

Faire face au défi de santé mentale de votre enfant : Guide pour les parents



Notre plus grand désir est de voir nos enfants s'épanouir. Les parents dont les enfants ont des défis de santé mentale vivent donc une situation très stressante. On s'inquiète pour leur bien-être, leur sécurité et leur avenir. On travaille fort pour essayer d'obtenir des services et soutiens qui ont souvent de très longues listes d'attente. On essaie au mieux de s'éduquer sur la maladie mentale. Parfois, nos amis et notre famille ne comprennent pas bien les défis que nous devons relever. Il est donc difficile pour eux de nous soutenir. Il se peut aussi que l'on consacre tellement de temps et d'énergie à l'enfant malade, que les autres membres de la famille se sentent négligés et que la dynamique familiale devienne tendue, ce qui amplifie notre propre stress.

Notre rôle en tant que parents est de défendre les intérêts de notre enfant. Les recherches démontrent que les enfants et adolescents atteints d'une maladie mentale qui ont un solide soutien familial obtiennent de meilleurs résultats. Mais pour bien soutenir nos enfants, nous devons nous-mêmes avoir du soutien afin de rester forts et résilients. Comme on nous le rappelle dans l'avion, il faut d'abord enfile son propre masque à oxygène avant d'aider les autres, même si cela va à l'encontre de notre instinct le plus profond.

1. Renseignez-vous

La plupart d'entre nous ont commencé à se renseigner sur la maladie mentale seulement après que notre enfant a présenté des signes de problèmes de santé mentale, et nos besoins d'apprentissage sont énormes. Les choses qu'on ne comprend pas sont toujours plus effrayantes et le fait d'être bien renseigné peut aider à démystifier la situation et à réduire le stress. Il existe plusieurs excellentes sources d'information, tant des sites Web que des livres. De plus, des organismes à Ottawa offrent des formations destinées aux familles, comme le programme Strengthening Families Together de la Société de schizophrénie de l'Ontario; le programme Connexion familiale du Réseau d'Ottawa pour le trouble de personnalité limite; le programme Family-to-Family de la National Alliance for Mental Illness; et le programme Premiers soins en santé mentale Canada. Des séances d'information portant sur différents sujets liés à la santé mentale sont souvent offertes dans la communauté (en anglais, mais aussi en français). PLEO publie un bulletin d'information mensuel qui présente différents programmes et formations. Visitez notre site Web pour vous inscrire à notre bulletin et consulter notre calendrier d'activités mis à jour ainsi qu'une liste de ressources : www.pleo.on.ca. Vous pouvez aussi appeler la ligne d'aide de PLEO au 613-321-3211 à Ottawa (numéro sans frais : 1-855-775-7005). Toutes les questions sont valables, donc n'ayez pas peur de parler à nos navigateurs ou aux professionnels quand vous avez un doute ou que quelque chose n'est pas complètement clair.

2. Obtenez du soutien et maintenez vos relations

Vous pourriez être tenté de vous isoler pendant les périodes de stress, mais cela ne vous aidera pas. Essayez de ne pas vous laisser envahir par la tristesse. Passez du temps avec un ami ou appelez une personne qui a de l'affection pour vous. Lorsque vous avez une bonne relation avec même une seule personne, vous êtes beaucoup moins susceptible d'être déprimé. Parfois, la famille et les amis ne comprennent pas et ne savent pas comment nous aider et nous soutenir. Malheureusement, la maladie mentale est mal comprise et souvent stigmatisée dans notre société. Vous pouvez aider à mettre fin à cette stigmatisation en expliquant la situation de votre enfant et en disant à votre entourage comment vous aider. Vous pourriez aussi vous joindre à un groupe de soutien confidentiel. Cela vous permettrait de créer des liens avec des personnes qui ont des problèmes similaires et qui vous écouteront et vous soutiendront sans vous juger. En partageant votre expérience et vos idées, vous pourriez découvrir de nouvelles ressources et stratégies d'adaptation. Mais surtout, vous ne vous sentirez plus seul. Vous trouverez des informations sur les groupes de soutien de PLEO à : www.pleo.on.ca, ou en composant notre ligne d'aide au 613-321-3211 à Ottawa (numéro sans frais : 1-855-775-7005).

3. Évitez de vous sentir coupable

Nous savons que certaines maladies mentales ont une composante génétique, mais les causes directes de la majorité des maladies mentales demeurent inconnues. Il est aussi courant que les familles se sentent coupables de ne pas avoir agi plus tôt pour aider leur proche, ou que les membres de la famille se blâment les uns les autres. En repensant au passé, les parents se disent souvent qu'ils auraient agi différemment s'ils avaient su que les problèmes de leur enfant étaient dus à une maladie mentale. Toutefois, personne ne fait exprès de rater les signes d'une maladie mentale et ce sentiment de culpabilité ne vous aidera pas, ni votre enfant. Les problèmes

de santé mentale sont courants, mais peu de gens sont formés pour en reconnaître les signes et les symptômes. Tous les membres de la société doivent assumer la responsabilité de s'éduquer et de se sensibiliser au sujet de la maladie mentale. Ne vous blâmez pas pour ce que vous ne saviez pas, cela ne vous aidera pas à avancer.

4. Donnez-vous la priorité

Assurez-vous que votre propre santé est une priorité et maintenez votre routine autant que possible. Assurez-vous de dormir suffisamment, de faire assez d'exercice et de manger sainement. En vous occupant de vos propres besoins essentiels, vous serez plus apte à répondre aux exigences de votre rôle d'aidant et cela vous permettra de maintenir votre niveau d'énergie au fil du temps. Identifiez les domaines de votre vie qui sont les plus importants, et les compromis que vous pourriez faire. Par exemple, si vous savez que votre stress est soulagé par l'exercice, planifiez votre routine d'exercice comme si c'était un rendez-vous chez le médecin. Cela deviendra une partie non négociable de votre journée, et pas seulement quelque chose que vous essayez de caser dans votre horaire quand vous avez du temps.

5. Soyez à l'écoute de vos sentiments – en toute honnêteté

Vous aimez sans doute beaucoup votre famille, mais si vous êtes honnête avec vous-même, vous pourriez aussi vous rendre compte que c'est souvent très stressant d'être avec vos proches. Prenez du temps pour vous, n'hésitez pas à obtenir l'aide dont vous avez besoin et profitez de toutes les offres de services de répit. On devient résilient en se permettant de faire une pause, de réfléchir et de refaire le plein d'énergie.

6. Faites une pause quand le stress prend le dessus

Donnez-vous la permission de quitter une situation stressante. Votre « retraite stratégique » pourrait prendre plusieurs formes : promener votre chien, boire une tasse de thé ou de café, écouter de la musique apaisante, ou pleurer un bon coup. N'étouffez pas vos émotions et permettez-vous plutôt de les ressentir et d'accepter qu'elles font partie de votre parcours dans l'accompagnement de votre enfant malade. Rappelez-vous que vous êtes humain.

7. Tenez un journal

Un journal peut être un outil très efficace pour les aidants. Il est toujours utile d'avoir des notes claires et rédigées en ordre chronologique lorsque vous consultez des fournisseurs de services. Parfois, vos notes peuvent révéler des comportements émergents, des tendances ou des symptômes que vous n'aviez pas remarqués auparavant. Votre journal peut aussi vous aider à faire le suivi des changements de médicaments et de la réaction de votre enfant à ces changements. Mais surtout, il vous permet d'exprimer vos propres sentiments de façon constructive.

8. Obtenez une aide professionnelle

Il est parfois nécessaire d'obtenir un soutien professionnel pour vous-même afin de vous aider à gérer une situation très difficile. Ce n'est pas un signe de faiblesse, et cela ne change rien au soutien que vous apportez à votre enfant. Plus vous gérez bien la situation, plus vous aurez la force nécessaire pour faire valoir les besoins de votre enfant et vous occuper de lui.

9. Engagez-vous

Vous pourriez parfois être frustré ou découragé par votre sentiment d'impuissance. Mais rappelez-vous que vous faites une réelle différence en vous engageant auprès de l'équipe de soins de votre enfant. Vous avez connu votre enfant en bonne santé et vous détenez de l'information importante qui pourrait être extrêmement précieuse pour des professionnels qui rencontrent sans doute votre enfant pour la première fois, alors qu'il est déjà malade. Le diagnostic est un processus subjectif, qui évolue souvent avec le temps. Lorsque vous fournissez les pièces du casse-tête, vous aidez le(s) médecin(s) à former une image plus claire de ce qui arrive à votre enfant.

Il est important de savoir que toute personne âgée de plus de 14 ans a le droit de protéger la confidentialité de ses renseignements de santé. Idéalement, votre adolescent acceptera votre participation et vous fera confiance dans votre rôle de porte-parole. Mais s'il ne veut pas que vous participiez, vous pouvez tout de même fournir vos observations et suggestions aux professionnels. Que ce soit en personne ou par écrit dans une lettre, essayez d'être précis, de respecter l'ordre chronologique et d'indiquer clairement que vous ne cherchez pas à obtenir des informations confidentielles de leur part. Dans ce cas, les professionnels ne peuvent pas vous répondre directement et pourraient aussi divulguer à votre enfant les informations que vous leur avez transmises. Vous avez le droit de défendre avec ténacité les intérêts de votre enfant, mais il est aussi important de toujours rester calme, raisonnable et respectueux en parlant avec les professionnels.

10. Soyez prêt à modifier vos attentes

Le rétablissement de certaines maladies mentales peut prendre beaucoup de temps, et les progrès peuvent être lents. Il pourrait être nécessaire, du moins pour l'instant, de changer vos attentes à l'égard de l'avenir de votre enfant. Toutefois, rappelez-vous que le diagnostic actuel ne correspond qu'à un seul aspect de son identité. Ne le laissez pas définir la personne que vous aimez - car vous savez que votre enfant est beaucoup plus qu'un simple diagnostic.

11. Divulgence

La sensibilisation à la maladie mentale a considérablement augmenté dans notre société, mais il y a encore une importante stigmatisation et les parents disent souvent qu'il est très stressant d'essayer de déterminer à qui en parler et quoi dire. Essayez de garder à l'esprit qu'il s'agit d'une maladie comme les autres. Il serait bénéfique de trouver une personne avec qui vous pouvez en parler, qui vous soutiendra sans vous juger et respectera votre confidentialité. Vous pensez peut-être que pour avoir des relations personnelles honnêtes, vous devez partager cet aspect de votre vie ainsi que vos propres difficultés. Vous pourriez aussi décider de parler ouvertement de la maladie de votre enfant auprès d'un plus grand nombre de personnes. Surtout, rappelez-vous qu'il est très important de respecter le droit à la vie privée de votre enfant. Demandez-lui sa permission avant de parler de ses problèmes de santé mentale de façon publique. Tout est une question d'équilibre.

12. Évitez de marcher sur des œufs

Les parents hésitent parfois à parler ouvertement à leurs enfants de ce qui leur arrive et de leurs émotions. On hésite à partager ses sentiments et ce qu'on pense parce qu'on a peur de dire la mauvaise chose et de leur faire du mal. Mais faire semblant que tout va bien et cacher ses sentiments plutôt que de communiquer naturellement avec son enfant ne fait qu'aggraver le stress. Parfois, pour lancer une conversation, il suffit de demander à votre enfant ce que vous pouvez faire pour l'aider. Encore mieux, demandez-lui s'il a envie de parler. Il ne répondra peut-être pas tout de suite, mais il pourrait vouloir en discuter à un autre moment. Rappelez-vous que les enfants et adolescents se sentent souvent coupables de causer tant de stress au sein de la famille, et une discussion ouverte pourrait donc les soulager autant que vous. N'ayez pas peur de demander à votre enfant s'il pense au suicide, si vous êtes inquiet à ce sujet. Contrairement à ce qu'on croit, l'idée du suicide n'est pas contagieuse et parler du suicide ne donnera pas envie de passer à l'acte.

13. Soyez patient avec vous-même - La route est longue

Il est tout à fait naturel d'éprouver un sentiment de perte et de chagrin quand votre enfant reçoit un diagnostic de maladie mentale. Il est aussi normal d'être dans le déni ou de ressentir de la colère. À mesure que vous comprenez mieux la maladie de votre enfant, vous apprendrez à l'accepter et à avoir de l'empathie pour lui, ce qui vous apportera force et réconfort. Rappelez-vous que le rétablissement est possible et que même si la situation a changé, votre enfant peut toujours avoir une vie riche et constructive. N'hésitez pas à reconnaître la force et le courage de votre enfant face à l'adversité. Célébrez les petites réussites !

14. Une affaire de famille

Lorsqu'un membre de la famille est malade, tous les autres membres sont affectés. Faites savoir à vos autres enfants que vous voulez être au courant s'ils éprouvent des difficultés et que vous les écouterez sans porter de jugement. Le stress affecte chaque membre de la famille différemment, il est donc essentiel de vous entraider et de parler ouvertement de vos sentiments. Lorsqu'on aide les autres, on se sent souvent moins seul et cela donne un sens à notre lutte. Certaines familles trouvent que le counseling familial peut être très utile.

15. Carpe Diem : n'oubliez pas de rire !

La plupart des gens qui sont aux prises avec une maladie chronique auront des bonnes et des mauvaises journées. Essayez de « saisir le moment présent » et de profiter le plus possible des bonnes journées, car elles existent. Lorsque c'est possible, faites de petites activités qui peuvent créer des souvenirs positifs pour vous et votre enfant. Cela vous aidera tous les deux d'avoir des souvenirs tendres et heureux dans vos « banques de souvenirs » pour les jours où les choses ne vont pas bien. Essayez de garder votre sens de l'humour autant que possible, parce que le rire a de puissantes vertus thérapeutiques.



613.321.3211

Ottawa

1.855.775.7005

Comté de Renfrew - Prescott Russell - Stormont,
Dundas & Glengarry - Lanark Nord / Grenville Nord

info@pleo.on.ca | www.pleo.on.ca

Avis de non-responsabilité

Les renseignements fournis dans ce document pourraient ne pas s'appliquer à votre enfant ou adolescent. Votre fournisseur de soins de santé demeure la meilleure source d'information sur la santé de votre enfant.