunes, les enfants,

dans les familles sans égard aux problématiques découlant de l'aide subissent aussi les conséquences et ont besoin de soutien.

Comparaison avec la littérature existante et implications pour la pratique

Les résultats de cette recension des écrits s'accordent avec les conclusions d'études internationales qui soulignent la vulnérabilité des jeunes proches et jeunes proches aidants dans le domaine de la santé mentale. L'étude a également permis de recenser une variété de programmes et de mesures mis en place à travers le monde pour soutenir les jeunes proches, dont les jeunes proches aidants. Ces initiatives incluent des programmes de soutien aux familles, des services de répit, des interventions en milieu scolaire et des initiatives de sensibilisation.

La France a récemment reconnu les jeunes aidants comme un groupe vulnérable nécessitant un soutien spécifique (Chevrier et al., 2022). Cependant, le pays est encore à un stade émergent en matière de reconnaissance et d'accompagnement de ces jeunes. À l'opposé, le Royaume-Uni est considéré comme le pays le plus avancé dans ce domaine. Il dispose de services dédiés aux jeunes proches aidants depuis plus de 30 ans, basés sur une reconnaissance juridique et des recherches approfondies (Untas et al., 2023). Il nous apparaît que la mise en place de ces stratégies encourage les jeunes proches aidants à demander de l'aide. La recension des écrits nous a permis d'identifier les programmes et les interventions qui ont démontré leur efficacité auprès des jeunes proches aidants.

Forces et limites de l'étude

La recension des écrits a été exhaustive, incluant la littérature scientifique et grise, ce qui a permis de brosser un portrait global de la situation. Le choix du modèle conceptuel du

processus de production du handicap (PPH), ancré dans une perspective écosystémique, permet d'analyser l'interaction complexe entre les facteurs individuels et environnementaux qui influencent la vie de ces jeunes proches et jeunes proches aidants. Ce modèle permet de mieux comprendre les besoins spécifiques de ces jeunes et d'orienter le développement de mesures et de programmes adaptés.

L'étude a adopté une approche méthodologique rigoureuse pour la recension des écrits. Les recherches de documentation effectuées dans les banques de données informatisées, l'utilisation du logiciel N'Vivo pour la codification des données, la validation de la grille thématique et de la codification par l'équipe de recherche, le suivi étroit de l'évolution des travaux par la coordonnatrice de recherche et la triangulation des données provenant de diverses sources renforcent la fiabilité des résultats. L'inclusion de la littérature grise enrichit l'analyse en fournissant des données complémentaires provenant d'organismes communautaires et gouvernementaux. Cette approche permet de mieux cerner les pratiques et les initiatives existantes et d'identifier les lacunes en matière de soutien aux jeunes proches aidants. La sélection de documents en français et en anglais provenant de différents pays permet de comparer les résultats des études et de valider la cohérence des tendances observées. De plus, l'inclusion de différentes disciplines, perspectives théoriques et méthodologiques contribue à une analyse plus exhaustive du sujet. L'étude reconnaît cependant les limites de la recherche documentaire, notamment la difficulté d'accès à des écrits dans certaines autres langues, l'ampleur de plus en plus abondante de la littérature grise existant sur Internet et les restrictions d'accès aux informations. Cette transparence renforce la crédibilité de l'étude et ouvre la voie à des recherches futures pour combler les lacunes identifiées.

La quantité importante de documents et de données à analyser a représenté un défi considérable en termes de gestion et de traitement de l'information. La disparité des sources a également compliqué l'interprétation des résultats, nécessitant une vérification rigoureuse des contenus et de la cohérence de la codification des écrits. Le sujet de l'étude étant émergent, certaines informations analysées nécessitent une mise à jour constante des connaissances.

En sommes, l'étude se distingue par sa rigueur méthodologique, son cadre conceptuel pertinent, sa prise en compte de la littérature grise, son échantillonnage diversifié et sa sensibilité aux limites de la recherche. Ces forces contribuent à la qualité et à la pertinence de l'étude pour éclairer le développement d'une programmation jeunesse adaptée aux besoins des jeunes proches et jeunes proches aidants en santé mentale au Québec.

Implications pour la recherche et pistes futures

Les résultats de cette recension des écrits ouvrent la voie à de futures recherches sur les jeunes proches aidants en santé mentale au Québec. Il serait pertinent de mieux comprendre leurs réalités propres, les diverses prévalences, d'explorer plus en profondeur l'impact à long terme de l'exposition aux troubles mentaux sur le développement et le bien-être des jeunes proches, ainsi que l'efficacité des programmes de soutien offerts aux jeunes proches, aux jeunes proches aidants et à leurs familles dans le contexte québécois. Il sera aussi pertinent d'approfondir les besoins spécifiques des jeunes proches aidants issus de différentes cultures et milieux socio-économiques et de développer de nouveaux programmes de soutien spécifiquement adaptés à leurs besoins. Il est important de mener des recherches rigoureuses propres aux réalités du Québec pour mieux comprendre ces réalités spécifiques et évaluer l'efficacité des programmes de soutien existants ou à venir. Par ailleurs, des données probantes locales sont nécessaires pour guider les politiques publiques et orienter les interventions. Bien que l'étude offre un aperçu des besoins des JP et JPA en général, des recherches plus approfondies sont nécessaires pour mieux comprendre les besoins spécifiques de ces jeunes au Québec ainsi que les facteurs favorisant l'implantation de ces services ou programmes. Davantage d'études qualitatives basées sur des entrevues individuelles ou des groupes de discussion permettraient d'explorer en profondeur les expériences vécues par ces jeunes et d'identifier leurs besoins, leurs défis et leurs aspirations. Il serait pertinent de mener des études quantitatives pour obtenir des données plus précises sur la prévalence du phénomène de la proche aidance chez les jeunes au Québec et sur les caractéristiques de ces jeunes (âge, sexe, type de lien avec la personne aidée, intensité de l'aide apportée, etc.). De plus, des études mixtes combinant des approches qualitatives et

quantitatives permettraient de mieux comprendre les facteurs qui influencent la propension des jeunes à demander de l'aide et à utiliser les programmes de soutien disponibles.

Plusieurs écrits mentionnent des programmes de soutien aux JP et JPA mis en place dans différents pays. Toutefois, au Québec, des recherches sont nécessaires pour évaluer l'efficacité des programmes et pour adapter les initiatives prometteuses au contexte local. Des études d'implantation permettraient d'analyser les facteurs qui facilitent ou entravent la mise en œuvre de ces programmes et d'identifier les stratégies pour optimiser leur efficacité.

Il existe un manque de sensibilisation et de reconnaissance des JP et JPA au Québec. Des campagnes de sensibilisation ciblant le grand public, les professionnels de la santé et des services sociaux, les intervenants scolaires et les décideurs politiques sont nécessaires pour mieux faire connaître les réalités vécues par ces jeunes et pour promouvoir leur bien-être. Des stratégies telles que le développement des outils de repérage pour aider les professionnels à identifier les JP et JPA en difficulté et à les orienter vers les ressources de soutien adéquates sont à mettre en place. Par exemple, des initiatives de formation pour les professionnels de la santé, les intervenants scolaires et les travailleurs sociaux permettraient d'améliorer leurs connaissances sur les besoins spécifiques des JP et JPA et de les outiller pour mieux les accompagner. La promotion de la collaboration intersectorielle pour soutenir efficacement les JP et JPA est également essentielle pour renforcer les liens entre les différents acteurs impliqués (organismes communautaires, services de santé, établissements scolaires, etc.) et de favoriser le partage des connaissances et des bonnes pratiques. Il nous apparaît essentiel cependant de mieux connaître le réseau des services, particulièrement ceux des organismes communautaires.

À l'image du réseau francophone en Europe, la communauté de pratique du Réseau Les Étincelles, soutenue par l'UNAFAM, la création d'un réseau québécois des intervenants auprès des JP et JPA permettrait de faciliter les échanges, de partager les ressources et de promouvoir des initiatives concertées pour favoriser une collaboration plus étroite et l'utilisation optimale des outils disponibles pour soutenir ces jeunes. Il serait pertinent de

développer sous la responsabilité d'un organisme crédible et reconnu, une plateforme web regroupant les informations sur les phénomènes vécus par les jeunes proches confrontés aux troubles mentaux d'un membre de l'entourage, les programmes de soutien, les ressources disponibles et les initiatives de recherche sur les JP et JPA dans le domaine de la santé mentale au Québec.

L'étude offre une base solide pour la recherche future sur les JP et JPA en santé mentale au Québec. En poursuivant les recherches dans les directions identifiées, il sera possible de mieux comprendre les besoins spécifiques de ces jeunes, d'évaluer l'efficacité des programmes de soutien, d'améliorer la sensibilisation et la reconnaissance de leur rôle et de promouvoir des collaborations intersectorielles pour mieux les accompagner.

L'intégration d'une nouvelle culture au sein d'une organisation comme CAP Santé Mentale, qui regroupe divers organismes membres, nécessite une approche réfléchie et progressive. Les pistes de réflexion proposées s'inspirent des principes de changement organisationnel et des concepts abordés dans les écrits sur la collaboration interorganismes et l'adaptation des programmes aux besoins des jeunes.

Il est essentiel de définir clairement les valeurs, les principes et les comportements souhaités qui caractériseront cette nouvelle culture. Par exemple, il peut s'agir de mettre davantage l'accent sur la collaboration, l'innovation, la communication ouverte et nécessairement la participation des jeunes. L'implication des organismes membres dans le processus de changement est tout aussi importante. Cela passe par des consultations et des groupes de discussion avec les représentants des organismes membres pour recueillir leurs perspectives, préoccupations et suggestions sur l'intégration de la nouvelle culture. En encourageant la participation active des organismes membres dans la définition des objectifs, des stratégies et des actions, et en favorisant une approche ascendante, chaque organisme pourra adapter la nouvelle culture à ses réalités locales et à ses besoins spécifiques. Pour matérialiser concrètement cette nouvelle culture, il est nécessaire de mettre en place des initiatives telles que l'adaptation des programmes de soutien aux jeunes proches (JP) et jeunes proches aidants

(JPA) innovant afin qu'ils reflètent les valeurs de la nouvelle culture, par exemple, en intégrant des modules sur la communication interculturelle, la collaboration interorganismes ou la participation des jeunes. Offrir des formations et un accompagnement personnalisé aux intervenants des organismes membres les aidera à intégrer les principes de la nouvelle culture dans leurs pratiques quotidiennes. Par ailleurs, développer une stratégie de communication interne pour diffuser les informations sur la nouvelle culture, partager les initiatives des organismes membres et reconnaître les réussites est essentiel. Enfin, évaluer l'impact de la nouvelle culture et ajuster les stratégies au besoin est primordial. Pour ce faire, définir des indicateurs de suivi pour mesurer l'évolution de l'intégration de la nouvelle culture et mettre en place des mécanismes de rétroaction permettra aux organismes membres de partager leurs observations, leurs difficultés et leurs suggestions d'amélioration. Adopter une approche flexible et adaptative en ajustant les stratégies et les actions en fonction des besoins émergents est également essentiel.

En somme, l'intégration d'une nouvelle culture requiert un engagement soutenu de la part des acteurs concernés. Une approche participative, transparente et axée sur l'apprentissage collectif permettra de créer un environnement favorable à l'adoption et à l'appropriation des valeurs et des pratiques de la nouvelle culture.

CONCLUSION

La recension des écrits a permis de mieux comprendre la situation des jeunes proches et des jeunes proches aidants en santé mentale au Québec en explorant les phénomènes auxquels ils sont exposés, les conséquences possibles de ces expositions, leurs besoins et les mesures, les facteurs de risque et de protection, ainsi que les programmes existants pour les soutenir. L'étude a révélé que les JP et les JPA forment un groupe hétérogène avec des réalités et des besoins variés que nous devons considérer pour mieux les aider.

La littérature démontre qu'il existe une variété de définitions pour définir le terme « jeunes proches aidants », ce qui relève l'importance d'adopter une définition claire et inclusive pour le contexte québécois. D'ailleurs, l'absence de définition commune rend difficile une collecte de données précises sur leur nombre et leurs besoins. Il nous apparaît souhaitable d'établir une définition qui englobe les différentes réalités vécues par ces jeunes afin de mieux les identifier et de les soutenir adéquatement.

De plus, l'étude a révélé une variété de phénomènes auxquels les jeunes proches sont exposés, notamment les difficultés liées au fonctionnement social de la personne aidée, les perturbations du rôle parental et les défis liés à la stigmatisation. L'impact de l'exposition est multidimensionnel et peut affecter leur santé physique et mentale, leur développement social et émotionnel, leur scolarité et leur construction identitaire. La recension des écrits a permis d'identifier dix besoins liés spécifiquement à la réalité des JP, les JPA et les JPAA vivant avec un parent ou un proche aux prises avec un trouble mental. Certains besoins sont spécifiques à ces jeunes, comme le besoin d'information, de protection, de répit, de soutien scolaire, de reconnaissance de leur rôle, d'exprimer ses émotions, de soutien lié à la stigmatisation, d'amitié, de normalité, et soutien au travail. D'autres sont spécifiques aux parents aux prises avec un trouble mental, dont le rôle parental et le soutien à la famille. Ces besoins, lorsqu'ils ne sont pas satisfaits, peuvent entraîner des conséquences importantes pour le bien-être physique et mental des jeunes. En outre, reconnaître les besoins des JP et des JPA constitue une étape importante dans l'élaboration de mesures de soutien appropriées.

Cela implique de sensibiliser non seulement la population générale, mais aussi les professionnels de la santé et de l'éducation, ainsi que les décideurs politiques, à leur réalité et de développer des programmes qui répondent à leurs besoins spécifiques. Différents programmes et mesures de soutien ont été mis en place à travers le monde pour répondre à ces besoins, tels que des programmes de soutien aux familles, des services de répit, des interventions en milieu scolaire et des initiatives de sensibilisation. Cette sensibilisation permet de déconstruire la stigmatisation associée aux troubles mentaux et de promouvoir une meilleure compréhension des impacts sur les personnes et leurs familles. Malgré la reconnaissance croissante du rôle des jeunes proches aidants, ces derniers ne sont pas toujours enclins à demander de l'aide. La stigmatisation associée aux troubles mentaux persiste et contribue à l'invisibilité de leur rôle. Il est essentiel d'envisager des stratégies pour sensibiliser les jeunes proches aidants aux services disponibles et les encourager à briser le silence.

L'étude soulève également plusieurs facteurs qui influencent la mise en place de programmes de soutien aux jeunes proches et aux jeunes proches aidants en santé mentale. Ces facteurs, interdépendants et essentiels à la création et au maintien de ces initiatives, touchent à la fois aux contextes sociopolitiques, à la collaboration entre les différents acteurs, aux ressources disponibles et aux données probantes. La collaboration entre les différents acteurs impliqués, notamment les organismes communautaires, les milieux de la santé et des services sociaux, les établissements scolaires et les familles, est indispensable pour offrir un soutien optimal à ces jeunes. Le partage d'expertise, de ressources et d'information permet de mieux répondre aux besoins des JP et des JPA. L'adaptation des programmes aux contextes culturels et linguistiques diversifiés est également importante. De plus, la disponibilité de ressources financières et humaines est un facteur déterminant pour la mise en place et la pérennité des programmes de soutien. Un financement stable permet d'assurer la qualité des services offerts et de soutenir le personnel qualifié. En outre, l'accès à des ressources telles que le transport, l'aide aux tâches personnelles et le soutien émotionnel est également important, notamment pour les familles à faible revenu. La participation des professionnels de la santé

et des écoles est un moyen adapté pour identifier ces jeunes et leur offrir un accompagnement adéquat.

Par ailleurs, l'étude a permis de dégager des perspectives de recherche futures pour approfondir la compréhension des jeunes proches et des jeunes proches aidants en santé mentale au Québec. Il serait pertinent d'explorer l'impact à long terme de l'exposition aux troubles mentaux sur leur développement, d'évaluer l'efficacité des programmes de soutien et d'étudier les besoins spécifiques de sous-groupes de jeunes proches aidants. Des données probantes locales solides sur l'efficacité des programmes de soutien sont pertinentes pour orienter les interventions et pour obtenir du financement et l'appui des décideurs et des bailleurs de fonds. Des évaluations rigoureuses permettront d'identifier les meilleures pratiques et d'ajuster les programmes aux besoins spécifiques des populations. Au Québec, des recherches supplémentaires sont nécessaires pour mieux comprendre les réalités spécifiques de ces jeunes et pour évaluer l'efficacité des programmes de soutien actuels ou futurs.

En sommes, il est primordial d'élaborer une programmation jeunesse qui reflète les réalités des jeunes proches et des jeunes proches aidants. Cette programmation doit intégrer les besoins spécifiques de ces jeunes et les meilleures pratiques identifiées dans la littérature et s'inspirer des initiatives déjà en place au Québec, notamment dans les organismes membres de CAP santé mentale.

Voici quelques pistes ou stratégies à considérer :

- Sensibiliser la population et les professionnels aux réalités des jeunes proches aidants;
- Développer des programmes de soutien adaptés aux besoins spécifiques des jeunes proches aidants, en tenant compte de leur âge, de leur sexe, de leur culture et de la nature du trouble mental du proche;
- Favoriser la collaboration entre les différents acteurs impliqués auprès des jeunes proches aidants, notamment les organismes communautaires, les milieux de la santé et des services sociaux, les établissements scolaires et les familles;
- Promouvoir l'accès à des services de répit pour les jeunes proches aidants;

- Encourager la recherche sur les jeunes proches aidants au Québec.

En investissant dans le soutien aux jeunes proches et aux jeunes proches aidants, nous pouvons contribuer à leur bien-être et à leur épanouissement, tout en reconnaissant leur contribution précieuse au sein de leur famille et de la société. La réalité des JP et JPA en santé mentale doit être une priorité dans le développement des programmes, car en prenant soin de leur bien-être, nous les aidons à construire leur avenir.

RÉFÉRENCES

- Aldridge, J. (2006). The experiences of children living with and caring for parents with mental illness. *Child Abuse Review*, 15 (2), 79-88. <https://doi.org/10.1002/car.904>
- Aldridge, J. (2018). Where are we now? Twenty-five years of research, policy and practice on young carers. *Critical Social Policy*, 38 (1): 155-165.
- Ali, L., Ahlström, B. H., Krevers, B., et Skärsäter, I. (2012). Daily life for young adults who care for a person with mental illness: A qualitative study. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 19 (7), 610-617.
- Alliance for Mental Well-Being. (2024). *In The Know Mental Health Literacy Training*. <https://allianceformentalwellbeing.com/in-the-know-mental-health-literacy-training/>; <https://agriculturewellnessontario.ca/in-the-know>
- ALPABEM. (2021-2024). *Découvrez nos services*. <https://www.alpabem.qc.ca/les-services-dalpabem/services>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5™* (5th ed.). American Psychiatric Publishing. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- AMI-Québec. (s.d). *Programmes et soutien*. <https://amiquebec.org/programs/>
- Amis de la Santé Mentale / Friends for Mental Health. (2024). *Services offerts*. <https://asmfmh.org/en/services/>
- Anadón, M. et Savoie Zajc, L. (2009). Introduction. *Recherches qualitatives*, 28 (1), 1-7. <https://doi.org/10.7202/1085318ar>
- Anda, R. F., Whitfield, C. L., Felitti, V. J., Chapman, D., Edwards, V. J., Dube, S. R., et Williamson, D. F. (2002). Adverse childhood experiences, alcoholic parents, and later risk of alcoholism and depression. *Psychiatric services*, 53 (8), 1001-1009.
- Anglicare ACT Youth & Family Services. (2021). *What is CYCLOPS?* <https://www.anglicare.com.au/services/youth-family/young-carers/>
- APAME de l'Est de la Côte-Nord. (2024). *Volet jeunesse*. <http://www.apame.ca/services-offerts/volet-jeunesse>
- APPAMM-Drummond. (2024). *Nos services*. <https://www.appamm-drummond.org/services/>

- Arborescence-Québec. (2022). *Les paire-s aidant-es famille*. <https://www.arborescence.quebec/pairs-aidants-famille>
- Arsenault, S. (2021). *L'art-thérapie auprès des proches aidants de personnes ayant un problème de santé mentale: une exploration théorique en art-thérapie*. Mémoire de maîtrise en thérapies par les arts, option Art-Thérapie. Université Concordia.
- Association Le PAS. (2024). Nos services. <https://lepas.ca/nos-services>
- Barry, M. (2011). I realised that I wasn't alone: the views and experiences of young carers from a social capital perspective. *Journal of Youth Studies*, 14 (5), 523-539.
- Bartsch, D. R., Roberts, R. M., Davies, M. et Proeve, M. (2016). Understanding the Experience of Parents with a Diagnosis of Borderline Personality Disorder. *Australian Psychologist*, 51(6), 472-480. <https://doi.org/10.1111/ap.12174>
- Bassani, D. G., Padoin, C. V., Philipp, D. et Veldhuizen, S. (2009). Estimating the number of children exposed to parental psychiatric disorders through a national health survey. *Child Adolescent Psychiatry of Mental Health*, 3(1), 6. <https://doi.org/10.1186/1753-2000-3-6>
- Bayle, B. (2012). Enfants de mère schizophrène: quel devenir? *Dialogue*, 195 (1), 45-53.
- Beaud, J-P. (2021). L'échantillonnage. Dans I. Bourgeois (dir.). *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données (7e éd)* (p. 201-230). Presse de l'université du Québec.
- Beaudry, I. et Devault, A. (2015). Regards d'adolescentes : partager la vie d'une mère présentant un trouble de personnalité limite. *Nouvelles pratiques sociales*, 27 (2), 222-235. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1037689ar>
- Becker, F. et S. Becker. (2008). *Young Adult Carers in the UK: Sets out a clear set of recommendations for the development of future policy and practice with young adult carers and their families*. London: Princess Royal Trust for Carers.
- Bednar, V. (2013). Les jeunes aidants gagnent en visibilité au Canada. *Transition*, 43 (1). https://www.raanm.net/wp-content/uploads/2021/02/Les_jeunes_aidants_gagnent_visibilite_au_Canada.pdf
- Bédouchaud, D. (2022). Les jeunes aidantes et aidants, un sujet émergent pour la recherche et l'action publique. *Informations sociales*, 4 (208), 33-37.

- Bee, P., et al. (2014). The clinical effectiveness, cost-effectiveness and acceptability of community-based interventions aimed at improving or maintaining quality of life in children of parents with serious mental illness: a systematic review. *Health technology assessment, 18*(8): 1-250.
- Belleau, J. (2020). Ces jeunes ayant un proche vivant avec un trouble mental. *Quintessence, 11* (2).
- Benjamin, S. (2020). *La méthodologie Photovoice : une recherche-action pour documenter et promouvoir le soutien perçu et le sentiment d'appartenance sociale chez les jeunes adultes émergents ayant un parent atteint d'un trouble mental*. Mémoire de maîtrise. Université du Québec en Outaouais.
- Berthouzoz, M. (2014). *L'impact de la schizophrénie sur les proches*. https://sonar.ch/documents/315945/files/TB_M_lissa_Berthouzoz.pdf
- Bjorgvinsdottir, K., et Halldorsdottir, S. (2013). Silent, invisible and unacknowledged: experiences of young caregivers of single parents diagnosed with multiple sclerosis. *Scandinavian Journal of caring Sciences, 28* (1), 38-48.
- Bleakney, A. (2014). *Mettre l'accent sur les Canadiens : résultats de l'Enquête sociale générale. Les jeunes Canadiens fournissant des soins*. Catalogue no. 89-652-X, No. 003.
- Boily, M. (2009) *L'exercice du rôle parental chez des personnes aux prises avec des troubles mentaux*. Thèse de doctorat inédite. Université Laval. <https://corpus.ulaval.ca/entities/publication/798bd260-f50d-4d96-b29e-4082333ad0c4>
- Boily, M. et Lew, V. (1997). La négligence parentale en psychiatrie, la prévenir. *Intervention, 105* 18-29.
- Boily, M., Tremblay, G., St-Onge, M., et Héon, N. (2016). Déterminants sociaux de la santé et exercice de la parentalité: regard sur le vécu des parents ayant un trouble mental. *Intervention, 143*, 85-101.
- Bouchard, S. (2015). *Optimisation de la santé des familles de mères atteintes de maladie mentale sévère : recherche d'intervention*. Thèse de doctorat. Université Laval.
- Boumans, N. P., et Dorant, E. (2018). A cross-sectional study on experiences of young adult carers compared to young adult noncarers: Parentification, coping and resilience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 32* (4), 1409-1417.

- Bourgeois, I. (2021). *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données* (7e édition). Presses de l'Université du Québec.
- Briand, C., St-Paul, R.-A. et Dubé, F. (2016). Mettre à contribution le vécu expérientiel des familles : l'initiative Pair Aidant Famille. *Santé mentale au Québec*, 41(2), 177–195.
- British Columbia Schizophrenia Society (BCSS). (2024a). *About BCSS Youth*. (<https://bcssyouth.org/about-bcss-youth/>)
- British Columbia Schizophrenia Society (BCSS). (2024b). *Kids in control*. <https://bcssyouth.org/programs/kids-in-control/>
- British Columbia Schizophrenia Society (BCSS). (2024c). *Teens in Control*. <https://bcssyouth.org/programs/tweens-in-control/>.
- British Columbia Schizophrenia Society (BCSS). (2024d). *Tweens in Control*. <https://bcssyouth.org/programs/tweens-in-control/>.
- British Columbia Schizophrenia Society (BCSS). (2024e). *Family Support Services Program*. <https://www.bcss.org/events-programs/family-support-groups/>
- British Columbia Schizophrenia Society (BCSS). (2024f). *Events & Programs*. <https://www.bcss.org/events-programs/>.
- Brünger, O. (2023). *Intervention de groupe basée sur la résilience familiale: favoriser les processus clés et valoriser le rôle de la fratrie des personnes vivant avec un problème de santé mentale*. Mémoire de maîtrise. Université du Québec à Montréal.
- Bühler, A., Kötter, C., Jaurisch, S., et Lösel, F. (2011). Prevention of familial transmission of depression: EFFEKT-E, a selective program for emotionally burdened families. *Journal of Public Health*, 19(4), 321-327. <https://doi.org/10.1007/s10389-011-0423-5>
- Cadorette, N. (2022). *Les jeunes proches aidants de personnes vivant avec une problématique de santé mentale : comprendre leur réalité pour mieux les accompagner*. Essai de maîtrise. Université du Québec à Trois-Rivières.
- California Evidence-Based Clearinghouse for Child Welfare (CEBC). (2024). *Thresholds Mothers Project Transitional Living*. <https://www.cebc4cw.org/program/threshold-mothers-project-transitional-living-program/>.

- Canadian virtual hospice. (2003-2024). *Young Carers Initiative-Powerhouse Project*.
https://www.portailpalliatif.ca/en_US/Main+Site+Navigation/Home/Support/Resources/Programs+and+Services/Provincial/Ontario/Programs_+services+and+hospice+for+children/Young+Carers+Initiative_+Powerhouse+Project.aspx
- CAP santé mentale. (2024). *Aider sans filtre-CAP santé mentale*.
<https://www.capsantementale.ca/aider-sans-filtre/>.
- CAP santé mentale. (s.d.). *À propos de CAP santé mentale*. <https://www.capsantementale.ca/a-propos/>
- Carer Australia. (2024). *Who we are*. <https://www.carersaustralia.com.au/>
- Carpentier, N. (2001). Le long voyage des familles : la relation entre la psychiatrie et la famille au cours du XXe siècle. *Sciences sociales et santé*, 19 (1), 79-106.
- Carrière, M., Clément, M., Tétreault, S., Pépin, G., Fortier, M. et Paquet, S. (2010). Réflexion sur les services aux familles dont la mère souffre d'un trouble de santé mentale (TSM). *Santé mentale au Québec*, 35 (2), 185-208.
<https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1000559ar>
- Cass, B, Brennan, D, Thomson, C, Hill, T, Purcal, C, Hamilton, M, and Adamson, E (2011). *Young carers: Social policy impacts of the caring responsibilities of children and young adults*. Report prepared for ARC Linkage Partners.
- Castaldelli-Maia, J. M., Marziali, M.E. , Lu, Z., et Martins, S. S. (2021). Étude de l'effet des mesures nationales de distanciation physique du gouvernement sur la dépression et l'anxiété pendant la pandémie de COVID-19 par le biais d'une méta-analyse et d'une méta-régression. *Psychological Medicine*, 51 (6), 881–893.
doi:10.1017/S0033291721000933
- Centre for Addiction and Mental Health. (2001). *Talking about Mental Illness: A guide for developing an awareness program for youth Community Guide*. Canadian Mental Health Association.
- Centre for Addiction and Mental Health. (2024). *Beyond the Cuckoo's Nest: CAMH Public Education and Anti-Stigma Program*. <https://www.camh.ca/en/health-info/guides-and-publications/beyond-the-cuckoos-nest>
- Chadi, N. et Stamatopoulos, V. (2017). Caring for young carers in Canada. *Canadian medical association journal*. 189 (28): E925-E926.

- Charles, G., Stainton, T. et Marshall, R. (2012). *Les jeunes aidants au Canada. Les avantages et les coûts cachés des soins prodigués par les jeunes*. The Vanier Institute of the Family.
- Chauvet-Gelinier, J., Imbert, A. et Bonin, B. (2018) . *Chapitre 15. La place des proches et leur accompagnement*. Dans Lemogne, C., Cole, P., Consoli, S. et Limosin, F. (dir.), *Psychiatrie de liaison*. (p. 126 -136). France, Cachan : Lavoisier.
<https://stm.cairn.info/psychiatrie-de-liaison--9782257206923-page-126?lang=fr>.
- Chevrier, B., Untas, A et Dorard, G. (2023). Young adult caregivers in higher education: a study of prevalence in France. *Journal of Further and Higher Education*, 1-12.
- Chevrier, B., Untas, A., Pasqué, E., Henry, J., et Dorard, G. (2022). Au-delà de la confrontation à la maladie d'un proche : Santé et bien-être des jeunes adultes aidants étudiants. *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue Canadienne des Sciences du Comportement*, 55(4), 285–291.
- Children and Families Act (2014). *An act to make provision about children and young people, families and the functions of local authorities in England and Wales, and about connected purposes*. The Stationery Office.
- Cleaver, H., Unell, I., et Aldgate, J. (2011). Children's needs—parenting capacity. *Child abuse: Parental mental illness, learning disability, substance misuse and domestic violence*. The Stationery Office.
- CNAPE (2023) *Fiche pratique, les besoins fondamentaux de l'enfant*. Convention Nationale des Associations de Protection de l'Enfant.
https://www.cnape.fr/documents/cnape_-fiches-pratiques-sur-les-besoins-fondamentaux-de-lenfant/
- Coates, D. et Howe, D. (2015). Working with Families Who Experience Parental Mental Health and/or Drug and Alcohol Problems in the Context of Child Protection Concerns: Recommendations for Service Improvement. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy* 36 (3), 325-341.
- Cognard, M. et Wendland, J. (2019). La parentalité des mères psychotiques : une revue des facteurs de risque et de protection. *La psychiatrie de l'enfant*, 62 (1), 207.
<https://doi.org/10.3917/psy.621.0207>

- Compas, B. E., Forehand, R., Thigpen, J. C., Keller, G., Hardcastle, E. J., Cole, D. A., Potts, J., H. Watson, K., Rakow, A., Colletti, C., Reeslund, K., Fear, J., Garai, E., McKee, L., Merchant, M. J., et Roberts, L. (2011). Family group cognitive-behavioral preventive intervention for families of depressed parents: 18- and 24-month outcomes. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 79* (4), 488–499.
- Connell, A. M., et Goodman, S. H. (2002). The association between psychopathology in fathers versus mothers and children's internalizing and externalizing behavior problems: a meta-analysis. *Psychological bulletin, 128* (5), 746.
- Cooklin, A. (2009). Children as carers of parents with mental illness. *Psychiatry, 8* (1), 17-20. <https://doi.org/10.1016/j.mppsy.2008.10.010>
- Coryell, W. (2023). *Présentation des troubles de l'humeur. Le manuel Merck : version pour les professionnels de la santé*. <https://www.merckmanuals.com/fr-ca/accueil/troubles-mentaux/troubles-de-l%E2%80%99humeur/pr%C3%A9sentation-des-troubles-de-l%E2%80%99humeur>
- Coté, A-S et Éthier, S. (2020). Nous ne sommes pas des ados normaux: lumière sur ces jeunes proches aidants invisibles. *Intervention, 151*, 147-162.
- Coté, A-S. (2018). *Nous sommes de jeunes aidants et nous existons : Intervention de groupe axée sur l'aide mutuelle auprès de jeunes proches aidants offrant du soutien à un proche endeuillé*. Essai de maîtrise. Université Laval.
- Cowling, V. (2013). From small things good things grow. *The clinician (4)*, 187-191
- Creswell, C., Cooper, P. J., et Murray, L. (2019). Parents with anxiety disorders. *Parental psychiatric disorder: Distressed parents and their families*, 127-137.
- Croisiaux, C., Watteyne, F. et Roulent, C. (2020). *Soutenir ceux qui soutiennent depuis 2015*. Rapport d'activité 2020.
- Dam, K., et Hall, E. O. (2016). Navigating in an unpredictable daily life: a metasynthesis on children's experiences living with a parent with severe mental illness. *Scandinavian journal of caring sciences, 30* (3), 442-457.
- Daum, M. et Labuschagne, N. (2018). The early years parenting unit: An integrated approach to working with parents with complex trauma and their children under five. *Clinical Psychology Forum, 312*, 14-19

- David, Pierre, Cherrier, Jean-François, Laviolette, Isabelle & Marc Boily (2021) Trouble de la personnalité limite et parentalité. Dans Piché, G., Villatte, A., Bourque, S. (dir.), *Trouble mental chez le parent, enjeux familiaux et implications cliniques* (p. 51-72). Presses de l'Université Laval.
- Davtian, H. et Scelles, R. (2014). Penser la formation des familles et de l'entourage d'une personne atteinte de schizophrénie. *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*, 172, 735-740. [10.1016/j.amp.2013.06.017](https://doi.org/10.1016/j.amp.2013.06.017). [hal-01566721](https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01566721)
- Davtian, H., Collombert, E., Laviolette, J., De Stercke, E., et Boily, M. (2021). Grands-parents, une place essentielle, mais complexe. Dans Piché, G., Villatte, A., Bourque, S. (dir.), *Trouble mental chez le parent, enjeux familiaux et implications cliniques* (p. 279-296). Presses de l'Université Laval.
- De Becker, E. (2011). Avoir un parent malade mental : repères diagnostiques et thérapeutiques. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 59 (6), 348-355. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2011.04.003>
- Dearden, C. et S. Becker (2004). *Young carers in the UK: The 2004 report*. Loughborough University. <https://hdl.handle.net/2134/627>.
- Department of Community Services (2008). *Parental mental health and its impact on children*. NSW Department of Community Services. <https://dcj.nsw.gov.au/documents/about-us/facsiar/past-research-reports/child-protection/parental-mental-health-and-impact-on-children-research-to-practice-notes-august-2008.pdf>
- Department of Health and Social Care. (2014). *Care and support statutory guidance: Issued under the care act 2014*. Department of Health & Social Care.
- Deuil-Jeunesse. (2024). *Proche aidant*. <https://deuil-jeunesse.com/services/proche-aidant>
- Dorard, G., Vioulac, C., Mathieu, S., Ellien, F., Bourgeois, A., et Untas, A. (2022). Profiles of French young carers taking part in an arts and respite care program. *Health & social care in the community*, 30(5), e3253–e3264. <https://doi.org/10.1111/hsc.13769>
- Ellien, F. (2015). Portraits de jeunes aidants. *L'école des parents*, 617 (6), 32-33.
- Emerging minds. (2024a). *The Family Focus DVD*. <https://emergingminds.com.au/resources/family-focus-dvd/>
- Emerging Minds. (2024b). *COPMI national initiative*. <https://emergingminds.com.au/news/copmi-national-initiative/>

- Emerging Minds. (2024c). *À propos de COPMI*. <https://www.copmi.net.au/about-copmi-2/>
- Emerging Minds. (2024d). *Young Carers Respite and Information Services Program*. <https://www.copmi.net.au/resources/young-carers-respit-and-information-services-program/>
- Emerging Minds. (2024e). *Plan care for children*. <https://emergingminds.com.au/resources/how-to-use-the-emerging-minds-child-care-plan-templates>
- Emerging Monds. (2024f). *Baby care plan template while you are away*. <https://emergingminds.com.au/resources/baby-care-plan-template/>
- England M-J. et Sim, L. J. (2009). *Depression in parents, parenting, and children*. National Academies Press (États-Unis).
- Evenson, E., Rhodes, J., Feigenbaum, J., et Solly, A. (2008). The experiences of fathers with psychosis. *Journal of Mental Health*, 17 (6), 629–642. <https://doi.org/10.1080/09638230701506259>
- Falkov, A. et Cowling, V. (2013). Talking with parents- concerns and dilemmas. *The clinician* (4), 31-37
- Finzi, R. et Stange, D. (1998). Short term group intervention as a means of improving the adjustment of children of mentally ill parents. *Social Work with groups*, 20 (4): 69-80.
- Fortin, M.-F., et Gagnon, J. (2022). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives (4e éd.)*. Chenelière éducation.
- Foster, K. (2006). *A Narrative Inquiry into the Experiences of Adult Children of Parents with Serious Mental Illness*. Griffith University. School of Nursing and Midwifery. <http://www4.gu.edu.au:8080/adt-root/public/adt-QGU20070228.170846>
- Foster, K., Maybery, D., Reupert, A., Gladstone, B., Grant, A., Ruud, T., Falkov, A. et Kowalenko, N. (2016). Family-focused practice in mental health care: An integrative review. *Child & Youth Services*, 37 (2), 129-155. <https://doi.org/10.1080/0145935x.2016.1104048>
- Fraser, E., et Pakenham, K. I. (2008). Evaluation of a resilience-based intervention for children of parents with mental illness. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 42 (12), 1041-1050.

- Friesen, B., Katz-Leavy, J., et Nicholson, J. (2011). *Supporting parents with mental health needs in systems of care*. Technical Assistance Partnership for Child and Family Mental Health.
- Fudge, E. A., et Robinson, P. (2009). A public health approach to promoting better mental health outcomes for children of parents with a psychiatric disability. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 33 (2), 83.
- Fudge, E. et Mason, P. (2004). Consulting with Young People about Service Guidelines Relating to Parental Mental Illness. *The Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 3 (2), 50-58.
- Gaffney M. (2007). *A research study of young carers: The development of a recording tool for agencies to identify young carers*. Wellington: Ministry of Health.
- 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 en service social. École de service social de l'Université d'Ottawa.
- Garly D., Gallop R., Johnstone N. et Pipitone J. (1997). Children of the mentally ill: a qualitative focus group approach. *Journal of psychiatry mental health nursing*, 4, 97–103.
- Garrett, T. (2017). Working with Parents with a Diagnosis of Personality Disorder. Dans *The Wiley Handbook of What Works in Child Maltreatment: An Evidence-Based Approach to Assessment and Intervention in Child Protection* (p. 452-465). John Wiley & Sons, Ltd : Chichester, UK. <https://doi.org/10.1002/9781118976111.ch27>
- Garriguet, D. (2021). *La santé des jeunes au Canada, portrait des jeunes au Canada : rapport statistique*. Statistique Canada.
- Gascon Depatie, M. et Houle, J. (2022). Expérience des proches aidants d'une personne vivant un premier épisode de trouble dépressif caractérisé. *Revue québécoise de psychologie*, 43 (1), 111–129. <https://doi.org/10.7202/1088843ar>
- Gérain, P. et Avalosse, H. (2020). Comprendre les aidants proches, leur bien-être et leur recours aux services de soutien et de répit. *MCInformations*, 282, 4-19.
- Girard-Marcil, C. et M. Reiss (2023). *Qui sont les personnes proches aidantes au Québec et quel type de soutien apportent-elles ? Une analyse différenciée selon le sexe et l'âge*. Observatoire québécois de la proche aide, Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.

- Gladstone, B. M., Boydell, K. M., et McKeever, P. (2006). Recasting research into children's experiences of parental mental illness: Beyond risk and resilience. *Social Science & Medicine*, 62 (10), 2540-2550. doi: 10.1016/j.socscimed.2005.10.038
- Gladstone, B. M., Boydell, K. M., Seeman, M. V., & McKeever, P. D. (2011). Children's experiences of parental mental illness: a literature review. *Early Intervention Psychiatry*, 5 (4), 271-289. <https://doi.org/10.1111/j.1751-7893.2011.00287.x>
- Goodyear, M., Cuff, R., Maybery, D. et Reupert. A. (2009). CHAMPS: A peer support program for children of parents with a mental illness. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental health*, 8 (3), 296-304.
- Gouvernement du Québec (2024). *Troubles anxieux*. <https://www.quebec.ca/sante/sante-mentale/s-informer-sur-sante-mentale-et-troubles-mentaux/mieux-comprendre-troubles-mentaux/troubles-anxieux>
- Grant, G., Repper, J. et Nolan, M. (2008). Young people supporting parents with mental health problems: experiences of assessment and support. *Health Soc Care Community*, 16 (3), 271-281.
- Gray, B. and C. Robinson (2009). Hidden Children: Perspectives of Professionals on Young Carers of People with Mental Health Problems. *Child care in practice*, 15 (2), 95-108.
- Gray, B., Robinson, C., et Seddon, D. (2008). Invisible children: Young carers of parents with mental health problems-the perspectives of professionals. *Child and Adolescent Mental Health*, 13 (4): 169-172.
- Hagen, B. N., Harper, S. L., O'Sullivan, T. L., et Jones-Bitton, A. (2020). Tailored mental health literacy training improves mental health knowledge and confidence among Canadian farmers. *International journal of environmental research and public health*, 17 (11), 3807.
- Harstone, A., et Charles, G. (2012). Children of parents with mental illness: young caring, coping and transitioning into adulthood. *Relational child and youth care practice*, 25 (2), 14-27.
- Haugland, B. S. M., Hysing, M., et Sivertsen, B. (2020). The burden of care: A national survey on the prevalence, demographic characteristics and health problems among young adult carers attending higher education in Norway. *Frontiers in Psychology*, 10, 1-11. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.02859>
- Hay, D. (2013). Are Children of Parents with Mental Illness (COPMI) still 'hidden'? *The clinician* (4), 4-6.

- Hayman, F. M. (2009). Kids with confidence: a program for adolescents living in families affected by mental illness. *Australian Journal of Rural Health, 17* (5), 268-272.
- Healy, S. J., Lewin, J., Butler, S., Vaillancourt, K., et Seth-Smith, F. (2016). Affect recognition and the quality of mother-infant interaction: understanding parenting difficulties in mothers with schizophrenia. *Archives of Women's Mental Health: Official Journal of the Section on Women's Health of the World Psychiatric Association, 19* (1), 113-124.
- Heinisch, R., Lefebvre, J., Lacharité, C., et Baker, M. (2021). Anna Et La Mer : une initiative communautaire favorisant la résilience chez des enfants et des adolescents. Dans Geneviève, P., Aude, V., et Sonia, B. (dir.), *Trouble mental chez le parent* (p. 297-314). Les Presses de l'Université de Laval.
- Hill, T., Smyth, C., Thomson, C. et Cass, B. (2009). *Young carers: their characteristics and geographical distribution*. Canberra: National Youth Affairs Research Scheme (NYARS).
- Hinden, B. R., Biebel, K., Nicholson, J., Henry, A. et Katz-Leavy, J. (2006). A Survey of Programs for Parents with Mental Illness and their Families: Identifying Common Elements to Build the Evidence Base. *The Journal of Behavioral Health Services & Research, 33* (1), 21-38.
https://www.cairn.info/load_pdf.php?ID_ARTICLE=LAV_LEMOG_2018_01_0126
- Huntsman, L. (2008). *Parents with mental health issues: Consequences for children and effectiveness of interventions designed to assist children and their families: Literature review*. NSW Department of Community Services.
- Järkestig-Berggren, U., Bergman, A-S, Erikksson, M. et Priede, G. (2019). Young carers in Sweden: a pilot study of care activities, view of caring, and psychological well-being. *Child & Family Social Work, 24*, 292–300.
- Jarrige, E. (2021). *Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des jeunes aidants: étude du fonctionnement familial, des stratégies de coping et de l'empathie*. Université Paris Cité.
- Jarrige, E., Dorard, G. et Untas, A. (2020). Revue de la littérature sur les jeunes aidants: qui sont-ils et comment les aider? *Pratiques psychologiques, 26* (3), 215-229.
- Jeunes aidants ensemble (JADE). (2023). *Linkaidants*. <https://jeunes-aidants.com/linkaidants/>
- Jorm A. F. (2000). Mental health literacy. Public knowledge and beliefs about mental disorders. *The British journal of psychiatry: the journal of mental science, 177*, 396–401. <https://doi.org/10.1192/bjp.177.5.396>

- Joseph, S., et al. (2020). Young carers research, practice and policy: An overview and critical perspective on possible future directions. *Adolescent Research Review*, 5, 77-89.
- Jung Lorient C., Mahut, D. (2022). *Trajectoires et socialisations des jeunes aidantes*. Notes et rapports/rapport d'étude.
- Kavanaugh, M. S., et Stamatopoulos, V. (2021). Young Carers, The Overlooked Caregiving Population: Introduction to a Special Issue. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 38 (5), 487-489.
- Kavanaugh, M. S., Stamatopoulos, V., Cohen, D., et Zhang, L. (2015). Unacknowledged caregivers: A scoping review of research on caregiving youth in the United States. *Adolescent Research Review*, 1, 29-49. <https://doi.org/10.1007/s40894-015-0015-7>
- Kennan, D., et al. (2011). Accessing a hard to reach population: Reflections on research with young carers in Ireland. *Child & Family Social Work*, 17 (3), 275-283.
- Kent, E. E. (2020). Time to recognize and support emerging adult caregivers in public health. *American Journal of Public Health*, 110 (12), 1720–1721. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2020.305951>
- Kettell, L. (2020). Young adult carers in higher education: the motivations, barriers and challenges involved—a UK study. *Journal of Further and Higher Education*, 44 (1), 100-112.
- Kowalenko, N. M., Mares, S. P., Newman, L. K., Sved Williams, A. E., Powrie, R. M., et van Doesum, K. T. M. (2012). Family matters: infants, toddlers and preschoolers of parents affected by mental illness. *MJA Open*, 1 (Suppl 1), 14-17. <https://doi.org/10.5694/mjao11.11285>
- Kristensen, K. B., Lauritzen, C., et Reedtz, C. (2022). Support for children of parents with mental illness: an analysis of patients' health records. *Frontiers in psychiatry*, 13, 778236. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.778236>
- Kundra, L. et Alexander, L. (2009). Termination of parental rights proceedings: legal considerations and practical strategies for parents with psychiatric disabilities and the practitioners who serve them. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 33, (2), 142–149
- L'Ancrage. (s.d). *Volet jeunesse*. <https://ancragebc.ca/services-offerts/volet-jeunesse-aider-sans-filtre/>
- La Croisée. (2024). *Nos services*. <https://lacroisee.info/services/>

- La Lueur de l'espoir (s.d). *Programme Pairs-Appui pour les jeunes*.
<https://lueurespoirbsl.org/programme-pairs-appui-pour-les-jeunes/>
- La Marée. (2024). *Nos services*. <https://lamaree.ca/nos-services.html>
- La Parentrie : Projet aider sans filtre. <https://www.laparentrie.org/projet-aider-sans-filtre>
- Laborde, C., Bigossi, F., et Grémy, I. (2022). Santé des proches aidants et interventions de santé publique pour améliorer leur santé. *ADSP*, 117 (1), 6-11.
<https://www.cairn.info/revue-actualite-et-dossier-en-sante-publique-2022-1-page-6.htm>
- Landry, V. r. et Laventure, M. (2010). *Toxicomanie parentale et développement des enfants de 6-12 ans : recension des écrits et pratique de pointe en développement*. Centre Dollard-Cormier - Institut universitaire sur les dépendances.
- L'Apogée santé mentale. (2021-2024). *Programme jeunesse*.
<https://www.lapogee.ca/programmes-et-services/programme-jeunesse-2/>
- Lau, E. X. et Rapee, R. M. (2011). Prevention of anxiety disorders. *Current Psychiatry Reports*, 13, 258-266.
- Laulik, S., Chou, S., Browne, K. D. et Allam, J. (2013). The link between personality disorder and parenting behaviors: A systematic review. *Aggression and Violent Behavior*, 18 (6), 644-655. <https://doi.org/10.1016/j.avb.2013.07.017>
- Laventure, M., Ferland, F., Blanchette-Martin, N., Genois, R., Garceau, P. et Turcotte, S. (2018). Programme familial d'entraînement aux habiletés pour les parents ayant une dépendance à l'alcool ou aux drogues et leurs enfants âgés de 6 à 12 ans : caractéristiques des familles rejointes par le programme. *Revue de psychoéducation*, 47 (2), 313-332. <https://doi.org/10.7202/1054063ar>
- Laviolle, J. (2019). La place des grands-parents entre enfant malade et petits-enfants. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 62 (1), 151.
<https://doi.org/10.3917/ctf.062.0151>
- Le Gyroscope (2024). *Nos services*. <https://legyroscope.org/services/>
- Le Sillon. (2024). *Le volet jeunesse*. <https://lesillon.com/services/volet-jeunesse/>
- L'Éclusier du Haut-Richelieu. (2024). *Volet Jeunesse de Entourage Santé Mentale*.
<https://www.entouragesantementale.ca/jeunesse/>
- Lee, S. J., Taylor, C. A. et Bellamy, J. L. (2012). Paternal depression and risk for child neglect

in father-involved families of young children. *Child Abuse Neglect*, 36 (5), 461-469.
<https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2012.04.002>

Lefrançois, B.A. (2011). Supporting positive relationships in families where fathers suffer with mental distress. *Critical Social Work*, 12 (1).

Lefrançois, B.A. (2012). Distressed fathers and their children: A review of the literature. *International Journal of Social Psychiatry*, 58 (2), 123-130.

Leu, A. and S. Becker (2017). A cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to young carers. *Journal of Youth Studies*, 20 (6), 750-762.

Leu, A., Berger, FMP, Heino, M., Nap, HH, Untas, A., Boccaletti, L., et Becker, S. (2022). Classification transnationale et comparative de la sensibilisation et des réponses politiques nationales aux « jeunes aidants » en 2021. *Journal of Youth Studies*, 26 (5), 619–636. <https://doi.org/10.1080/13676261.2022.2027899>

Levy, M., Holder, M., Fairman, M., Bulls, S. T., Ramirez, L., Holmes, C., Jung, E., Hicks, C. et Mendenhall, A. N. (2024). Growing stronger together: Implementing the Strengthening Families Program with Indigenous communities. *Child abuse & neglect*, 148, 106241. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2023.106241>

Lussier, D. (2018). *Vivre avec un parent atteint d'un trouble de santé mentale majeur: effets, enjeux et perspectives*. Mémoire de maîtrise en service social. Université Laval.

Lussier-Valade, M., Desautels, A. et Godbout, R. (2019). Troubles psychotiques et troubles du sommeil : revue de la littérature. *Santé mentale au Québec*, 44 (2), 163–194.
<https://doi.org/10.7202/1073528ar>

Mason, R., Du Monta, J., Paterson, M. et Hyman, I. (2018). Experiences of child protection workers in collaborating with adult mental health providers: An exploratory study from Ontario, Canada. *Children and Youth Services Review*, 86, 271-276.

McDonald, J., Cumming, J., & Dew, K. (2009). An exploratory study of young carers and their families in New Zealand. *Kōtuitui: New Zealand Journal of Social Sciences Online*, 4 (2), 115-129. <https://doi.org/10.1080/1177083X.2009.9522448>

McDougall, E., O'Connor, M., et Howell, J. (2018). Something that happens at home and stays at home: An exploration of the lived experience of young carers in Western Australia. *Health & Social Care in the Community*, 26 (4), 572-580.
<https://doi.org/10.1111/hsc.12547>

- Mental Health foundation of New Zealand. (2024). *Nōku te Ao: Like Minds*.
<https://mentalhealth.org.nz/programmes-projects/like-minds-like-mine>
- Metzing-Blau, S. and W. Schnepf (2008). Young carers in Germany: to live on as normal as possible—a grounded theory study. *BMC nursing*, 7 (1), 1-9.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2021). *Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement*. Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2021a). *Troubles mentaux fréquents : repérage et trajectoires de services*. Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-914-11W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2022). *S'unir pour un mieux-être collectif : Plan d'action interministériel en santé mentale 2022-2026*. Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Ministère des solidarités et des familles. (2023). *Agir pour les aidants : 2e stratégie de mobilisation et de soutien 2023-2027*. Dossier de presse.
<https://solidarites.gouv.fr/sites/solidarite/files/2023-11/Dossier-de-presse-strategie-des-aidants-2023-2027-accessible.pdf>
- Monds-Watson, A., Manktelow, R. et McColgan, M. (2010). Social work with children when parents have mental health difficulties: acknowledging vulnerability and maintaining the rights of the child. *Child Care in Practice*, 16 (1), 35-55.
<https://doi.org/10.1080/13575270903369319>
- Moore, T., et McArthur, M. (2007). We're all in it together: Supporting young carers and their families in Australia. *Health & Social Care in the Community*, 15 (6), 561-568.
- Moore, T., McArthur, M., et Morrow, R. (2009). Attendance, achievement and participation: Young carers' experiences of school in Australia. *Australian journal of education*, 53 (1), 5-18.
- Mordoch, E. (2009). How children understand parental mental illness: "you don't get life insurance. What's life insurance?". *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 19 (1), 19-25.
- Mordoch, E., et Hall, W. A. (2002). Children living with a parent who has a mental illness: A critical analysis of the literature and research implications. *Archives of psychiatric Nursing*, 16 (5), 208-216.

- Mordoch, E., et Hall, W. A. (2008). Children's perceptions of living with a parent with a mental illness: Finding the rhythm and maintaining the frame. *Qualitative Health Research, 18* (8), 1127–1144. <https://doi.org/10.1177/1049732308320775>
- Morin, M.-H., Bergeron, A.-S., Levasseur, M. A., Iyer, S. N. et 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>
- Mosca, F., et Sarfaty, J. (2012). Composer avec les ombres : Interventions précoces auprès d'une mère psychotique et de son enfant. *Dialogue, 195* (1), 31-43. <http://www.cairn.info/revue-dialogue-2012-1-page-31.htm>
- Mowbray, C. T. et Oyserman, D. (2003). Substance abuse in children of parents with mental illness: risks, resiliency, and best prevention practices. *Journal of Primary Prevention, 23* (4), 451-482. <https://doi.org/10.1023/A:1022224527466>
- Mukamurera, J., Lacourse, F. et Couturier, Y. (2006). Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherches qualitatives, 26* (1), 110–138. <https://doi.org/10.7202/1085400ar>
- Nadeau-Marcotte, F., et Boily, M. (2021). Trouble psychotiques et parentalité. Dans Piché, G., Villatte, A., Bourque, S. (dir.), *Trouble mental chez le parent, enjeux familiaux et implications cliniques* (p. 73-95). Presses de l'Université Laval.
- Nagl-Cupal, M., Daniel, M., Koller, M.M et Mayer, H. (2014). Prevalence and effects of caregiving on children. *Journal of Advanced Nursing, 70* (10), 2314-2325.
- Nezelof, S et Mathioly L. (2007). L'hospitalisation conjointe mère-bébé : un outil dans le dispositif de soins pour des mères souffrant de troubles psychiques. *Enfances & Psy, 37* (4), 81-89.
- Nicholson, J., Albert, K., Gershenson, B., Williams, V. et Biebel, K. (2016). Developing Family Options: Outcomes for mothers with severe mental illness at twelve months of participation. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation, 19* (4), 353-369. <https://doi.org/10.1080/15487768.2016.1231639>
- Nicholson, J., et al. (2009). Family options for parents with mental illnesses: a developmental, mixed methods pilot study. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 33* (2), 106.
- Nouveau regard Gaspésie. (2024). *Les services*. <https://nouveaugardgaspesie.com/services/>

- Oasis Santé Mentale Granby et Région. (2024). *Services*.
<https://oasissantementale.org/services/>
- Office of economic security Colorado. (2024). *Support for Colorado Dads*.
<https://childsupport.state.co.us/support-colorado-dads>
- Ostler, T., et Ackerson, B. (2008). Parental chronic mental illness. *Encyclopedia of Infant and Early Childhood Development*, 479-490.
- Parents et amis du bien-être mental du Sud-Ouest de Montréal PABEMSOM
<https://pabemsom.org/programmes/#proches>
- Patrick, P. M., Reupert, A. E., et McLean, L. A. (2019). We are more than our parents' mental illness: narratives from adult children. *International journal of environmental research and public health*, 16 (5), 839.
- Patrick, P.M., Reupert, A.E. et McLean, L.A. (2020). Relational trajectories in families with parental mental illness: a grounded theory approach. *BMC Psychology*, 8 (68).
<https://doi.org/10.1186/s40359-020-00432-2>
- Pearson, C. (2015). *L'incidence des problèmes de santé mentale sur les membres de la famille*. Statistique Canada.
- Phelan, R., Howe, D., Cashman, E. et Bachelor, S. (2012). Enhancing parenting skills for parents with mental illness: the Mental Health Positive Parenting Program. *MJA Open* 1, (Suppl 1), 30-33.
- Phelps, D. (2021). What Changes for Young Carers? A qualitative evaluation of the impact of dedicated support provision for young carers. *Child and adolescent social work journal*, 38 (5), 547–558. <https://doi.org/10.1007/s10560-021-00790-9>
- Piché, G., Vetri, K., Villatte, A., Habib, R., et Beardslee, W. (2022). Évaluation pilote d'un programme d'intervention préventive pour les enfants et les familles vivant avec un parent ayant un trouble dépressif. *Revue de psychoéducation*, 51(1), 115-146.
<https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1088631ar>
- Piché, G., Villatte, A. et Habib, R. (2019). FAMILLE+, un nouveau programme d'intervention préventive s'adressant aux parents ayant un trouble dépressif majeur et à leurs enfants âgés de 7 à 11 ans. *Quintessence*, 10 (4), 1-2.
- Pilato, J., Dorard, G., et Untas, A. (2024). Prevalence and quality of life of 11–15-year-old adolescent young carers in France: a school-based study. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 1-10.

- Pilato, J., Lamore, K., Vioulac, C., Jarrige, E., Dorard, G., et Untas, A. (2024). What characterizes adolescent young carers? A multigroup comparative study. *Child: care, health and development*, 50 (2), e13244. <https://doi.org/10.1111/cch.13244>
- Pitman, E. et Matthey, S. (2002). Evaluation of the SMILES program for children with mentally ill parents: Bankstown, Sydney. Sydney: South West Sydney Area Health Service.
- Planès, A., Untas, A. et Dorard, G. (2024). Accueillir et accompagner les jeunes aidants à la Maison des adolescents de l'Ariège : un dispositif dédié. *L'Information Psychiatrique*, 100 (5), 297-303. doi:10.1684/ipe.2024.2718
- Pölkki, P., Ervast, S. A., et Huupponen, M. (2004). Coping and resilience of children of a mentally ill parent. *Social work in health care*, 39 (1-2), 151–163. https://doi.org/10.1300/j010v39n01_10
- Psycom santé mentale info. (2024). *Directives anticipées en psychiatrie – Les livrets « mon GPS... »*. Info <https://www.psycom.org/agir/la-defense-des-droits/kit-mon-gps/>
- Purcal, C., Hamilton, M., Thomson, C. et Cass, B. (2012). From Assistance to Prevention: Categorizing Young Carer Support Services in Australia and International Implications. *Social Policy & Administration*. 46 (7). 788-896.
- Rapaport, J., Bellringer, S., Pinfold, V., et Huxley, P. (2006). Carers and confidentiality in mental health care: Considering the role of the carer's assessment: A study of service users', carers' and practitioners' views. *Health & social care in the community*, 14 (4), 357-365.
- Reedtz, C., Lauritzen, C. et van Doesum, K. (2012). Evaluating workforce developments to support children of mentally ill parents: implementing new interventions in the adult mental healthcare in Northern Norway. *BMJ Open*, 2 (3).
- Reedtz, C., van Doesum, K., Signorini, G., Lauritzen, C., van Amelsvoort, T., van Santvoort, F., Young, A. H., Conus, P., Musil, R., Schulze, T., Berk, M., Stringaris, A., Piche, G. et de Girolamo, G. (2019). Promotion of wellbeing for children of parents with mental illness: A Model Protocol for Research and Intervention. *Front Psychiatry*, 10, 606.
- Reupert, A. E. et Maybery, D. J. (2009). A "snapshot" of Australian programs to support children and adolescents whose parents have a mental illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 33 (2), 125-132. <https://doi.org/10.2975/33.2.2009.125.132>

- Reupert, A. E., Cuff, R., Drost, L., Foster, K., van Doesum, K. T., et van Santvoort, F. (2012). Intervention programs for children whose parents have a mental illness: a review. *Medical Journal of Australia*, 199 (3 Suppl), 18-22. doi:10.5694/mja11.11145
- Reupert, A. E., Maybery, D. J., et Kowalenko, N.M. (2013). Children whose parents have a mental illness: prevalence, need and treatment. *Medical Journal of Australia*, 199.
- Reupert, A. et Maybery, D. (2016). What do we know about families where parents have a mental illness? A systematic review. *Child & Youth Services*, 37 (2), 98-111. <https://doi.org/10.1080/0145935x.2016.1104037>
- Riebschleger, J. (2013). A World Tour of Selected Intervention Programs for Children of a Parent with a Psychiatric Illness. Dans Johnson, D., Agbényiga, D., Hitchcock, R. (eds). *Vulnerable Children* (p. 151-163). Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4614-6780-9_11.
- Riebschleger, J., Tableman, B., Rudder, D., Onaga, E., et Whalen, P. (2009). Early outcomes of a pilot psychoeducation group intervention for children of a parent with a psychiatric illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 33 (2), 133-141. <https://doi.org/10.2975/33.2.2009.133.141>
- Rixon, K. (2005). Practice challenges at the intersection of child protection and mental health. *Child and Family Social Work*, 10, 239–247
- Roberts, D., Bernard, M., Misca, G. et Head, E. (2008). *Experiences of children and young people caring for a parent with a mental health problem*. Social Care Institute for Excellence.
- Rojas, R. (2012). Des mots pour la maladie mentale des parents. *Dialogue*, 195 (1), 55-65. <https://doi.org/10.3917/dia.195.0055>
- Roscoe, H., Constant, H et Ewart-Boyle, S. (2012). *Think child, think parent, think family: final evaluation report*. Social Care Institute for Excellence.
- Rose, H. D. and K. Cohen (2010). The experiences of young carers: A meta-synthesis of qualitative findings. *Journal of Youth Studies*, 13 (4), 473-487.
- Rottman, H. (2001). L'enfant face à la maladie mentale de ses parents. Impact et traitement en placement familial. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 49 (3), 178-185. [https://doi.org/10.1016/S0222-9617\(01\)80078-7](https://doi.org/10.1016/S0222-9617(01)80078-7)

- Ruud, T., Maybery, D., Reupert, A., Weimand, B., Foster, K., Grant, A., Skogøy, B. E., et Ose, S. O. (2019). Adult Mental Health Outpatients Who Have Minor Children: Prevalence of Parents, Referrals of Their Children, and Patient Characteristics. *Frontiers in psychiatry*, *10*, 163. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00163>
- Schrank, B., et al. (2015). How to support patients with severe mental illness in their parenting role with children aged over 1 year? A systematic review of interventions. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology : The International Journal for Research in Social and Genetic Epidemiology and Mental Health Services*, *50* (12), 1765-1783.
- Schrank, B., Rumpold, T., Gmeiner, A., Priebe, S., et Aigner, M. (2016). Parenthood among patients with psychotic disorders: gender differences in a non-selective clinical sample. *Psychiatry Research*, *246*, 474–479.
- Seeman, M. V. (2015). Preventing unnecessary loss of child custody. *Parental psychiatric disorder*, 333-342.
- Sempik, J. et Becker, S. (2014b). *Young Adult Carers at College and University*. Carers Trust London.
- Sempik, J., et Becker, S. (2014a). *Young adult carers and employment*. Carers Trust London.
- Serrano, A., Teissier, E., Guerin Franchitto, L., Revet, A., Raynaud, J.-P. et Cailhol, L. (2022). Mère souffrant de trouble de personnalité limite : quels soins spécifiques en période périnatale ? Une revue de la littérature. *Santé mentale au Québec*, *47* (2), 235–267. <https://doi.org/10.7202/1098903ar>
- Shah-Anwar, S., Gumley, A. et Hunter, S. (2019). Mental Health Professionals' Perspectives of Family-focused Practice across Child and Adult Mental Health Settings: A Qualitative Synthesis. *Child & Youth Services*, *40* (4), 383-404.
- Sheehan, R. (2004). Partnership in mental health and child welfare: social work responses to children living with parental mental illness. *Social Work Health Care*, *39* (3-4), 309-324. https://doi.org/10.1300/j010v39n03_06
- Sieh, D. S., Meijer, A. M., Oort, F. J., Visser-Meily, J. M., et Van der Leij, D. A. (2010). Problem behavior in children of chronically ill parents: a meta-analysis. *Clinical child and family psychology review*, *13* (4), 384–397. <https://doi.org/10.1007/s10567-010-0074-z>

- Smith, C., Blaxland, M., et Cass, B. (2011). So that's how I found out I was a young carer and that i actually had been a carer most of my life: Identifying and supporting hidden young carers. *Journal of Youth Studies*, 14 (2), 145-160.
- Social Care Institute for excellence, (2011). *Think child, think parent, think family: a guide to parental mental health and child welfare*. Social Care Institute for Excellence.
- Solantaus, T. et Toikka, S. (2006). The effective family program: Preventative services for the children of mentally ill parents in Finland. *International Journal of Mental Health Promotion*, 8 (3), 37-44.
- Solantaus, T., Reupert, A., & Maybery, D. (2015). Working with parents who have a psychiatric disorder. Dans A. Reupert, D. Maybery, J. Nicholson, M. Göpfert, et M. V. Seeman (dir.), *Parental Psychiatric Disorder: Distressed Parents and their Families* (p. 238–247). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/cbo9781107707559.023>
- Spiegelhoff, S. F. et Ahia, C. E. (2011). Impact of Parental Severe Mental Illness: Ethical and Clinical Issues for Counselors. *The Family Journal*, 19 (4), 389-395. <https://doi.org/10.1177/1066480711419942>
- Stamatopoulos, V. (2015). One million and counting: The hidden army of young carers in Canada. *Journal of Youth Studies*, 18 (6), 809-822.
- Stamatopoulos, V. (2018). The young carer penalty: Exploring the costs of caregiving among a sample of Canadian youth. *Child & Youth Services*, 39 (2-3), 180-205.
- Stephenson, E (2023). *Troubles mentaux et accès aux soins de santé mentale*. Statistique Canada.
- Stepp, S. D., Pilkonis, P. A., Hipwell, A. E., Levine, M. D. et Whalen, D. J. (2012). Children of mothers with borderline personality disorder: Identifying parenting behaviors as potential targets for intervention. *Personality Disorders: Theory, Research, and Treatment*, 3 (1), 76-91. <https://doi.org/10.1037/a0023081>
- Stevens, A., Harker, M., Baxter, J., Hills, J., et Shah, S. (2024). Young carers' experiences of services and support: What is helpful and how can support be improved? *PLOS ONE*, 19 (3), 1-33
- Substance Abuse and Mental Health Services Administration, Center for Mental Health Services (2007). *Promotion and prevention in mental health: strengthening parenting and enhancing child resilience*. DHHS Publication.

- Thomas, L. et Kalucy, R. (2003). Parents with mental illness: Lacking motivation to parent. *International Journal of Mental Health Nursing*, 12 (2), 153-157.
<https://doi.org/10.1046/j.1440-0979.2003.00282.x>
- Tilbury, C., Walsh, P., et Osmond, J. (2015). Child Aware Practice in Adult Social Services: A Scoping Review. *Australian Social Work*, 69 (3), 260-272.
<https://doi.org/10.1080/0312407x.2014.999101>
- Tremblay, C. (2019). Les interventions psychosociales destinées aux familles dont un membre présente un trouble mental grave : un état de la question. *Revue d'intervention sociale*, (149), 33-48.
- Truquin, A. (2017). Impact des troubles psychiques parentaux. Dans J. Wendland (éd.), *La parentalité à l'épreuve de la maladie ou du handicap : quel impact pour les enfants* (p. 17-70). Champ social. <https://doi.org/10.3917/chaso.wendl.2017.01.0017>
- Underdown, A. (2002). " I'm Growing Up Too Fast": messages from young carers. *Children & Society*, 16 (1), 57-60.
- Untas, A., Pilato, J., Justin, P., et Dorard, G. (2023). Jeunes aidants : Quelles sont les connaissances-sances, les représentations et les pratiques des professionnels de santé ? Dans A., Untas, E., Boujut, Lamore, K.E. (Ed.), *Le patient et son entourage : quelles interactions ?* Les Archives Contemporaines.
- Van Dijk, H. and B. Guzniczak (2018). La conférence familiale. *Les Cahiers Dynamiques* 73 (1), 65.
- Van Leuven, F. (2007). « Docteur, je voudrais savoir quelle maladie a ma mère ». *Enfances & Psy*, 37(4). <https://doi.org/10.3917/ep.037.0029>
- Van Loon, L. M., Van De Ven, M. O., Van Doesum, K. T., Hosman, C. M., et Witteman, C. L. (2015). Factors promoting mental health of adolescents who have a parent with mental illness: a longitudinal study. *Child & youth care forum*, 44 (6), 777-799.
<https://doi.org/10.1007/s10566-015-9304-3>
- Van Santvoort, F., Hosman, C.M.H., van Doesum, K. et Jansen, M. (2014). Effectiveness of preventive support groups for children of mentally ill or addicted parents: a randomized controlled trial. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 23, 473-484.
- Velleman, R. et Templeton, L. J. (2018). Impact of parents' substance misuse on children: an update. *BJPsych Advances*, 22 (2), 108-117.

- Vetri, K., Piché, G. et Vilatte, A. (2022). An evaluation of the acceptability, appropriateness, and utility of a bibliotherapy for children of parents with a mental illness. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 1-12.
- Villatte, A., Piché, G. et Habib, R. (2021). Comment soutenir la résilience des jeunes en transition vers l'âge adulte qui ont un parent atteint d'un trouble mental ? Ce qu'en pensent les jeunes concernés. *International Journal of Child and Adolescent Resilience / Revue internationale de la résilience des enfants et des adolescents*, 8 (1), 62-79. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1077723ar>
- Von Doussa, H., Hegarty, M., Sanders, B., Cuff, R., Tivendale, K., McLean, S. et Goodyear M. (2023). Peer support for children of parents with mental illness (COPMI) in Australia: responses from children, parents and facilitators of the CHAMPS peer support program. *Advances in Mental Health*, 21 (1), 55-66.
- Wachs, T. D., Black, M. M., et Engle, P. L. (2009). Maternal depression: a global threat to children's health, development, and behavior and to human rights. *Child development perspectives*, 3 (1), 51-59.
- Ward, M. (2018). Identifying the needs of children and young people affected by parental mental illness. *Mental Health Practice* 21(7), 40-46.
- Weiss, B. (2014). *Grandir comme aidant : pour mieux comprendre la réalité des adolescents qui sont aidants naturels auprès d'un parent dépendant*. Mémoire de maîtrise. Université de Montréal.
- Wiens, K., Bhattarai, A., Pedram, P., Dores, A., Williams, J., Bulloch, A., et Patten, S. (2020). A growing need for youth mental health services in Canada: examining trends in youth mental health from 2011 to 2018. *Epidemiology and psychiatric sciences*, 29, e115. <https://doi.org/10.1017/S2045796020000281>
- Winkler, P., Formanek, T., Mlada, K., Kagstrom, A., Mohrova, Z., Mohr, P., et Csemy, L. (2020). Increase in prevalence of current mental disorders in the context of COVID-19: analysis of repeated nationwide cross-sectional surveys. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 29, e173. doi:10.1017/S2045796020000888
- Woolderink, M., Smit, F., van der Zanden, R., Beecham, J., Knapp, M., Paulus, A. et Evers, S. (2010). Design of an internet-based health economic evaluation of a preventive group-intervention for children of parents with mental illness or substance use disorders. *BMC Public Health*, 10 (1), 1-9.

Young caregivers association (2023a). *About*. <https://youngcaregivers.ca/about/>

Young caregivers association. (2023b). *Powerhouse*. <https://youngcaregivers.ca/what-we-do/powerhouse>

Youngminds (2024). *You are not alone*. <https://www.youngminds.org.uk/>

Zeitz, M. A. (1995). The mother's project: A clinical case management system. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 19 (1), 55-62.

11. ANNEXE : LES TABLEAUX

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Mots clés utilisés sur les moteurs de recherche	250
Tableau 2. Besoins et mesures JP et JPA	251
Tableau 3. Besoins et mesures pour les parents	262
Tableau 4. Programmes qui aident les enfants de parents aux prises avec un TM	264
Tableau 5. Programmes qui aident les parents aux prises avec un TM	272
Tableau 6. Programmes qui aident les familles de personnes aux prises avec un TM	274
Tableau 7. Programmes spécifiques aux mères	281
Tableau 8. Programmes spécifiques aux pères	283
Tableau 9. Programmes qui aident les jeunes proches aidants	284
Tableau 10. Programmes qui aident les professionnels et les services scolaires	291
Tableau 11. Programmes pour les communautés	293
Tableau 12. Programmes spécialisés	298
Tableau 13. Programmes pour les JP et JPA offert par les organismes membres de CAP santé mentale	308
Tableau 14. Par région, les organismes membres CAP santé mentale qui offrent des programmes pour les JP ET JPA	321

Tableau 1. Mots clés utilisés sur les moteurs de recherche

GOOGLE SCHOLAR	(enfant* OR famille* OR parent* OR ami* OR adolescent* OR jeune* OR "jeune adulte" OR frere* OR soeur* OR fratrie) AND ("proche aidant" OR "proches aidants" OR "aidant proche" OR "aidants proches" OR "pair aidant" OR "pairs aidants" OR "pair aidance" OR "aidant naturel" OR "aidants naturels") AND ("santé mentale" OR "troubles mentaux" OR "maladie mentale" OR "maladies mentales")
MEDLINE	Young AND (carer* OR caregiver*) AND ("mental health" OR "mental disorders")
ÉRUDIT	(famille* OR parent* OR ami* OR adolescent* OR jeune* OR "jeune adulte" OR frere* OR soeur* OR fratrie OR entourage*) AND ("santé mentale" OR "troubles mentaux" OR "maladie mentale" OR "maladies mentales") AND (manifestations* OR conséquences* OR impacts*)
CINAHL	(child* OR famil* OR friend* OR teenager* OR adolescent* OR youth* OR young OR brother* OR sister* OR sibling*) AND (caregiver* OR carer*) AND ("mental health" OR "mental illness*" OR "mental disorder*" OR "psychiatric disease*" OR "psychiatric disorder*")
SOFIA	Titre des articles directement

Tableau 2. Besoins et mesures JP et JPA

Cette annexe présente la relation entre les besoins et les mesures présentées dans la section 8 - *Les besoins et les mesures*. L'information est synthétisée sous forme de tableau ce qui permet de faciliter la compréhension et d'en saisir l'essentiel. Le tableau présente les mesures qui répondent au besoin mentionné en titre, ainsi que ceux amenés par des situations particulières.

Les objectifs visés par les mesures sont des éléments mentionnés dans la littérature comme étant des facilitateurs au bien-être ou au fonctionnement global du JPA. Certaines mesures sont mentionnées pour répondre à plus d'un besoin.

Besoin d'information		
Besoins / Objectifs	Mesures pour répondre aux besoins	Références
<ul style="list-style-type: none">- Améliorer la compréhension des jeunes proches et des jeunes proches aidants à propos de la maladie de leur proche;- Réduire le sentiment de culpabilité et la stigmatisation;- Faciliter l'accès aux ressources et aux services de soutien disponibles;- Favoriser la confiance et la communication;- Encourager la demande d'aide.	<ul style="list-style-type: none">- Plateformes en ligne dédiées;- Brochures informatives distribuées dans les écoles et les centres de santé;- Lignes téléphoniques d'écoute et de soutien;- Groupes de soutien pour jeunes aidants;- Programmes de mentorat;- Espaces d'écoute confidentiels;- Sensibilisation des professionnels de l'éducation et adaptation du milieu scolaire;- Programmes de jumelage avec un adulte de confiance;	Cadorette, 2022; Gray et Robinson, 2009; Ministère des Solidarités et des Familles, 2023; Roberts et al., 2008; Rojas, 2022.

Besoin d'information (suite)

Besoins / Objectifs	Mesures pour répondre aux besoins	Références
	<ul style="list-style-type: none">- Participation active de la personne aidée ou du parent aidé pour l'explication de la maladie;- Création d'un espace sécurisant pour exprimer ses émotions et poser des questions;- Groupes de soutien et forums dédiés aux jeunes proches;- Sensibilisation de la communauté scolaire par le biais de brochures, d'affiches et de sites web;- Création de DVD de sensibilisation et utilisation de sites web dédiés aux jeunes proches;- Lieux d'accueil pour les jeunes proches aidants pour les orienter vers les services;- Documents éducatifs, sites web, groupes de discussion et activités créatives;- Interventions en ligne pour un accès facile à l'information et au soutien.	

Besoin de protection

Besoins / Objectifs	Mesures pour répondre aux besoins	Références
<p>L'objectif principal des mesures de protection est de garantir la sécurité et le bien-être des JP, JPA et JPAA.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les protéger de tout préjudice physique ou psychologique; - Assurer leur développement harmonieux malgré la situation familiale; - Prévenir les conséquences négatives de la surcharge ainsi que de la parentification; - Promouvoir une relation saine et équilibrée entre la personne aidée et le jeune proche aidant; - Offrir un environnement familial stable et sécurisant. 	<ul style="list-style-type: none"> - Services de soutien psychologique - Pratique axée sur la famille dans les services de santé mentale; - Visites de soutien à domicile; - Jumeler les visites de soutien à domicile et celles de soutien en CPE; - Massage pour bébé par le parent afin d'améliorer le lien d'attachement; - Séances de jeux parents-enfants; - Rétroactions vidéo; - Accompagnement adapté; - Services de signalement, de placement familial. 	<p>Bassani, 2009; Carrière et al., 2010; Department of Community Services, 2008; Foster, 2006; Healy et al., 2016 Huntsman et al., 2008; Kowalenko et al., 2012; Serrano et al., 2022; Wachs et al., 2009;</p>

Besoin de répit

Besoins / Objectifs	Mesures pour répondre aux besoins	Références
<ul style="list-style-type: none"> - Alléger la charge des jeunes proches aidants; - Permettre aux JPA de concilier leurs responsabilités familiales avec leurs études et leur vie sociale; - Prévenir le décrochage scolaire; - Favoriser le développement et le bien-être des JPA. 	<ul style="list-style-type: none"> - Offrir des services de répit adaptés aux besoins particuliers des JP et JPA; - Informer les proches aidants des solutions de répit existantes; - Faciliter l'accès aux services de répit; - Mettre en place des programmes centralisés d'information sur le répit, en offrant un soutien personnalisé pour encourager les jeunes proches aidants et en prodiguant des conseils sur la manière de vivre au mieux la situation d'aide; - Offrir des interventions multidimensionnelles, combinant des interventions éducatives, de soutien social, psychologiques, d'activité physique et de répit, dispensées par des équipes multidisciplinaires. 	<p>Cadorete, 2022; Charles et al., 2012; Cooklin, 2009; Coté, 2018; Fooster, 2006; Gray et Robinson, 2009; Jarrige et al., 2019; Jung Lorient et Mahut, 2022; Laborde et al., 2022; Ministère des Solidarités et des Familles, 2023.</p>

Besoin de soutien scolaire

Besoins / Objectifs	Mesures pour répondre aux besoins	Références
<ul style="list-style-type: none">- Favoriser la réussite scolaire;- Réduire les difficultés scolaires;- Prévenir le décrochage scolaire- Améliorer le bien-être émotionnel;- Promouvoir la reconnaissance et la compréhension;- Faciliter la conciliation entre les responsabilités familiales et les études.	<ul style="list-style-type: none">- Création de groupes de soutien et d'espaces de parole;- Mise en place de programmes de sensibilisation;- Aménagement des programmes scolaires et des examens;- Outils de repérage et d'orientation vers les ressources adéquates;- Lieu sécurisant pour s'exprimer;- Mesures concrètes de soutien scolaire. - Collaboration essentielle entre les services sociaux, les professionnels de la santé et les écoles;	<p>Fudge et Mason (2004); Ministère des Solidarités et des Familles, 2023; Moore et McArthur, 2009; Underdown, 2002; Weiss, 2014.</p>

Besoin de reconnaissance du rôle d'aidant

Besoins / Objectifs	Mesures pour répondre aux besoins	Références
<ul style="list-style-type: none">- Valoriser et reconnaître la contribution des JPA;- Améliorer l'estime de soi et le sentiment d'appartenance;- Briser l'isolement et favoriser le soutien social;- Réduire la stigmatisation associée aux troubles mentaux;- Améliorer l'accès aux services- Favoriser l'autonomie et la participation des JPA.	<ul style="list-style-type: none">- Implication des jeunes proches aidants;- Sensibilisation et information;- Développement de services adaptés;- Reconnaissance formelle du statut;- Mise en place d'outils de repérage;- Solutions adaptées aux besoins spécifiques.	<p>Boumans et Dorant, 2018; Côté, 2018; Côté et Éthier, 2020; Gaffney, 2007; Gray et Robinson, 2009; Jung Lorient et Mahut, 2022; Leu et al., 2022; Roberts et al., 2008; Weiss, 2014.</p>

Besoin d'exprimer ses émotions

Besoins / Objectifs	Mesures pour répondre aux besoins	Références
<ul style="list-style-type: none">- Favoriser une meilleure gestion du stress et de l'anxiété;- Diminuer le sentiment d'isolement et de solitude;- Prévenir les problèmes de santé mentale;- Développer l'intelligence émotionnelle;- Renforcer la résilience.	<ul style="list-style-type: none">- Outils et de stratégies de gestion des émotions;- Création d'environnements sécuritaires pour l'expression des émotions;- Outils d'auto-évaluation des émotions;- Identifier, nommer et exprimer leurs émotions contribue à développer leur intelligence émotionnelle;- Groupes de parole et à des activités créatives.	Arsenault, 2021; Cooklin, 2009; Jarrige, 2021; Landry et al., 2010; Monds-Watson et al., 2010.

Besoin de soutien spécifique lié à la stigmatisation

Besoins / Objectifs	Mesures pour répondre aux besoins	Références
<ul style="list-style-type: none">- Réduire la honte et l'isolement;- Favoriser la recherche d'aide;- Améliorer le bien-être émotionnel;- Promouvoir des attitudes positives envers la santé mentale.	<ul style="list-style-type: none">- Sensibilisation du public;- Formation des professionnels;- Création d'un environnement de soutien.	Bouchard, 2015 ; Charles et al., 2012; Tremblay, 2019.

Besoin d'amitié

Besoins / Objectifs	Mesures pour répondre aux besoins	Références
<ul style="list-style-type: none">- Briser l'isolement social;- Favoriser un sentiment de normalité;- Offrir un soutien émotionnel;- Développer des compétences sociales;- Encourager le partage d'expériences.	<ul style="list-style-type: none">- Encourager et financer des projets;- Activités de groupe et événements de répit;- Groupes de soutien;- Soutien aux parents.	Barry, 2011; Cadorette, 2022; Hayman, 2009; Jung Lorient et Mahut, 2022; Patrick et al., 2019 Purcal et al., 2012;

Besoin de normalité

Besoins / Objectifs	Mesures pour répondre aux besoins	Références
<ul style="list-style-type: none">- Diminuer le sentiment d'isolement et de différence;- Promouvoir une image positive de soi et une meilleure estime de soi;- Favoriser l'expression des émotions et le partage d'expériences;- Encourager la participation à des activités typiques de leur âge;- Développer un sentiment d'appartenance à un groupe plus large;- Normaliser le besoin de se détacher de leur rôle d'aidant et de vivre des expériences comme les jeunes de leur âge;	<ul style="list-style-type: none">- Groupes d'entraide et interactions entre pairs;- Espaces de dialogue sécuritaires;- Ateliers et projets dédiés aux JPA;- Espaces « hors-aidance » afin de vivre des expériences comme les jeunes de leur âge.	<p>Cadorette, 2022; Côté et Éthier, 2020; Ellien, 2015; Gladstone et al., 2011; Leu et al., 2022;</p>

Besoin de soutien au travail

Besoins / Objectifs	Mesures pour répondre aux besoins	Références
<ul style="list-style-type: none">- Faciliter la conciliation travail-soins;- Prévenir la précarité financière;- Promouvoir l'épanouissement professionnel;- Reconnaître et valoriser l'expérience des JPA;- Sensibiliser les employeurs aux réalités des JPA;- Offrir un accompagnement personnalisé aux JPA.	<ul style="list-style-type: none">- Congé indemnisé pour proches aidants;- Aménagements des conditions de travail;- Soutien des employeurs;- Identification et évaluation des besoins;- Campagnes de sensibilisation;- Conseils de carrière;- Services de soutien spécifiques;- Informations sur les droits et les aides disponibles;- Politique d'adaptation en milieu de travail.	Lorient et Mahut, 2022; Ministère des Solidarités et des Familles, 2023; Sempik et Becker, 2014a;

Tableau 3. Besoins et mesures pour les parents

Les besoins liés au rôle parental		
Besoins / Objectifs	Mesures pour répondre aux besoins	Références
<ul style="list-style-type: none"> - Améliorer les compétences parentales; - Réduire le stress parental et favoriser le bien-être des parents; - Prévenir les problèmes de protection de l'enfance; - Promouvoir le développement et le bien-être des enfants. 	<ul style="list-style-type: none"> - Psychoéducation familiale; - Programmes d'entraînement aux habiletés parentales; - Groupes de soutien mutuel et groupes de soutien à la parentalité; - Outils d'autogestion et de planification; - Plans de soins familiaux; - Interventions visant à améliorer l'observance du traitement; - Soutien pratique; - Soutien à la communication au sein de la famille; - Sensibilisation des professionnels de la santé et des services sociaux. 	<p>Bouchard, 2015; Cadorette, 2022; Gakobwa, 2018; Kundra et Alexander, 2009; Piché et al., 2022; Reedtz et al., 2012; Reupert et Maybery, 2016; Schrank et al., 2015; Seeman, 2015; Social Care Institute for excellence, 2011; Solantaus et al., 2015.</p>

Les besoins liés à la famille

Besoins / Objectifs	Mesures pour répondre aux besoins	Références
<ul style="list-style-type: none">- Améliorer le fonctionnement familial global;- Renforcer la cohésion familiale.	<ul style="list-style-type: none">- Soutien adapté à leur situation familiale et à leurs besoins individuels;- Enseignement de stratégies d'adaptation, de gestion du stress et de techniques de communication;- Procédures pour identifier systématiquement les personnes aux prises avec un trouble mental qui ont des enfants;- Collaboration entre les services de santé mentale, les services sociaux, les écoles et les organismes communautaires	Arsenault, 2021; Becker, 2011; Cadorette, 2022; Fudge et Robinson, 2009; Goodyear et al., 2015; Piché et al., 2022; Reedtz et al., 2012; Riebschleger, 2009.

Tableau 4. Programmes qui aident les enfants de parents aux prises avec un TM

Légende population ciblé

Parents :1 Mère : 2 Père : 3 Enfants : 4 Adolescents : 5	Jeunes proches : 6 Jeunes proches aidants : 7 Jeunes adultes : 8 Famille : 9	Membre de l'entourage : 10 Élèves du secondaire : 11 Âge préscolaire : 12 Âge scolaire :13	Programme spécialisé : 14 Professionnels : 15
---	---	---	--

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées		Objectifs du programme
1	VicChamps <small>(Riebschleger, 2013)</small>	Australie	5-12	4,5,6, 12,13	Groupes de soutien par les pairs après l'école et pendant les vacances	N'est pas identifié	Aider à parler de ce que représente le fait de vivre avec un parent aux prises avec un trouble mental
2	Positive Connections <small>(Reupert et al., 2012)</small>	États-Unis	8-13	4,5,6 7,13	Éducation, soutien et mentorat. Psychoéducation et groupes de soutien	Groupes animés par un clinicien. Mentorat effectué par l'intermédiaire des Grands Frères et Grandes Sœurs.	Améliorer la capacité des enfants à comprendre et à faire face au TM de leurs parents
3	KOPING <small>(Reupert et al., 2012)</small> Programme évalué	Australie	12-18	5, 6	Groupes de soutien par les pairs comme approche principale Bulletins d'information, contacts par courriel et groupes de rencontre	N'est pas identifié	Viser à les outiller et à les soutenir

Tableau 4. Programmes qui aident les enfants de parents aux prises avec un TM (suite)

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
4	<p>Paying Attention to Self (PATS)</p> <p>(Fraser et al., 2008; Riebschleger, 2013)</p> <p>Programme évalué</p>	Australie	13-18	5,6,9 10,13	Activités en ligne et un volet de groupe de soutien par les pairs	N'est pas identifié	Visé à diminuer le risque de développement de PSM chez les jeunes vulnérables, à renforcer leurs connaissances sur la SM et les TM, à améliorer leur disposition à rechercher de l'aide, ainsi que leurs stratégies d'adaptation et favoriser le sentiment d'appartenance.
5	<p>Kids in Control (KIC)</p> <p>(British Columbia Schizophrenia Society, 2024b; Riebschleger, 2013)</p>	Canada	8-12	4,6	<p>Séances psychoéducatives</p> <p>Matériel pour les activités manuelles, des jeux</p>	BCSS Youth	Visé à permettre d'avoir des contacts avec d'autres enfants vivant des situations similaires, améliorer la compréhension des TM, combattre la stigmatisation, à fournir des outils pour gérer l'anxiété et le stress, développer des stratégies d'adaptation saines et renforcer la résilience, tout en encourageant les soins personnels et l'établissement de limites.
6	<p>Tweens in Control</p> <p>(British Columbia Schizophrenia Society, 2024d)</p>	Canada	11-12	4,6	<p>Groupe en ligne</p> <p>Programme hybride combine les programmes Kids in Control et Teens in Control pour répondre aux besoins des jeunes qui se trouvent entre deux étapes de maturité.</p>	BCSS Youth	Visé le contact avec d'autres jeunes vivant des situations similaires, l'acquisition d'une meilleure compréhension des TM et de la consommation de substances, la lutte contre la stigmatisation, la gestion de l'anxiété et du stress, ainsi que le développement de stratégies d'adaptation et de résilience. Encourage également les soins personnels et l'établissement de limites saines.

Tableau 4. Programmes qui aident les enfants de parents aux prises avec un TM (suite)

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
7	Teens in Control (Columbia Schizophrenia Society, 2024c)	Canada	13-18	5,6	Atelier en ligne	BCSS Youth	Offre aux jeunes un espace pour échanger avec leurs pairs, se détendre, jouer à des jeux, et apprendre davantage sur les troubles mentaux, les soins personnels, et les compétences de communication avec un proche aux prises avec un trouble mental.
8	Källan (Riebschleger, 2013)	Suède	...	4, 5 6, 9	Camps d'été Rencontre de groupe Réunion de soutien	N'est pas identifié	Visé à répondre aux besoins de communication, d'accès aux ressources communautaires et de soutien social pour l'ensemble de la famille.
9	Kids with Confidence (Hayman, 2009)	Australie	5-8 9-12 12-14	4, 5 6	Soutiens par les pairs. Activités semi-structures : répit, d'éducation, de soutien et de divertissement Activités par groupe d'âge : jeux de rôle, compétences sociales, discussions Sorties : mini-golf, cinéma, jeux laser, bowling, patin à glace et escalade. Psychoéducation :	N'est pas identifié	Aider les enfants à retrouver confiance en eux, à acquérir des compétences émotionnelles et sociales.

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
					mappage de la vie et l'art-thérapie		

Tableau 4. Programmes qui aident les enfants de parents aux prises avec un TM (suite)

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
10	Youth Education and Support (YES) (Riebschleger, 2013)	États-Unis	10-15 ans		Psychoéducation multi-familiale Activités interactives avec du contenu didactique, Thèmes abordés : l'expression des sentiments, la compréhension des troubles mentaux, la stigmatisation et l'espoir pour l'avenir.	N'est pas identifié	Offre un soutien par les pairs aux adolescents qui ont un proche aux prises avec un trouble mental
11	Helping Children Understand Mental Illness (Riebschleger, 2013)	États-Unis	...	1, 4 6, 15	Contenu en ligne. Histoires pour les enfants, renseignements pour les professionnels, les enseignants, les parents et les enfants	Mental Health Association of Southeastern Pennsylvania	Il vise à aider les enfants à comprendre le trouble mental d'un parent.
12	Children and	Australie	8 -12	4, 6	Soutiens par les	N'est pas identifié	Visé à fournir de l'information adaptée

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
	Mentally ill Parents(CHAMPS) (Bouchard, 2015, Goodyear et al., 2009, Van Santvoort et al., 2013; Von Doussa et al., 2022)				pairs. Ateliers sur : estime de soi, capacités d'adaptation, liens familiaux et sociaux, problèmes relationnels		au stade de développement et à promouvoir des stratégies d'adaptation.

Tableau 4. Programmes qui aident les enfants de parents aux prises avec un TM (suite)

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
13	Simplifying Mental Illness and Life Enhancement Skills Program (SMILES) (Pitman et Matthey, 2001) Programme évalué	Canada Australie	8-12 13-16	4, 5 6	Activités artistiques : arts plastiques et musique. Soutiens par les pairs. Éducation sur la maladie mentale, exercices de communication, résolution de problèmes, exercices interactifs et de relaxation.	N'est pas identifié	vise à aider les enfants à mieux comprendre les troubles mentaux et à développer des stratégies d'adaptation pour faire face aux difficultés familiales et à développer une meilleure capacité à faire face aux défis, découvrir une nouvelle liberté d'expression, à stimuler la créativité, réduire le sentiment d'isolement et augmenter l'estime de soi.
14	Kopstoring (Woolderink et al., 2010)	Pays-Bas	16-25	5, 6 8	Cours éducatif en ligne Thèmes abordés : se familiariser avec la situation familiale, les rôles dans les	Professionnels en prévention et psychologues des établissements de santé mentale	Renforcer les facteurs de protection, les capacités d'adaptation des enfants et à leur fournir des connaissances sur le trouble mental de leurs parents. Prévenir le développement de troubles psychologiques. Destinés aux

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
					familles, les pensées et les sentiments, les questions sur la dépendance et les TM, les différents comportements, les réseaux sociaux, mener sa propre vie en relation avec les réseaux sociaux et ce que sera l'avenir. Service de courriel et de clavardage		adolescents de parents aux prises avec un trouble mental ou de troubles liés à la toxicomanie.

Tableau 4. Programmes qui aident les enfants de parents aux prises avec un TM (suite)

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
15	Play and Talk (Piché et al., 2022; Reupert et al., 2012)	Pays-Bas	8-12	4,6	Groupes psychoéducation traitant des troubles mentaux Jeux de rôle ou de devoir, et activités de loisirs	Animés par des cliniciens	Informers les enfants sur les défis liés au fait de vivre avec un parent aux prises avec un TM. La force du groupe permet de briser l'isolement des enfants et les aide à partager ce qu'ils vivent et leurs émotions
16	Coping and Promoting Strength (CAPS) (Reupert et al., 2012) Programme évalué	États-Unis	7-12	1,4 6,9	Rencontre avec les enfants, les parents et familles	N'est pas identifié	Vise le développement des compétences autant pour les enfants que pour les parents.

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
17	Group cognitive therapy prevention (Reupert et al.,2012) Programme évalué	États-Unis	13-18	5, 6	Psychoéducation Groupe de soutiens	Des cliniciens	Enseigner des techniques de restructuration cognitive pour identifier et remettre en question les pensées irrationnelles, irréalistes ou excessivement négatives
18	CHIMPS (The Children of Mentally Ill Parents programs) (Bouchard et Dallaire, 2015)	Allemagne	3-18	1, 4 5, 6 9	Informations adaptées à l'âge des enfants. L'accompagnement met l'accent sur la communication au sein de la famille, les rôles réalisation des tâches et la gestion des émotions	Animé par deux psychothérapeutes	Améliorer les connaissances des enfants sur les TM, renforcer leurs compétences sociales et les aider à identifier les ressources disponibles.

Tableau 4. Programmes qui aident les enfants de parents aux prises avec un TM (suite)

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
19	Koping Adolescent Group Program (KAP) (Goodyear et al., 2009)	N'est pas mentionné	...	5, 6		N'est pas identifié	Visé à améliorer le bien-être des enfants
20	Helping Children Understand Mental Illness	États-Unis	...	1, 4 6, 15	Contenu en ligne : histoires pour les enfants et information pour les	Mental Health Association of Southeastern Pennsylvania	Visé à aider les enfants à comprendre le trouble mental d'un parent.

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
	(Riebschleger, 2013)				professionnels, les enseignants, les parents et les enfants		
21	Auryn groups (Reupert et al., 2012)	Allemagne	7-16	1, 4 5, 6	Groupes de soutiens parents. Groupes de soutiens enfants. Psychoéducation Enseignement de stratégies d'adaptation	Animé par un clinicien	Programme préventif qui vise à renforcer la résilience des enfants et à réduire les facteurs de risque psychosociaux
22	Family group cognitive behavioral preventive intervention (Compass et al., 2011; Reupert et al., 2012) Programme évalué	États-Unis	9-15	1, 4, 5, 6 9	Rencontre du groupe : espace de partage et de soutien entre familles	Animé par un clinicien	Vise à enseigner des compétences parentales aux parents et l'utilisation de compétences d'adaptation aux enfants pour qu'ils puissent faire face au stress associé à la dépression de leurs parents
23	Paying Attention to Self (PATS) (Riebschleger, 2013)	Australie	13-18	5,6	Activités en ligne. Volet de groupe de soutien par les pairs Axé sur les aspects sociaux, les loisirs, l'amitié, le soutien et l'information.	Eastern Health	Diminuer le risque de développement de PSM chez les jeunes. Renforcer leurs connaissances sur la SM et les TM, améliorer leur disposition à rechercher de l'aide et leurs stratégies d'adaptation. Favoriser leur sentiment d'appartenance à leurs pairs, à leur famille et à leur communauté.

Tableau 5. Programmes qui aident les parents aux prises avec un TM

Légende population ciblé

Parents : 1 **Jeunes proches : 6** **Membre de l'entourage : 10** **Programme spécialisé : 14**
Mère : 2 **Jeunes proches aidants : 7** **Élèves du secondaire : 11** **Professionnels : 15**
Père : 3 **Jeunes adultes : 8** **Âge préscolaire : 12**
Enfants : 4 **Famille : 9** **Âge scolaire : 13**
Adolescents : 5

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
1	Invisible Children's Project (Riebschleger, 2013)	États-Unis	Enfants 0-5	1, 5	Services de gestion de cas à domicile Approche centrée sur les forces Protection de l'enfants	Mental Health Association of New York Mental Health Association of Texas	Il vise à aider les parents aux prises avec un trouble mental à maintenir et à acquérir de nouvelles compétences parentales.
2	Mental Health Positive Parenting Program (MHPPP) (Bouchard, 2015; Phelan et al., 2012) Programme évalué	Australie	...	1,4	Visite de soutien à domicile		Développer les compétences parentales dans les soins aux enfants, aider les parents à mettre en pratique les compétences acquises, acquérir des stratégies parentales et des compétences parentales pour les parents aux prises avec des problèmes de santé mentale.

Tableau 5. Programmes qui aident les parents aux prises avec un TM (suite)

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
3	Triple P- Positive Parenting Programme (Bouchard, 2015; Phelan et al., 2012)	Australie	...	1,4	Interventions familiales Modèles d'apprentissage social		Il vise à outiller les parents pour promouvoir les compétences sociales de leurs enfants et à gérer les problèmes de comportement.
4	Let's Talk about the children (Van Dijk, 2018).	Finlande		1,4 9	Approche cognitive Rencontre avec un professionnel qui permet une discussion axée sur l'enfant, entre un parent aux prises avec un TM et un professionnel	N'est pas identifié	Aider les parents à reconnaître les forces et les vulnérabilités de leurs enfants, les informer des moyens de soutenir leurs enfants malgré les troubles mentaux, les orienter vers des services supplémentaires et ouvrir aux discussions sur ces sujets. Fournir aux parents les compétences nécessaires pour discuter de la dépression avec leurs enfants et soutenir leur famille
5	Family Talk Intervention (Bouchard, 2015).	États-Unis		1, 4 5, 13 15	Thérapie cognitivo-comportementale de groupe. Rencontres familiales et groupe pour les parents. DVD à l'intention des familles et des ressources de formation en ligne pour les professionnels de la santé mentale	N'est pas identifié	Apprendre aux participants à comprendre la dépression et à y faire face. Cible les parents ou les familles où un parent est aux prises avec une dépression

Tableau 6. Programmes qui aident les familles de personnes aux prises avec un TM

Légende population ciblé

Parents :1 Mère : 2 Père : 3 Enfants : 4 Adolescents : 5	Jeunes proches : 6 Jeunes proches aidants : 7 Jeunes adultes : 8 Famille : 9	Membre de l'entourage : 10 Élèves du secondaire : 11 Âge préscolaire : 12 Âge scolaire :13	Programme spécialisé : 14 Professionnels : 15
---	---	---	--

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
1	Prospect (Davtian et Scelles 2014)	Dans des pays européens	...	9,10	Approche de pair-à-pair Se concentre sur l'expérience quotidienne des familles et sur leur capacité à cohabiter tout en préservant leur bien-être individuel	N'est pas identifié	Visé à aider les familles à mieux comprendre, à faire face à la maladie, à aider les participants à reconnaître ce qu'ils vivent, à partager leurs connaissances sur la maladie, à identifier et à sortir des schémas de codépendance et à trouver des façons de faire face à la situation

Tableau 6. Programmes qui aident les familles de personnes aux prises avec un TM (suite)

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
2	FAMILLE+ (Piché et al., 2022)	Québec	7-11	1,4 9	Éducation psychologique Rencontres en groupe pour les parents et les enfants séparément, ainsi qu'une rencontre familiale individuelle Récits narratifs, jeux-questionnaires, analogies et métaphores, jeux de rôles	N'est pas identifié	Visé à approfondir les connaissances des personnes participantes sur le TDM, à les aider à reconnaître leurs forces personnelles, à renforcer la relation parent-enfant et les liens familiaux, à consolider leur réseau de soutien et à planifier l'avenir pour prévenir les difficultés familiales. Il a également pour objectif de prévenir l'apparition de problèmes de santé mentale et de favoriser la résilience des enfants et de leur famille
3	PACE Family Support (Schran, 2015)	Canada	3-8	4, 9	Formation aux compétences parentales et résolution de problèmes Thérapie pour les enfants. Soutien financier, médiation propriétaire-locataire, services de résolution de crises défense des droits	Programme communautaire	Visé à réduire les hospitalisations non planifiées, à améliorer la gestion des médicaments et des maladies, à fournir des services de santé mentale, à aider à l'accès au logement et aux avantages sociaux, à soutenir l'inscription des enfants à l'école et à offrir des services de garde après l'école Il offre également un groupe de soutien social et vise à améliorer la qualité de vie des familles

Tableau 6. Programmes qui aident les familles de personnes aux prises avec un TM (suite)

	Programmes		Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
4	<p>Family Support Services Program</p> <p>(Mowbray et Oyserman, 2003)</p>		États-Unis	8-18	1,4 5, 6	<p>Soutiens aux parents, services aux parents et aux enfants</p> <p>Enseignement de la gestion du comportement des enfants aux parents et l'information auprès des enfants sur le trouble mental du parent</p>	N'est pas identifié	Ce programme vise à réduire les hospitalisations en coordonnant les services de traitement et à réduire les placements des enfants. Maintenir la stabilité familiale.
5	<p>Family Support Services</p> <p>(BCSS, 2024e)</p>		Canada	...	9,10	Ateliers de groupes	<p>BC Schizophrenia Society</p> <p>Animateurs et éducateurs formés.</p>	Vise à apporter un soutien aux familles et aux proches de personnes vivant avec la schizophrénie ou d'autres troubles mentaux graves

Tableau 6. Programmes qui aident les familles de personnes aux prises avec un TM (suite)

	Programmes		Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
6	<p>Keep Them Safe-Whole Family Team</p> <p>(Coates et Howe 2015)</p>		Australie	...	9	<p>Améliorer les compétences parentales, la résilience des enfants</p> <p>Évaluations complètes et gamme d'interventions pour toute la famille</p>	<p>Collaboration entre les équipes de santé mentale, d'alcoolisme et de toxicomanie et les services de protection de l'enfance</p>	<p>L'objectif est d'améliorer les compétences parentales, d'assurer la sécurité des enfants et de renforcer le fonctionnement familial, tout en réduisant le risque de préjudice grave pour l'enfant. Favoriser un milieu familial sécuritaire pour les enfants</p>

Tableau 6. Programmes qui aident les familles de personnes aux prises avec un TM (suite)

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
7	Family Intervention Project (Riebschleger,2013)	États-Unis		1,4 9	Groupes de soutien pour les parents ou des visites et des réunions familiales	N'est pas identifié	L'objectif principal est d'aider la famille à discuter de la maladie du parent
8	Preventive Interventions for Families with Depression (Mowbray et Oyserman, 2003)	États-Unis	8-15	1,9	Intervention de groupe	Animé par un clinicien	Prévenir la dépression infantile et les problèmes connexes en réduisant l'impact des facteurs de risque associés en encourageant les comportements et les attitudes favorisant la résilience. Réduire l'impact du trouble sur le fonctionnement familial et à favoriser les changements dans le comportement et les attitudes parentales qui favorise la résilience chez les enfants
9	Family Talk (Reupert et al., 2012)	Australie	8-15	9	Psychoéducation cognitive Intervention familiale axée sur les forces	Emerging Minds	Vise à développer une compréhension commune de l'impact de la dépression/de l'anxiété sur la famille et à développer des stratégies qui renforcent le bien-être de l'enfant et de la famille.
10	Pathways to Prevention (Huntsman 2008)	Canada (Alberta)	...	4,9	Soutien aux familles et aux enfants pendant l'hospitalisation et les crises	N'est pas identifié	Il vise à renforcer les systèmes de soutien informels dans les familles où un parent est aux prises avec trouble mental.

Tableau 6. Programmes qui aident les familles de personnes aux prises avec un TM (suite)

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
11	Early Years Parenting Unit (EYPU) (Daum et Labuschagne, 2018; Garret, 2017)	Royaume-Uni	0-5	1,49	Approche intégrée Les rencontres avec les parents traitent des problèmes des parents, des compétences parentales et les problèmes de développement de l'enfant au même endroit, sans changer de personnel	L'EYPU est décrite comme une unité parentale de la petite enfance, qui travaille auprès des familles où les enfants risquent d'être pris en charge	L'objectif est de réduire les risques pour les enfants au point où ils peuvent être inscrits au registre des enfants ayant besoin d'aide plutôt que d'être pris en charge
12	Profamille (Berthouzoz, 2014; Carpentier, 2001).	Canada Suisse	...	9	Psychoéducation Approche cognitivo-comportementale	N'est pas identifié	Améliorer la qualité de vie des familles de personne aux prises avec un trouble mental
13	Strengthening Families Together (BC Schizophrenia Society, 2024f)	Canada	...	9	Informations sur les troubles mentaux et le système de santé mentale. Enseignement de stratégies, discussions et exercices de groupe Soutiens par les pairs	BC Schizophrenia Society	Fournir aux familles des connaissances, du soutien et des outils afin de mieux faire face aux troubles mentaux et aux troubles concomitants. Acquérir une compréhension des impacts de la stigmatisation.

Tableau 6. Programmes qui aident les familles de personnes aux prises avec un TM (suite)

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
14	Family Options (Nicholson et al., 2009; Reupert et al., 2012)	États-Unis	...	9	Approche axée sur la résilience et le rétablissement, visites à domicile, modèle de coordination des soins adapté, intervention de réadaptation : approche centrée sur la famille, l'approche axée sur les forces, les initiatives familiales et l'autodétermination.	N'est pas identifié	Établir un lien avec les parents et leurs enfants afin de soutenir leur bien-être et leur fonctionnement. Soutenir les familles en les aidant à développer des compétences essentielles et en leur facilitant l'accès à des ressources et soutiens. Préserver le bien-être et le fonctionnement souhaité par la famille dans leur communauté tout en renforçant leur réseau de soutien.
15	Preventive Interventions for Families with Depression (Mowbray et Oyserman, 2003)	États-Unis			Interventions de groupes	Animés par un clinicien	

Tableau 7. Programmes spécifiques aux mères

Légende population ciblée

Parents : 1	Jeunes proches : 6	Membre de l'entourage : 10	Programme spécialisé : 14
Mère : 2	Jeunes proches aidants : 7	Élèves du secondaire : 11	Professionnels : 15
Père : 3	Jeunes adultes : 8	Âge préscolaire : 12	
Enfants : 4	Famille : 9	Âge scolaire : 13	
Adolescents : 5			

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
1	The Mother's projet (Zeitz, 1995)	États-Unis	...	2, 3 4, 10 12	Rencontres de groupe. Services complets dispensés en centre, en communauté et à domicile Groupes offerts aux parents des mères qui participent au programme lorsqu'ils font partie du système de soutien de la famille élargie	N'est pas identifié	Visé à offrir une gamme complète de services à la fois à la mère et à l'enfant. Il vise la réduction des hospitalisations et à soutenir les mères dans l'exercice de leur rôle parental
2	Thresholds Mothers Project Transitional Living (California Evidence-Based Clearinghouse for Child Welfare, 2024)	États-Unis	Mère de 17-23 ans	2-4	Résidences où les jeunes mères et leurs enfants vivent ensemble Soutien dans le rôle parental	N'est pas identifié	Visé à aider dans la transition de vie adulte et à l'acquisition de compétences parentales

Tableau 7. Programmes spécifiques aux mères (suite)

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
3	<p>EFFEKT-E</p> <p>(Bühler, 2011; Reupert et al., 2012; Van Santvoort et al., 2013)</p> <p>Programme évalué</p>	Allemagne	4, 7	2-4	<p>Psychoéducation : Rôle parental, impact de la dépression</p> <p>Rencontres avec parents</p> <p>Rencontres avec enfants</p>	N'est pas identifié	<p>Programme préventif qui s'adresse aux mères en détresse émotionnelle et à leurs enfants. Il cible les mères aux prises avec la dépression et leurs enfants.</p> <p>Pour la mère : vise l'éducation sur le rôle parental et l'impact de la dépression sur le développement de l'enfant et le rôle parental.</p> <p>Pour l'enfant : vise à leur apprendre des compétences de résolution de problèmes sociaux.</p>
4	<p>Keeping Families Strong</p> <p>(Reupert et al., 2012)</p>	États-Unis	9, 16	2, 4 5	<p>Groupes multifamiliaux</p> <p>Rencontre individuelle</p> <p>Approche cognitivo-comportementale</p>	Animé par un clinicien	<p>Promouvoir la résilience et réduire le risque de troubles psychologiques chez les enfants de mères aux prises avec une dépression. vise à minimiser les dysfonctionnements familiaux et à renforcer les réseaux de soutien et les compétences des enfants.</p>

Tableau 8. Programmes spécifiques aux pères

Légende population ciblé

Parents :1 **Jeunes proches : 6** **Membre de l’entourage : 10** **Programme spécialisé : 14**
Mère : 2 **Jeunes proches aidants : 7** **Élèves du secondaire : 11** **Professionnels : 15**
Père : 3 **Jeunes adultes : 8** **Âge préscolaire : 12**
Enfants : 4 **Famille : 9** **Âge scolaire :13**
Adolescents : 5

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
1	Colorado Fatherhood Program (Office of economic security Colorado, 2024)	États-Unis (Colorado)	Père de 18 ans et + Enfants moins de 24 ans	3-4-5-8	Ateliers, services et accompagnement individuel Développement des compétences parentales	Colorado Department of Early Childhood	Fournir un soutien global pour améliorer la qualité de vie des pères et de leurs enfants. Vise à aider les pères à développer des compétences parentales et des relations saines avec leurs enfants, à fournir des outils pour améliorer la stabilité financière et à permettre de créer des liens sociaux

Tableau 9. Programmes qui aident les jeunes proches aidants

Légende population ciblé

Parents : 1	Jeunes proches : 6	Membre de l'entourage : 10	Programme spécialisé : 14
Mère : 2	Jeunes proches aidants : 7	Élèves du secondaire : 11	Professionnels : 15
Père : 3	Jeunes adultes : 8	Âge préscolaire : 12	
Enfants : 4	Famille : 9	Âge scolaire : 13	
Adolescents : 5			

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
1	Breakthru (Cass et al., 2011)	Australie	...	7	Information et formation. Activités de groupe, du répit domestique, du soutien aux études et l'accès à la formation ou à l'emploi. Soutiens par les pairs, rencontre psychosocial	N'est pas identifié	Aider les jeunes à mieux gérer les pressions et les responsabilités liées à leur rôle d'aidant.
2	Action With Young Carers Project (Grant et al., 2008)	Royaume-Uni	...	4,5 7	Rencontre individuelle et avec des pairs activités de groupe et parascolaires	Partenariat avec des organismes pour assurer des services coordonnée	Soutenir les jeunes les JPA. Renforcer l'estime et la confiance en soi des JPA en reconnaissant et en valorisant leurs contributions. Favorise le soutien par les pairs et un sentiment d'appartenance.
3	Keeping the Family in Mind (Grant et al., 2008)	Royaume-Uni	...	4,5 7	Rencontre individuelle et avec des pairs, activités de groupe et	Partenariat avec des organismes pour assurer des services	Renforcer l'estime et la confiance en soi des JPA en reconnaissant et en valorisant leurs contributions. Favorise le soutien par les pairs et un sentiment

					parascolaires.	coordonnée	d'appartenance.
--	--	--	--	--	----------------	------------	-----------------

Tableau 9. Programmes qui aident les jeunes proches aidants (suite)

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
4	Young Carers in Schools (Stevens et al., 2024).	Royaume-Uni	...	7, 13	Soutien aux JPA	Les milieux scolaires	Améliorer la capacité des écoles à identifier et à soutenir les jeunes proches aidants
5	Families Affected by Mental Health Issues (FAMI Project) (Cass et al., 2011)	Australie	0-18		Soutien aux JPA et leur famille	Northern Sydney Carer Support Service	Soutenir et de promouvoir les besoins des enfants et leur famille. Promouvoir la résilience et à accroître la capacité de la famille à obtenir l'aide et le soutien dont elle a besoin.
6	Young Carers Respite and Information Services (Emerging Minds, 2024d; Hill et Smith, 2009)	Australie	0-25	4,5 6,7 8	Programme éducatif, information, référence, conseils et soutien Service de répit (direct et indirect)	Financé par le ministère des Familles, du logement, des services communautaires et des affaires autochtones	Aider les jeunes aidants qui risquent de ne pas terminer leurs études secondaires ou une formation professionnelle équivalente en raison des exigences de leur rôle d'aidant. Accéder à des services de soutien et de relève adaptés à leur âge
7	Young Carers Initiative Niagara – Projet Powerhouse, (Charles et al., 2012)	Canada	...	4,5 7	Soutien aux JPA et à leur famille, activités spéciales, points d'accueil, centre de référence et des soins de relève Ateliers :d'artisanat,	Organisme communautaire Young Carers Initiative Niagara	Le programme vise à responsabiliser les JPA et leur donner du temps ou les enfants peuvent être des enfants

				aide aux devoirs, jeux vidéo et accès à un ordinateur.		
--	--	--	--	--	--	--

Tableau 9. Programmes qui aident les jeunes proches aidants (suite)

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
8	Programme de Hospice Toronto (Charles et al, 2012)	Canada (Ontario)	...	7	Points d'accueil en soirée, formations pratiques, activités d'arts expressifs et sportives, excursions et aide aux devoirs	Organisme Hospice Toronto	Soutenir les JPA
9	Children of Parents with a Mental Illness (COPMI) (Emerging Minds, 2024c)	Australie	Moins de 18 ans	1, 4, 5, 6 7, 9 13,15	Service de répit Soutien à l'éducation Informations et ressources	Emerging Minds	Accéder à un soutien et à un accompagnement adapté à l'âge
10	Raw Energy (Cass et al., 2011).	Australie	...	7	Information, défense de droits, soutien familial, soutien individuel, activité sociale, aide avec la vie domestique, répit	N'est pas identifié	Aider les JPA à gérer les pressions et les responsabilités de leur rôle.
11	Talk-Link (Purcall et al., 2012)	Australie	8-12 13-17 18-25	7	Consultation téléphonique Intervention de groupe	Carers New South Wales	Aider les JPA à se faire de nouveaux amis, à partager leurs sentiments, à améliorer leur capacité d'adaptation, à parler à des gens qui les comprennent et à réduire leur sentiment d'isolement. Les aider à composer avec leur rôle d'aidant

Tableau 9. Programmes qui aident les jeunes proches aidants (suite)

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
12	Short-term Group Therapy for Children of Mentally Ill Parents (Mowbray et Oyserman, 2003)	États-Unis	9-12	7	Thérapie de groupe Jeux dramatique	N'est pas identifié	Vise à créer des systèmes de soutien pour améliorer les mécanismes d'adaptation et d'adaptation des enfants via des expériences positives avec les pairs et aider à la réhabilitation des compétences interpersonnelles et de l'image de soi.
13	Supporting Young Carers (Cass et al., 2011)	Australie	...	7	Informations et ressources adaptées	N'est pas identifié	Vise à fournir aux JPA des informations et des ressources adaptées à leur âge, les aider à mieux gérer leur rôle et à faire face aux défis quotidiens rencontrés avec les parents atteints d'un trouble mental. Promouvoir la reconnaissance des JPA et de leurs besoins à travers l'État.
14	NSW Young Carer Project (Cass et al., 2011)	Australie	...	7	Programmes de répit et de soutien par les pairs. Activités de groupe et counseling Sensibilisation	N'est pas identifié, mais les camps de répit sont offerts par des organisations comme Adventure Camps (Orange), Connect for Kids et Gaining Ground	Vise à développer un réseau de soutien, créer et diffuser des ressources adéquates et à sensibiliser le public à la réalité des JPA. Rencontrer des pairs, développer des mécanismes d'adaptation et bénéficier d'un soutien émotionnel dans un environnement sûr et accueillant

Tableau 9. Programmes qui aident les jeunes proches aidants (suite)

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
15	Northern Kids Care (Cass et al., 2011)	Australie	...	4,5 6,7	Information sur les troubles mentaux et les traitements Soutien aux besoins spécifiques	N'est pas identifié	Aider les enfants et les JPA à comprendre les troubles mentaux et la médication, ainsi que de fournir un soutien adapté aux besoins spécifiques de ces jeunes.
16	Bradfield Park Wellbeing Centre Carers Program (Cass et al., 2011)	Australie	...	7	Camps de vacances Programme adapté aux besoins individuels de chaque participant	N'est pas identifié	Promouvoir la santé et le bien-être des proches aidants de personnes aux prises avec un trouble mental ou de toxicomanie.
17	ON FIRE! (Cass et al., 2011)	Australie	...	7	N'est pas identifié	N'est pas identifié	L'objectif est d'offrir aux JPA un environnement stimulant où ils peuvent développer leur potentiel et leur bien-être.
18	The Children's Program (Cass et al., 2011)	Australie	...	4	N'est pas identifié	N'est pas identifié	Visé à aider les enfants à comprendre les faits relatifs aux troubles mentaux et aux problèmes de drogue et d'alcool.

Tableau 9. Programmes qui aident les jeunes proches aidants (suite)

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
19	JADE (Jeunes aidants ensemble) (Ellien, 2015; Dorard et al., 2022)	France	8-22	7	Répétition artistique Expression et rencontres entre pairs	JADE	Viser à fournir un répertoire artistique au JPA.
20	CYCLOPS ACT (Anglicare ACT Youth & Family Services, 2021)	Australie	...	7	Soutien individuel, activités récréatives, de l'information, soutien à l'école et développement des compétences pratiques.	Youth & Family Services	Soutenir les JPA d'un membre de leur famille aux prises avec un handicap physique ou intellectuel, de problèmes de santé mentale, de problèmes liés à l'alcool et aux drogues ou d'une maladie chronique. Soutenir les JPA par la gestion de cas lorsque la situation devient compliquée pour le JPA et sa famille

Tableau 10. Programmes qui aident les professionnels et les services scolaires

Légende population ciblée

Parents : 1 **Jeunes proches : 6** **Membre de l'entourage : 10** **Programme spécialisé : 14**
Mère : 2 **Jeunes proches aidants : 7** **Élèves du secondaire : 11** **Professionnels : 15**
Père : 3 **Jeunes adultes : 8** **Âge préscolaire : 12**
Enfants : 4 **Famille : 9** **Âge scolaire : 13**
Adolescents : 5

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
1	Beyond the Cuckoo's Nest, (Centre for Addiction and Mental Health, 2001).	Canada	15 et +	11,15	Atelier interactif, informations, utilisation des médias sociaux, des vidéos, des activités en petits groupes, des discussions interactives, et des exercices pratiques de gestion du stress, comme des techniques de respiration	Les enseignants au secondaire	Informer les jeunes sur les causes, les traitements, les signes, les symptômes et les interventions liés aux troubles mentaux, y compris les problèmes de toxicomanie. Accroître la sensibilisation à la santé mentale, de favoriser les discussions pour déconstruire la stigmatisation et de fournir des approches permettant de soutenir un ami ou d'accéder à des ressources d'aide

Tableau 10. Programmes qui aident les professionnels et les services scolaires (suite)

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
2	<p>Talking about Mental Illness,</p> <p>(Centre for Addiction and Mental Health, 2001).</p>	Canada	...	11,15	<p>Témoignages de personnes aux prises avec un trouble mental</p> <p>Information. Guide communautaire sur les ressources d'aide disponible</p>	<p>Les enseignants au secondaire</p> <p>Collaboration avec diverses organisations partenaires</p>	<p>Réduire la stigmatisation associée au trouble mental grâce à une approche éducative. Offrir aux enseignants et aux éducateurs le soutien et les ressources nécessaires pour enrichir l'apprentissage dans le cadre de ce programme de sensibilisation. Accéder à des informations pertinentes sur les troubles mentaux et les ressources locales disponibles. Offre aux enseignants un appui, des idées et des ressources</p>
	<p>Young Carers in Schools</p> <p>(Stevens et al., 2024)</p>	Royaume-Uni	...	13,15	N'est pas identifié	N'est pas identifié	Améliorer la capacité des écoles à identifier et à soutenir les jeunes aidants.

Tableau 11. Programmes pour les communautés

Légende population ciblé

Parents : 1 **Jeunes proches : 6** **Membre de l'entourage : 10** **Programme spécialisé : 14**
Mère : 2 **Jeunes proches aidants : 7** **Élèves du secondaire : 11** **Professionnels : 15**
Père : 3 **Jeunes adultes : 8** **Âge préscolaire : 12**
Enfants : 4 **Famille : 9** **Âge scolaire : 13**
Adolescents : 5

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
1	Like Minds, Like Mine (Mental Health foundation of New Zealand, 2024)	Nouvelle-Zélande	Subventions communautaires et médiatiques pour des projets qui défendent les droits	Mental Health Foundation	Réduire la stigmatisation et la discrimination liées aux troubles mentaux. Augmenter l'inclusion sociale et réduire la stigmatisation et la discrimination pour les personnes ayant des expériences de troubles mentaux
2	Powerhouse Project (PHP) (Charles et al., 2012; Young caregivers association, 2023b). Basé sur des données probantes et reconnu à l'échelle internationale	Canada (Ontario)	5-25	1, 4 5, 6 7,8 9	Collaboration multisectorielle. Activités spéciales, points d'accueil, centre de référence, services de répit. Camp d'été, ateliers, conseils en groupe et individuels, programmes pour les adolescents et les jeunes adultes	Young Carers Initiative Offert en deux volets; Powerhouse in Schools (dans les établissements scolaires) et Powerhouse at home	Prévenir la dépression infantile et les problèmes connexes en réduisant l'impact des facteurs de risque associés. Réduire l'impact du trouble sur le fonctionnement familial. Promouvoir des changements dans le comportement et les attitudes parentales qui favoriseraient la résilience chez les enfants. Renforcer la confiance en soi, créer des liens sociaux et acquérir des compétences essentielles

Tableau 11. Programmes pour les communautés (suite)

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
3	PATS Peer Leadership (Riebschleger, 2013).	Australie	13-18	7	Les pairs leaders du programme font des présentations dans des organismes publics, des écoles, des conférences et d'autres milieux.	Eastern Health	Réduire la stigmatisation
4	Youth Caregivers Project (Charles et al., 2012)	Canada	...	7,9	Soutien pour les JPA Soutien pour la famille Documentaire, guide d'accompagnement Rencontres avec des responsables scolaires et des fournisseurs de services	Cowichan Family Caregivers Support Society	Soutenir les jeunes proches aidants et leurs familles. Sensibilisation dans la communauté
5	Residential Student Assistance Program (Mowbray et Oyserman, 2003) Programme évalué	États-Unis	...	5,6	Programmes communautaires offerts dans des centres qui travaillent avec les adolescents	Financé par le Center for Substance Abuse Prevention	Offerts dans les écoles et les centres communautaires. Visent le développement de l'autonomie et des compétences des jeunes en leur fournissant des outils pour faire face aux défis auxquels ils sont confrontés

Tableau 11. Programmes pour les communautés (suite)

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
6	Smart Leaders (Mowbray et Oyserman, 2003) Programme évalué	États-Unis	...	5,6	Programmes communautaires offerts dans des centres qui travaillent avec les adolescents	Financé par le Center for Substance Abuse Prevention	Offerts dans les écoles et les centres communautaires. Visent le développement de l'autonomie et des compétences des jeunes en leur fournissant des outils pour faire face aux défis auxquels ils sont confrontés.
7	Family Advocacy Network (Mowbray et Oyserman, 2003) Programme évalué	États-Unis	...	5,6	Approche centrée sur la famille : pour les adolescents et leur famille Soutien aux familles	Financé par le Center for Substance Abuse Prevention	L'accent est mis sur la famille, le soutien au rôle parental et la réduction de l'isolement maternel
8	Dare to Be You (Mowbray et Oyserman, 2003) Programme évalué	États-Unis	2-5	1,4	Approche holistique Soutien aux familles	Financé par le Center for Substance Abuse Prevention	Visé à renforcer les liens familiaux et les compétences parentales
9	Creating Lasting Connections (Mowbray et Oyserman, 2003) Programme évalué	États-Unis	...	1	Formations sur les compétences parentales, la communication et la consommation de substances. Approche holistique	Financé par le Center for Substance Abuse Prevention	Visé à renforcer les compétences parentales et la communication au sein de la famille.

Tableau 12. Programmes spécialisés

Légende population ciblé

Parents :1	Jeunes proches : 6	Membre de l’entourage : 10	Programme spécialisé : 14
Mère : 2	Jeunes proches aidants : 7	Élèves du secondaire : 11	Professionnels : 15
Père : 3	Jeunes adultes : 8	Âge préscolaire : 12	
Enfants : 4	Famille : 9	Âge scolaire :13	
Adolescents : 5			

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
1	<p>In the Know</p> <p>(Alliance for Mental Well-Being, 2024; Hagen et al., 2020)</p> <p>Programme évalué</p>	Canada	...	1,10 14	<p>Ateliers</p> <p>Collaboration entre les experts en santé mentale, les représentants du secteur agricole et les professionnels de la psychologie et du travail social.</p>	<p>Animés par des professionnels de la santé mentale de l’Association canadienne pour la santé mentale</p>	<p>Programmes pour le secteur agricole</p> <p>Visé à améliorer les connaissances en santé mentale des participants et à renforcer leur confiance pour reconnaître les signes de détresse, en parler ouvertement et aider ceux qui en ont besoin.</p>
2	<p>Farm-Link</p> <p>(Hagen et al., 2020)</p>	Australie	...	14	N’est pas identifié	N’est pas identifié	<p>Programmes pour le secteur agricole</p> <p>Soutenir les agriculteurs. Accroître les connaissances en matière de santé mentale, à améliorer les attitudes envers les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et à augmenter les demandes d’aide.</p>

Tableau 12. Programmes spécialisés (suite)

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
3	GoodYarn (Hagen et al., 2020)	Nouvelle-Zélande	...	14	N'est pas identifié	N'est identifié	Programmes pour le secteur agricole Soutenir les agriculteurs. Accroître les connaissances en matière de santé mentale, à améliorer les attitudes envers les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale et à augmenter les demandes d'aide
4	Strengthening Families Program (SFP) (Levy et ses collaborateurs, 2024) Basés sur des données probantes	États-Unis	0-3 3-5 6-11 12-16	1, 4 9	Thèmes abordés : gestion du stress, communication, résolution de problèmes et d'autres compétences essentielles. Activités pratiques et coaching. Discussions informatives, des activités individuelles et en petits groupes, jeux, des feuilles d'activités et des exercices à domicile	Kansas Serves Native American Families	Programmes spécifiques aux communautés autochtones Améliorer le bien-être, la sécurité et la stabilité des enfants amérindiens touchés par la consommation de substances au sein de leur famille et de leur communauté. Vise à améliorer les liens familiaux, la communication et la supervision parentale. Renforcement des relations positives entre parents et enfants et basé sur des données probantes Programme de prévention destiné aux parents et aux enfants.

Tableau 12. Programmes spécialisés (suite)

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
5	<p>The Indigenous Services</p> <p>(Levy et ses collaborateurs, 2024)</p> <p>Basés sur des données probantes</p>	Canada	...	1,4 5,9	Soutien aux familles	<p>CASA Mental Health.</p> <p>Accessibles dans les sites CASA d'Edmonton ou directement dans les communautés</p> <p>Professionnels de la santé et partenariat avec d'autres organismes.</p> <p>Financés par Alberta Health Services, le ministère de la Santé mentale et des Toxicomanies du gouvernement de l'Alberta</p>	<p>Programmes spécifiques aux communautés autochtones</p> <p>Offrir un soutien aux familles autochtones, incluant des services de traumatologie et de santé mentale adaptés.</p>

Tableau 12. Programmes spécialisés (suite)

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
6	<p>Programme d'intervention familiale</p> <p>(Landry et al., 2010)</p>	Canada Québec	6-12	1,4	<p>Rencontres d'évaluation</p> <p>Rencontres de suivi</p> <p>Groupes</p> <p>Animations, jeux, mises en situation, récits et lectures</p> <p>Thèmes abordés : rôle parental, connaissance des étapes du développement de l'enfant et des besoins associés, impact de l'assuétude et de la codépendance sur l'enfant, importance des règles, des routines, de la sécurité et du soutien, ainsi que l'adoption de meilleures stratégies de communication</p>	Offert par des intervenants et aux organismes communautaires,	<p>Programmes spécifiques à la dépendance de substances</p> <p>Pour les enfants : comprendre les difficultés liées aux dépendances et leurs impacts sur la famille (développement cognitif), nommer et exprimer les émotions, apprendre à se connaître et à connaître les autres, communiquer et résoudre des problèmes, ainsi que comprendre les frontières et les rôles (développement social et affectif).</p> <p>Pour les parents : vise à améliorer les compétences parentales</p>

Tableau 12. Programmes spécialisés (suite)

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
7	Ashbury House (Hinden et ses collègues, 2006)	États-Unis	0-18	2,4,5		financé par Medicaid, la State/County Mental Health Authority, et Public Health	Programmes spécifiques pour les contextes en itinérance Offre des services complets en milieu communautaire et des services résidentiels. Vise à fournir des services de soutien aux familles monoparentales aux prises avec l'itinérance, un trouble mental et la toxicomanie. Réunir les parents avec leurs enfants et bénéficier d'un environnement sain et social.
8	Les Super-Héros	Canada Québec	7-11	7	Groupes fermés Thèmes abordés : définition du deuil et de la proche aidance, partage d'histoires personnelles, réflexion sur la place du rôle de JPA dans leur vie, ainsi que la discussion sur les répercussions (positives et négatives) et les défis associés à ce rôle	Organisme Deuil-Jeunesse	Programmes spécifiques en contexte de deuil Acquérir le soutien d'autres jeunes vivant des situations similaires, mieux comprendre leur rôle de proche aidant et le sens qu'ils lui accordent.

Tableau 12. Programmes spécialisés (suite)

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
9	La Grande-Ourse	Canada Québec	12-17	7	Groupes fermés. Thèmes abordés : définition du deuil et de la proche aidance, partage d’histoires personnelles, réflexion sur le rôle de JPA dans leur vie, discussion sur les répercussions (positives et négatives) et les défis associés à ce rôle	Organisme Deuil- Jeunesse	Programmes spécifiques en contexte de deuil Acquérir le soutien d’autres jeunes vivant des situations similaires, mieux comprendre leur rôle de proche aidant et le sens qu’ils lui accordent.
10	Inukshuk	Canada Québec		8	Groupes fermés. Thèmes abordés : définition du deuil et de la proche aidance, partage d’histoires personnelles, réflexion sur le rôle de JPA dans leur vie, discussion sur les répercussions (positives et négatives) et les défis associés à ce rôle.	Organisme Deuil- Jeunesse	Programmes spécifiques en contexte de deuil Acquérir le soutien d’autres jeunes vivant des situations similaires, mieux comprendre leur rôle de proche aidant et le sens qu’ils lui accordent.

Tableau 13. Programmes pour les JP et JPA offert par les organismes membres de CAP santé mentale

Légende population ciblé

Parents : 1 **Jeunes proches : 6** **Membre de l'entourage : 10** **Programme spécialisé : 14**
Mère : 2 **Jeunes proches aidants : 7** **Élèves du secondaire : 11** **Professionnels : 15**
Père : 3 **Jeunes adultes : 8** **Âge préscolaire : 12**
Enfants : 4 **Famille : 9** **Âge scolaire : 13**
Adolescents : 5

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
1	Pairs-Appui	Bas-Saint-Laurent	14-30 ans	6		La Lueur de l'espoir	
2	Programme Enfance-Jeunesse (PEJ)	Région de Québec		4-5	Groupe d'entraide Suivi individuel Camp d'été Jeux questionnaires Zoothérapie	La boussole	Il vise à prévenir et réduire les effets néfastes des troubles mentaux sur les enfants

Tableau 13. Programmes pour les JP et JPA offert par les organismes membres de CAP santé mentale (suite)							
	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
3	Paire aidance famille (PAF)	Baie St Paul			Répit Dépannage Groupe d'entraide Activité de ressourcement	La Marée	Il permet de rencontrer un pair-aidant ayant un vécu expérientiel qui accompagne dans le développement de stratégies d'adaptation. L'organisme offre également des formations, des conférences et des ateliers pour que la population générale et les participants acquièrent des connaissances et des habiletés en lien avec les stratégies d'adaptation individuelles et familiales. Il sensibilise la population et les différents milieux sur les problématiques en santé mentale et à ce que vivent les proches.
4	Volet jeunesse	Québec	10- 17 ans	4-5		Le Sillon	Le volet jeunesse offre un accompagnement dans les différentes

							étapes de vie qui peuvent avoir un impact dans la relation avec le proche (exemple : la transition vers l'âge adulte et la prise d'autonomie).
Tableau 13. Programmes pour les JP et JPA offert par les organismes membres de CAP santé mentale (suite)							
	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
5	Aider sans filtre Anna et la mer	Chaudière-Appalaches	12-29 ans 7-13 ans			La Croisée	
6	Aider sans filtre, pour et par les jeunes	Baie-Comeau	12-29 ans	4-5	Intervention individuelle et familiale Approche humaniste Groupe d'entraide Activité de loisir	L'Ancrage	

7	Volet jeunesse	Granby	12-17 ans	5		l'Oasis Santé Mentale Granby et Région	Il offre du soutien aux membres de l'entourage qui ont un proche âgé entre 12 et 17 ans qui présente des manifestations cliniques associées à un trouble mental ou tout autres pathologies reliées, même si non diagnostiquées.
---	----------------	--------	-----------	---	--	--	---

Tableau 13. Programmes pour les JP et JPA offert par les organismes membres de CAP santé mentale (suite)

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
8	Services jeunesse Ateliers d'Anna	Laval	5-17ans 6-13 ans	4-5	Intervention psychosociale Activités de loisir Art thérapie Jeux de parole	l'Association Lavalloise de Parents et amis pour le bien-être mental (ALPABEM)	
9	Les Ateliers Anna	Trois-Rivières	7-11 ans		Intervention de groupe Atelier d'art	Anna et la mer	Il sont constitués de huit (8) rencontres étalées sur 16 semaines. [Ils] portent sur des sujets qui

			12- 14 ans				englobent la santé mentale ainsi que le concept de résilience.
10	L'Ancrage	Trois-Rivières	15-17 ans			Anna et la mer	L'objectif est de les aider à démystifier les impacts des troubles [mentaux,] à identifier leurs émotions face au vécu de leur proche et à favoriser un sentiment d'appartenance à un groupe

Tableau 13. Programmes pour les JP et JPA offert par les organismes membres de CAP santé mentale (suite)

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
11	L'Abordage	Trois-Rivières			Activité des navigateurs Souper pédago	Anna et la mer	Il permet aux jeunes qui n'ont pas pu intégrer un groupe des Ateliers Anna ou de L'Ancrage, la possibilité de participer aux activités des Navigateurs ou des Soupers Pédago [activités de répit].
12	Le Phare	Trois-Rivières	7 à 17 ans	4-5	Intervention Individuelle	Anna et la mer	Il s'agit de rencontres de soutien individuel à court terme qui permettent au jeune de ventiler sur

							une situation particulièrement envahissante pour lui.
13	L'Escale	Trois-Rivières	7-11 ans	4	Intervention de groupe Activités créatives et jeux	Anna et la mer	Il s'agit d'un programme établi sur trois (3) blocs de trois (3) rencontres consécutives, sur des thèmes qui proposent une continuité des Ateliers Anna.

Tableau 13. Programmes pour les JP et JPA offert par les organismes membres de CAP santé mentale (suite)

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
14	L'Escale+.	Trois-Rivières	12 ans et mois	4	Rencontre avec un intervenant ou un bénévole Rencontre artistique : musique, art, chant, etc.	Anna et la mer	Les rencontres de L'Escale+ permettent aux jeunes la mise en application de l'une ou l'autre des stratégies « soleil » abordées dans Les Ateliers Anna. Les stratégies « soleil » sont basées sur les

							stratégies d'adaptation de l'être humain en contexte de vulnérabilité.
15	Gouvernail	Trois-Rivières	12-14 ans	5		Anna et la mer	Il s'agit d'un programme de trois (3) rencontres consécutives sur des thèmes qui proposent une continuité des Ateliers Anna et est offert au groupe d'âge de 12 à 14 ans.
16	Le Gouvernail+	Trois-Rivières			Atelier sur des sujets d'intérêt : CV, Marché du travail, Atelier sur les intérêts : Couture, théâtre	Anna et la mer	Après avoir fait Les Ateliers Anna et Le Gouvernail, Le Gouvernail+ s'offre aux jeunes intéressés à poursuivre leur cheminement.

Tableau 13. Programmes pour les JP et JPA offert par les organismes membres de CAP santé mentale (suite)

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
17	Navigateurs	Trois-Rivières	7-11 ans	4-5	Répit : escalade, l'équitation, pêches, camps, visite culturel, etc.	Anna et la mer	Les activités des Navigateurs permettent de calmer les sources de stress, le temps d'une journée, et

			12-17 ans		Souper pédago		d'apaiser les tracas et les soucis reliés à leur situation particulière.
18	Enfance Espace Jeune	Victoriaville	5-11 ans 12-18 ans	4-5	Activités de loisir Intervention individuelle et familiale Intervention de groupe	Association Le PAS	Ces services s'adressent aux jeunes qui ont un parent, un frère, une sœur ou une personne significative dans leur famille aux prises avec un trouble mental
19		Montréal	12-25 ans			Arborescence- Québec	Ces services permettent de considérer les enjeux spécifiques des jeunes proches aidants.

Tableau 13. Programmes pour les JP et JPA offert par les organismes membres de CAP santé mentale (suite)

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
--	-------------------	-------------------	------------	-----------------------	----------------------------	---------------------	-------------------------------

20	Projet Aider sans filtre	Montréal	14-19 ans	5-6	Atelier Rencontre de groupe Rencontre individuelle Formation en ligne Répit	La Parentrie	
21	@proche	Montréal	12 à 17 ans 18 à 25 ans	5-6	Accompagnement individuel Activité de groupe : dramathérapie et d'art-thérapie	Parents et amis du bien-être mental du Sud-Ouest de Montréal (PABEMSOM)	

Tableau 13. Programmes pour les JP et JPA offert par les organismes membres de CAP santé mentale (suite)

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
22	services jeunesse Aider sans filtre		5 à 12 ans 12-29 ans	4-5-6	Accompagnement par les pairs Répit dépannage	Le Gyroscope	Ces initiatives visent les jeunes ayant un proche significatif (parent, grand-parent, frère, sœur, oncle, tante, etc) aux prises avec un trouble mental. De plus, les services de pair aidant famille permettent de rencontrer une personne aussi membre de l'entourage ayant un vécu expérientiel.

Tableau 13. Programmes pour les JP et JPA offert par les organismes membres de CAP santé mentale (suite)							
	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
23		Drummond ville		4-5		APAME de l'Est de la Côte-Nord	Les services visent le maintien de l'équilibre et la préservation de la santé mentale des proches de la personne aux prises avec un trouble mental. L'écoute, le soutien et l'information comptent parmi les différentes stratégies mises en place pour les outiller, partager leur vécu et briser l'isolement.
24	Volet jeunesse		7-17 ans	4-5	Intervention individuelle et familiale Intervention de groupe Approche humaniste	APAME de l'Est de la Côte-Nord	

					Activité de loisir		
Tableau 13. Programmes pour les JP et JPA offert par les organismes membres de CAP santé mentale (suite)							
	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
25		Montréal	6-12 ans 13-25 ans		Counseling Counseling par SMS	Amis de la santé mentale/ Friends for mental health	
26		Montréal (Mais les programmes sont disponibles partout au Québec)	25 et moins Et 18-30 ans	4-5-6-8	Groupe interactif Atelier de soutiens Groupe de soutiens Atelier Atelier en ligne	AMI-Québec (s.d)	Il offre un programme de soutien pour les jeunes proches aidants de moins de 25 ans qui s'occupe d'un membre de la famille. Il offre également un groupe de soutien pour les jeunes adultes âgés de 18 à 30 ans aux prises avec un trouble mental ou qui se soucie d'une personne aux prises avec un trouble mental.
27	Volet Jeunesse	Haut-Richelieu	14-25 ans.		Intervention individuelle	L'Éclusier du Haut-Richelieu	

					Présentation dans les milieux jeunes		
					Soutiens pour les jeunes		

Tableau 13. Programmes pour les JP et JPA offert par les organismes membres de CAP santé mentale (suite)

	Programmes	Ville/Pays	Âge	Pop. cible	Approches utilisées	Les porteurs	Objectifs du programme
28	Programme jeunesse Aider Sans Filtre	Outaouais	5-11 ans 12-17 ans 12-29 ans	4-5-6	L'art-thérapie l'intervention psychosociale	L'Apogée – Santé mentale	L'objectif de ce projet est de promouvoir et sensibiliser sur la santé mentale, offrir des services adaptés aux besoins des jeunes, co-développer une approche d'intervention jeunesse avec les associations membres du réseau CAP santé mentale ainsi que de mobiliser et impliquer les acteurs régionaux. Le programme jeunesse vise à répondre à des besoins et à aider les jeunes à améliorer leur qualité de vie
29	Volet jeunesse	Gaspésie		6	Intervention de groupe	Nouveau regard Gaspésie	Les services accompagnent les jeunes qui soutiennent un proche,

					Intervention individuelle Atelier Sensibilisation		partenaire ou parent vivant aux prises avec un trouble mental. Il offre un espace de soutien pour aider les jeunes à gérer leurs émotions et à développer des stratégies pour faire face à ces défis
--	--	--	--	--	---	--	--

Tableau 14. Par région, les organismes membres CAP santé mentale qui offrent des programmes pour les JP ET JPA

Programmes recensés sur les sites des organismes membres

<p>Bas-Saint-Laurent</p> <ul style="list-style-type: none"> • La Lueur de l'espoir
<p>Capitale-Nationale</p> <ul style="list-style-type: none"> • La Boussole • La Marée • Le Sillon
<p>Chaudière-Appalaches</p> <ul style="list-style-type: none"> • La Croisée
<p>Côte-Nord</p> <ul style="list-style-type: none"> • L'Ancre

<ul style="list-style-type: none"> • Association des Parents et Amis du Malade Émotionnel (APAME) de l'Est de la Côte-Nord
Estrie <ul style="list-style-type: none"> • L'Oasis Santé Mentale Granby et Région
Laval <ul style="list-style-type: none"> • Association Lavalloise de Parents et amis pour le bien-être mental (ALPABEM)

Tableau 14. Organismes membres CAP santé mentale qui offrent des programmes pour les JP ET JPA (suite)

Mauricie <ul style="list-style-type: none"> • Le Tremplin (dérivé de l'organisme Anna et la mer) • Anna et la mer • Association Le PAS
Montréal <ul style="list-style-type: none"> • Arborescence-Québec • La Parentrie • Parents et amis du bien-être mental du Sud-Ouest de Montréal (PABEMSOM) • Le Gyroscope • Amis de la santé mentale/Friends for mental health • AMI-Québec

Centre-du-Québec

- APPAMM-Drummond

Outaouais

- L'Apogée – Santé mentale

Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine

- Nouveau regard Gaspésie