

Projet de prévention et de prise en charge des enfants de parents psychologiquement malades ou dépendants de la ville de Winterthour (WIKIP) – une approche interdisciplinaire des systèmes de prise en charge médicale et psychosociale de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte (1^{re} partie)

Thématiser le sujet

Dans une approche axée sur la famille, le projet de la ville de Winterthour identifie concrètement les problèmes et les besoins des familles avec enfants et adolescents et un parent psychologiquement malade, détermine les facteurs de risque et de protection et propose des moyens d'action dans le contexte interdisciplinaire de la médecine ainsi que des offres psychosociales.

Kurt Albermann^a,
Christine Gäumann^b,
Monika Alessi^b,
Brigitte Müller^c,
Renate Gutmann^c,
Ronnie Gundelfinger^d

- a Dr en médecine, médecin-chef au Centre socio-pédiatrique de Winterthour
- b Responsable de la section de la psychiatrie d'adolescents, Psychiatrie intégrée de Winterthour – Zurich Unterland
- b Collaboratrice scientifique du WIKIP, Psychiatrie intégrée de Winterthour – Zurich Unterland
- c Dr ès lettres, Haute école spécialisée de la Suisse du Nord-Ouest
- c Pédagogue social, Haute école spécialisée de la Suisse du Nord-Ouest
- d Dr en médecine, médecin adjoint au Service de psychiatrie d'enfants et d'adolescents de l'Université de Zurich

* Les références se trouveront sous www.bullmed.ch → Numéro actuel ou → Archives → 2012 → 42.

Correspondance:
Dr Kurt Albermann
Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ)
Department Kinder- und Jugendmedizin
Kantonsspital Winterthour
Braucherstrasse 15
CH-8401 Winterthour
Tél. 052 266 3711
Fax 052 266 3509
[kurt.albermann\[at\]ksw.ch](mailto:kurt.albermann[at]ksw.ch)

On peut aujourd'hui affirmer avec certitude que le risque d'un trouble psychique chez l'enfant ou l'adolescent dont l'un des parents présente des troubles psychiques manifestes est deux à trois fois plus élevé que dans un groupe de référence [1]*. Dans un premier temps, on décrira ci-dessous la fréquence des maladies psychiques chez l'enfant, l'adolescent et l'adulte en soulignant les facteurs défavorables pour la santé et la charge qu'elles représentent pour la population. Ensuite, on exposera la situation des enfants de parents psychologiquement malades et la collaboration entre les différents systèmes de prise en charge, et on présentera quelques données de l'étude de Winterthour «Enfants oubliés» afin de sensibiliser la population et le corps médical à cette thématique largement négligée jusqu'ici. Enfin, on présentera une approche interdisciplinaire des systèmes de prise en charge médicale et psychosociale de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte dans le cadre du Projet de prévention et de prise en charge des enfants de parents psychologiquement malades ou dépendants de la ville de Winterthour (WIKIP). Une seconde partie proposera dans un prochain numéro des mesures concrètes ayant déjà été élaborées – ou qui sont en train d'être élaborées – par une équipe interdisciplinaire de professionnels dans le cadre du WIKIP afin d'améliorer le dépistage et l'intervention précoces ainsi que la situation des familles, des enfants et des adolescents concernés.

Fréquence des maladies psychiques

Avec une fréquence moyenne de 17 à 22,5%, les maladies psychiques comptent parmi les maladies les plus répandues chez l'enfant et l'adolescent [2]. Dans la population, un enfant ou adolescent sur cinq environ présente des troubles psychiques manifestes, et dans 5 à 10% des cas, un trouble mental nécessitant un traitement [3, 4]. Les troubles les plus fréquents sont les troubles de l'anxiété (10,4%), les troubles agressifs

asociaux (7,5%) ainsi que les troubles dépressifs et les troubles hyperkinétiques / TDAH (4,4% chacun) [5]. Pouvant atteindre jusqu'à 50%, la prévalence sur la vie entière jusqu'à l'adolescence correspond à celle des adultes [3]. L'actuel rapport de monitoring de l'Observatoire suisse de la santé (Obsan) affirme que 74% environ de la population suisse (des plus de 15 ans) se sentent (très) fréquemment «remplis de vitalité, d'énergie et d'optimisme». Entre 2006 et 2010, le nombre des patients traités dans les cabinets ambulatoires de Suisse a toutefois augmenté de presque 9% au total, ceux traités dans les cabinets psychiatriques de 18%. Les troubles psychiques représentent environ 20% de la charge de morbidité globale («Global Burden of Disease»). L'échelle utilisée ici est celle des DALY («Disability-Adjusted Life Years» pour espérance de vie corrigée de l'incapacité, ou EVCI) qui tient compte des années de vie perdues suite à un handicap ou à une mort précoce [6]. Ainsi, selon l'OMS, les troubles psychiques occupent, après les maladies cardio-vasculaires mais avant les maladies du cancer, la deuxième place des groupes de maladies les plus altérantes et engendrant le plus de coûts [2]. En Suisse, parmi toutes les maladies somatiques et psychiques, la dépression unipolaire (10,2%) et les maladies cardiaques ischémiques (5,7%) représentent la charge de morbidité la plus élevée. En même temps, les maladies psychiques sont la principale cause d'invalidité en Suisse. La part de nouvelles rentes versées suite à une maladie psychique est passée de 36% en 2000 à 43% en 2010. Les coûts qui en résultent s'élèvent, rien qu'en Suisse, à plus de 11 milliards de francs par an. En matière de santé psychique, le rapport entre le statut socio-économique et l'inégalité vis-à-vis de la santé est incontestable [7].

Enfants et adolescents de parents psychologiquement malades

L'actuel rapport de monitoring sur la santé psy-

chique en Suisse ne comprend aucune donnée sur les enfants et adolescents de moins de 15 ans. Il mentionne, en renvoyant au Rapport national sur la santé 2008, que «des troubles psychiques entraînent souvent, outre la souffrance des personnes directement concernées, de graves difficultés chez les proches. Les parents, les frères et sœurs ou les enfants de personnes psychiquement malades sont psychiquement moins équilibrés, sont en moins bonne santé, consultent plus souvent le médecin, etc.» [8]. Heureusement, l'acquisition des connaissances dans la population et chez les spécialistes ainsi que l'acceptation sociale augmentent dans ce domaine, ce qui permet une meilleure identification des troubles psychiques [7]. D'autre part, deux tiers de tous les troubles psychiques demeurent non traités [9]. La situation des enfants et adolescents concernés n'évolue donc que très lentement.

Les résultats de la recherche sur les risques montrent que les enfants de parents dépressifs par exemple présentent un risque six fois plus élevé de développer un trouble psychique au cours de leur propre développement [1]. Le risque dépend des différents facteurs de résilience et de vulnérabilité. La

gravité du trouble développé par le parent, la durée et l'ampleur de l'atteinte aux capacités parentales, notamment la disponibilité émotionnelle, semblent jouer ici un rôle primordial. Toutefois, un tiers environ des enfants et adolescents concernés est résilient et ne développe aucun trouble malgré les grandes difficultés auxquelles ils sont confrontés, un autre tiers développe des troubles manifestes momentanés, et le tiers restant présente des troubles psychiques persistants [10]. Dans les unités psychiatriques pour adolescents, les troubles psychiques graves sont dus, dans plus de 60% des cas, à l'existence d'un parent psychiquement malade. Le développement de maladies psychiques s'explique par des facteurs génétiques, mais également par des facteurs individuels et psychosociaux [11]. Lorsque l'un des parents souffre d'une maladie psychique, d'une grave maladie physique ou chronique, ou de dépendance, l'impact de cette situation familiale extrêmement difficile peut être considérable.

A l'instar d'autres auteurs, l'étude de Winterthour explique que la problématique et les conflits liés au rôle des parents et à la prise en charge des enfants ne sont pas encore suffisamment ancrés dans l'esprit des spécialistes de la psychiatrie d'adultes et des autres professionnels du système de prise en charge de l'adulte [12, 13]. L'Office fédéral de la statistique ne dispose d'aucune donnée concernant la situation d'enfants et d'adolescents de parents psychiquement malades. Selon les estimations et une étude du Fonds national, il y aurait en Suisse au moins 20 000 à 50 000 enfants et adolescents qui vivent avec un parent psychiquement malade [14].

Offres de soutien

Depuis plus de dix ans, les «enfants de parents psychiquement malades» font l'objet de recherches de plus en plus fréquentes. Les résultats de recherches internationales mentionnent également une structure de soutien insatisfaisante pour les familles concernées et décrivent une grande crainte des parents face à l'aide institutionnalisée. D'un côté, les parents semblent être informés des offres de soutien, mais de l'autre côté – à l'inverse de la fréquence des difficultés psychiques des enfants perçues par les parents –, ils hésitent apparemment à solliciter véritablement ces aides [15]. On suppose qu'un nombre considérable d'enfants de parents psychiquement malades ou dépendants n'est pas connu de l'Aide à la jeunesse. Les professionnels du système de prise en charge de l'enfant et de l'adolescent n'ont pas non plus conscience dans l'ensemble, qu'une partie des enfants qui bénéficient de mesures médicales ou psychosociales ont des parents psychiquement malades [16].

Toutefois, des offres pour enfants et parents se sont développées dans plusieurs cliniques et s'y sont associées, telles que les journées des parents, les



Figure 1

Qu'associez-vous à cette image?

Quelques impressions et associations possibles concernant la situation d'enfants et de familles avec un parent psychiquement malade...

- Il s'agit d'une famille en détresse.
- Le père est de toute évidence confus.
- La mère est gênée.
- Les enfants sont choqués, ont honte.
- Un voisin se tient impuissant devant la voiture.
- Divers intervenants donnent une «aide à l'autonomie»: la mère garde le volant en main, la famille reste soudée (si possible).
- Un réseau interdisciplinaire qui fonctionne bien s'impose.
- Une personne doit servir de coordinateur – il n'est pas impératif qu'elle soit issue du domaine médical ou de l'Aide à la jeunesse.
- Une fois la voiture en marche, la famille se débrouille souvent toute seule.

groupes psycho-éducatifs, les unités Mère-enfant ou les conseils socio-pédagogiques pour parents. Dans le cadre du «Programme grison de prévention pour les enfants de parents psychologiquement malades» par exemple, la psychiatrie d'adultes et la psychiatrie d'enfants et d'adolescents ont élaboré ensemble un concept visant à sensibiliser les parents à la situation de leurs enfants au moyen d'une psychoéducation adaptée à l'âge de ces derniers [17]. Les SPU de Berne ont également élaboré un programme de thérapie de groupe pour les parents d'enfants psychologiquement malades, qui a été présenté avec le programme grison et le WIKIP dans le cadre du Congrès annuel de la SSPPEA le 31 août à Zurich [18]. Par ailleurs, la Fondation Melchior Basel offre aux enfants concernés une thérapie interrégionale par la peinture et l'art. La VASK (association de proches de personnes souffrant de troubles psychiques), en plus de consultations et de conseils pour les proches de parents souffrant de troubles psychiques, offre entre autres des informations et des explications données par des personnes anciennement concernées, ceci dans les lycées de Bâle et Zurich. De la thérapie par la peinture ainsi que des groupes d'entraide pour enfants adultes de parents souffrant de troubles psychiques sont également offerts.

A Bâle, depuis le printemps 2012, «HELP! for families», une organisation offrant un accompagnement socio-pédagogique des familles, coordonne et accompagne des parrainages pour enfants de parents malades psychiques en se basant sur des projets similaires en Allemagne.

Collaboration entre les différents systèmes de prise en charge

Les systèmes de prise en charge de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte remplissent généralement leur mission indépendamment les uns des autres, en fonction de l'âge des patients et de la spécialisation de leur personnel respectif. Des chevauchements existent par exemple dans le système de prise en charge de l'enfant et de l'adolescent dans l'Aide à la jeunesse (notamment conseils aux parents, conseils aux enfants / aux jeunes / à la famille), en pédiatrie ou chez le médecin de famille puisque le suivi des enfants s'effectue en général avec ou, selon le contexte, en contact avec les personnes investies de l'autorité parentale. Cette situation permet d'un côté d'établir une relation étroite avec les parents; de l'autre côté, des informations détaillées sur l'état de santé, notamment la santé psychique des parents, font bien souvent défaut. Le quotidien dans le système de prise en charge de l'adulte présente la situation inverse, à savoir que des informations complètes sur la situation des enfants font souvent défaut ou ne sont pas recensées, car elles ne paraissent pas nécessaires à l'encadrement sanitaire ou psycho-social du client ou semblaient être d'importance secondaire. Des lacunes considérables apparaissent ainsi

dans le réseau de soins puisque les familles avec un parent psychologiquement malade ou encore monoparentales ne sont pas nécessairement en contact avec le système de prise en charge de l'enfant. C'est même souvent l'inverse qui est le cas: par culpabilité ou par honte – les maladies psychiques restant fortement stigmatisées et tabouisées –, ou en raison de la maladie psychique, du manque de compréhension ou d'une perception tronquée ou déformée, les parents n'abordent pratiquement jamais la situation de leurs enfants lors des séances individuelles. C'est la raison pour laquelle il est essentiel de connaître les prises en charge de parents malades psychologiquement pour les impliquer de ce fait dans un contexte thérapeutique et consultatif, afin de pouvoir éventuellement installer une décharge temporaire pour diverses tâches. Il n'est pas rare non plus que les parents ressentent un certain scepticisme, une certaine crainte, ou du moins une retenue, à fournir des informations aux pouvoirs publics. Il est très important d'effectuer un travail de motivation considérable dans ce domaine. Sur ce point, les familles migrantes sont particulièrement prudentes et opaques. Aucune offre institutionnalisée, financée par des organismes publics, n'existe pour cette patientèle [19]. Les aides à l'éducation proposées par l'Aide à la jeunesse sont peu sollicitées. Par ailleurs, l'Aide à la jeunesse connaît une diminution généralisée de ses prestations due à des mesures d'économie. Des coopérations pourraient améliorer cette offre en simplifiant notamment leur accessibilité. Une offre de soutien interdisciplinaire axée sur la famille et qui tienne compte de manière appropriée des ressources de la famille en question s'avère indispensable [20, 21].

Qui parle avec les enfants?

Les enfants et les adolescents ont besoin d'être intégrés et informés en fonction de leur âge. Il ne faut pas sous-estimer leurs connaissances implicites de la maladie parentale qui s'expriment par un vécu quotidien conscient ou inconscient des limites auxquelles les parents sont confrontés, leur crainte d'un parent ou pour un parent ainsi que leur propre sensation d'être dépassés par la situation. Il est nécessaire d'appréhender l'enfant dans son monde spécifique par un dialogue direct et d'élaborer les possibilités de soutien les plus individuelles possibles. Les enfants et les adolescents ressentent une grande inquiétude à rester dans l'incertitude concernant la situation de leurs parents [14]. Ils risquent de développer une anxiété et un sentiment de culpabilité en recherchant chez eux une responsabilité ou en redoutant que la maladie de leurs parents ne leur soit transmise. Les enfants concernés veulent comprendre, et cette volonté doit être prise au sérieux. Par la reprise du rôle parental, par ex. prise en charge de la responsabilité, pour les besoins émotionnels du parent, des différentes tâches quotidiennes du mé-

nage (courses, cuisine, ménage), des contraintes et signes de surmenage de l'enfant peuvent se former et doivent être dépistés. Il faut clairement déterminer quelles sont les tâches que l'enfant ne peut pas prendre en charge en tant qu'aide. Pour que l'enfant ait toujours de nouvelles réponses à ses questions, le système familial, en son intégrité, est poussé à intégrer la maladie au sein de la famille et à développer de la compréhension pour cette maladie qui pourra être comprise par chaque membre de la famille. Avec cette base, on peut gérer la maladie de façon constructive et cela ouvre à l'enfant l'espace nécessaire pour ses besoins et ses préoccupations. Les professionnels du système de prise en charge de l'adulte affirment d'un côté qu'ils sont suffisamment informés et qualifiés pour s'adresser aux enfants en situation difficile, mais considèrent, de l'autre côté, que cela n'entre pas dans le cadre de leur mission (fig. 3). Une lacune dans la prise en charge apparaît alors puisqu'on ne peut pas supposer qu'un autre professionnel se chargera automatiquement de cette tâche. Cet exemple démontre la nécessité d'une gestion claire des interfaces et le besoin de partenariats interdisciplinaires obligatoires entre les différents systèmes de prise en charge. Il convient de clarifier le rôle de chacun en évitant le plus possible l'apparition de lacunes sans pour autant créer de doublons.

Résultats de l'étude de Winterthour

En collaboration avec la Haute école zurichoise de travail social (désormais Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften ZHAW), des données concernant 2354 adultes et 1306 enfants et adolescents au total ont été recensées en 2006 dans le cadre d'une enquête transversale menée dans la région psychiatrique de Winterthour sur la base d'un questionnaire écrit soumis aux professionnels des systèmes de prise en charge de l'adulte, de l'adolescent et de l'enfant et dont le taux de réponse a été de 55% en moyenne. Selon cette enquête, environ 3% de la population adulte – dont 32% de femmes et 17% d'hommes avec au moins un enfant mineur – était psychologiquement malade au jour de référence. Au moment du traitement des patients psychologiquement malades, les fournisseurs de prestations leur ont systématiquement demandé s'ils avaient des enfants. En revanche, ils ne se sont renseignés sur les éventuelles difficultés psychosociales de ces enfants que dans 43% des cas. 8% en moyenne des enfants et adolescents suivis, traités ou conseillés par les fournisseurs de prestations avaient un parent psychologiquement malade. Chez les fournisseurs de prestations sans indication de problème psychosocial (crèche et garderie), ils n'étaient que 3%, mais le chiffre réel est probablement bien plus élevé. Chez les fournisseurs de prestations avec indication d'un problème psychosocial, la prévalence était de 21%. Si l'on extrapole les données de l'étude de Winterthour au canton de Zurich, on obtient environ 4000 mineurs

avec au moins un parent psychologiquement malade. Selon les déclarations des fournisseurs de prestations du système de prise en charge de l'enfant, les trois quarts des enfants recensés présentent des troubles psychosociaux manifestes. Les familles concernées cumulaient souvent différents handicaps, par ex. un faible niveau de formation et un taux de chômage élevé. Un tiers des enfants recensés au jour de référence vivent chez leur mère qui les élève seule. Plus de la moitié de ces mères étaient psychologiquement malades [12, 13].

Projet de prévention et de prise en charge des enfants de parents psychologiquement malades ou dépendants de la ville de Winterthour (WIKIP)

Sur la base des résultats de l'étude de Winterthour de 2006, le groupe de travail interdisciplinaire «Psychiatrie familiale» de Winterthour a lancé un projet de prévention et de prise en charge (WIKIP). Au moyen d'un modèle à quatre piliers, des spécialistes et des professionnels de différentes disciplines (dont Aide à la jeunesse, autorités de tutelle, médecins généralistes, pédiatres, psychiatres, pédopsychiatres, associations de familles) ont élaboré des propositions de mesures visant à améliorer le dépistage précoce ainsi que la situation des familles, des enfants et des adolescents concernés (fig. 2). Le projet est mené de 2010 à 2013 sous la direction commune de Psychiatrie Intégrée Winterthour – Zurich Unterland, du Centre socio-pédiatrique de l'Hôpital cantonal de Winterthour et du Service de psychiatrie d'enfants et d'adolescents de l'Université de Zurich, fait l'objet d'une évaluation scientifique par la haute école spécialisée de la Suisse du Nord-Ouest FNHW et se concentre une nouvelle fois sur la région psychia-

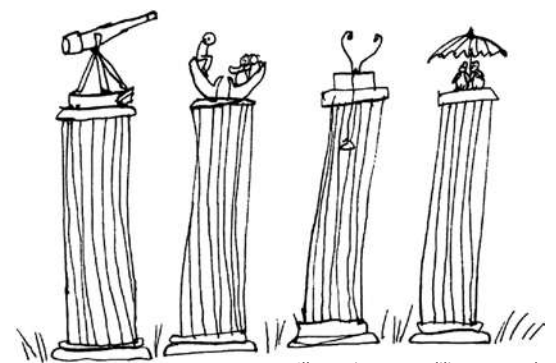


Illustration: www.liliancaprez.ch

Figure 2

Modèle à quatre piliers.

- Information, prévention, dépistage précoce
- Soutien social et conseil aux parents et enfants concernés, conseil en matière d'éducation
- Prise en charge des enfants présentant eux-mêmes déjà des symptômes
- Protection de l'enfance (à l'instar de ce qui se fait pour les enfants de parents dépendants)

trique de Winterthour dans le cadre de la phase de projet.

Un questionnaire en ligne a permis de collecter l'avis de collaborateurs de différents groupes professionnels sur la prise en charge des familles concernées, l'état des connaissances, les moyens d'action ainsi que la collaboration entre professionnels et acteurs du réseau. Par ailleurs, les parents concernés ont été interrogés sur leur perception des mesures de soutien et sur les aspects du soutien professionnel qu'ils jugent utiles ou non dans la gestion de leurs difficultés. Enfin, un sondage d'experts a été mené et une analyse des problèmes réalisée auprès des trois groupes professionnels choisis. Les résultats ainsi obtenus ont été intégrés à la planification des mesures par le biais de groupes partiels et d'autres groupes de travail. Selon les quatre piliers, les mesures ont été classées dans les différents champs d'action et déjà en partie mises en œuvre en fonction de leur caractère urgent et des ressources financières disponibles. D'autres mesures plus étendues comme la création d'un service de triage et d'accueil pour les familles, les enfants et les adolescents concernés est en cours d'élaboration. Le site dédié au projet www.wikip.ch permet d'obtenir de plus amples informa-

tions sur l'état d'avancement du projet et des différentes mesures, et propose de nombreux liens vers d'autres offres d'aide et de conseil ainsi que des ouvrages et références bibliographiques. Une seconde partie proposera dans un prochain numéro des mesures concrètes ayant déjà été élaborées pour les professionnels, en premier lieu les médecins et les acteurs du réseau.

Résumé

A tout âge, les maladies psychiques font partie des maladies les plus répandues. Les répercussions pour les personnes concernées, l'entourage et l'économie sont énormes. Les enfants et adolescents de parents psychologiquement malades constituent également une clientèle fréquente, même si encore méconnue et généralement négligée; le nombre réel de personnes concernées est probablement plus élevé que les chiffres ne le laissent penser. Les principaux objectifs du projet de Winterthour consistent à sensibiliser l'opinion publique à cette situation, à identifier concrètement les besoins des enfants et adolescents d'un parent psychologiquement malade, à proposer des moyens d'action dans le contexte interdisciplinaire de la médecine et des offres psychosociales et à contribuer à l'optimisation des structures de prise en charge existantes. Grâce à une collaboration basée sur la responsabilité et le suivi communs ou partagés des familles concernées, clairement définis dans le réseau régional en question, les médecins des cabinets médicaux et des cliniques dans les deux systèmes de prise en charge ainsi que les professionnels du secteur psychosocial contribuent à promouvoir la santé psychique de tous les membres de la famille lorsqu'un parent est psychologiquement malade.

Le financement du WIKIP a bénéficié de l'aimable soutien des organismes suivants: Lotteriefonds des Kantons Zürich, Infodrog, Fonds der Stadt Winterthour, Jugendkommission des Bezirks Winterthour, Hülfs-gesellschaft Winterthour, Reformierte und katholische Kirchgemeinde Winterthour, Ärztesgesellschaft Winterthour Andelfingen

Nous remercions tous les enfants, adolescents, parents et professionnels ayant participé à la réalisation de ce projet.

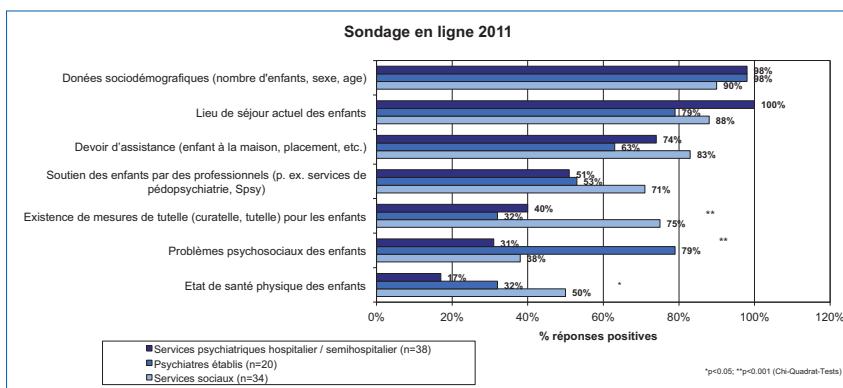


Figure 3

Sondage en ligne 2011 dans le système de prise en charge d'adultes, effectué dans le cadre de WIKIP, dans la région psychiatrique de Winterthour. Les prestataires étaient priés d'indiquer dans ce sondage, quelles données se référant aux enfants de leurs clients adultes ils rassemblaient systématiquement lors du questionnement de ces derniers. Le nombre de personnes ayant fait partie du sondage a été mentionné avec le nombre n correspondant. Le graphique montre le nombre de réponses positives en %.