



Pour l'accompagnement des enfants, adolescents et jeunes adultes concernés par la souffrance psychique d'un membre de leur famille

## Projet pilote

### ***Pour l'accompagnement des enfants, adolescents et jeunes adultes concernés par la souffrance psychique d'un membre de leur famille***

- Information et soutien psychologique pour l'entourage jeune des personnes souffrant de troubles psychotiques.
- Soutien à la parentalité pour les parents malades et leurs conjoints.
- Ressource pour les professionnels dans l'objectif de penser la place de l'entourage jeune des patients.

Ce projet est le fruit d'un travail clinique et de recherche développé depuis quinze ans. Il combine des retours d'expériences menés à l'UNAFAM, à l'ASE et dans le cadre des REAAP. Il repose en outre sur la prise en compte de la parole des personnes concernées riches d'un savoir phénoménologique issu de l'analyse de leur propre expérience.

## 1/ CONTEXTE : LE VIRAGE DE L'AMBULATOIRE EN PSYCHIATRIE

Le déplacement des soins de l'hôpital vers la cité et bien souvent vers la maison familiale a pour effet que de nombreux enfants et adolescents sont amenés à côtoyer la souffrance psychotique sans que rien ne leur en soit dit. Plusieurs auteurs (Marsh, EUFAMI) les ont qualifiés « ***d'enfants oubliés de la psychiatrie*** »,

Contrairement à de nombreux pays, la France n'a pas intégré la question de l'enfant dans la transformation de son système de santé en psychiatrie.

### **1-A / L'entourage jeune des patients absent des textes qui régissent le système de santé**

Après le siècle du Grand Enfermement, le mouvement de la désinstitutionnalisation des soins s'est organisé en France autour de la politique de secteur. Progressivement, comme dans l'ensemble du monde contemporain, la maison familiale est devenue « *le lieu le plus fréquent de relocalisation du patient psychotique* » (Carpentier, 1991). Aujourd'hui, 60 à 70% des personnes présentant des troubles psychiatriques vivent dans leur famille<sup>1</sup>. D'autant que le récent rapport Laforcade (2016) préconise un renforcement de ce mouvement : « *le centre de gravité du dispositif doit devenir le domicile, l'hôpital l'exception* ».

Malgré ce changement radical de paradigme concernant la place des familles en psychiatrie, la question de l'entourage jeune reste, en France, absente du débat sur la refonte du système de santé.<sup>2</sup> Depuis la loi de juillet 2011<sup>3</sup> introduisant la modalité de soins sans consentement à domicile, il est possible en effet que ces jeunes cohabitent avec leur proche malade au moment où celui-ci est considéré comme potentiellement menaçant pour lui-même ou pour autrui, sans que leur présence ne soit prise en compte. S'agissant d'une pathologie qui met en tension le rapport entre soi et le monde extérieur et qui est marquée par le fait que le patient ne reconnaît pas toujours ses troubles, le déplacement des prises en charge sous le toit familial nécessite des aménagements spécifiques

Se creuse alors un clivage entre le traitement de cette question dans la sphère sociale et le traitement de cette question dans la sphère familiale, avec une dramatisation quand l'expression de la pathologie a lieu sur la scène publique et une banalisation quand elle se déroule dans l'intimité des familles. Le manque de réflexion sur la place de l'enfant en psychiatrie adulte produit une radicalité entre décision de placement de l'enfant d'un côté et absence de prise en compte dans les décisions thérapeutiques de l'autre.

Dans ce contexte, l'association Les Funambules soutient que le renforcement du virage vers l'ambulatoire ne peut se faire sans le développement, en proportion, d'une approche préventive en direction de l'entourage jeune des patients. S'appuyant sur des expériences déjà menées à l'étranger et sur les préconisations d'un groupe de recherche international Parental and Family mental Health Worldwide, Les Funambules cherche à prendre en compte, à travers un projet pilote, les besoins d'accompagnement et d'information de l'entourage jeune des patients en psychiatrie.

## **1-B / Quelques chiffres**

La population ciblée concerne les enfants et les frères et sœurs de personnes souffrant de schizophrénie, de troubles bipolaires ou de dépression grave.

---

<sup>1</sup> Rapport Laforcade M. Mission santé mentale oct 2016

<sup>2</sup> Plan Psychiatrie et santé Mentale

<sup>3</sup> Loi N°2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits de personnes faisant l'objet de soins psychiatriques

- La schizophrénie concerne 0,7% de la population mondiale dont 600 000 personnes en France<sup>4</sup>
- La prévalence du trouble bipolaire est estimée autour de 1% à 2,5% dans les études en population générale<sup>5</sup>, soit plus de 600 000.
- Le trouble dépressif majeur sera la première cause d'incapacité en 2030<sup>6</sup>

En France il n'existe pas d'études permettant d'évaluer le nombre **d'enfants de personnes malades** concernés. Cependant les chiffres cités lors d'une conférence consacrée à cette question<sup>7</sup> donnent une indication de l'ampleur de la question : au Pays-Bas on évoque 577 000 enfants concernés, en Suisse 300 000 et 14% des patients suivis en psychiatrie sont parents d'un enfant mineur.

Concernant les **frères et sœurs de patients**, en se référant à la typologie des familles françaises<sup>8</sup>, on peut estimer que plus de 500 000 personnes ont un frère ou une sœur qui souffre de schizophrénie et autant pour les troubles bipolaires.

## 2/ CONNAISSANCES DE LA PROBLEMATIQUE DES JEUNES PROCHES :

### 2-A/ Décalage entre les connaissances issues de la recherche et les pratiques

Comme l'énonce Bonnot (2007), si de nombreux travaux mettent en évidence la vulnérabilité de l'entourage jeune des patients psychiatriques à la maladie mentale, **le décalage entre les connaissances acquises et l'absence d'accompagnement de ces jeunes est de plus en plus alarmant**. Les développements de la génétique ont mis en avant les risques de transmission et les études ont porté principalement sur l'héritabilité.

#### 2-A-1/ pour les enfants de personnes malades :

Les données transversales de toutes les études concordent pour décrire un risque augmenté de troubles psychiatriques chez les enfants de parents bipolaires ou dépressifs comparés aux enfants de groupes témoins. On repère dans l'enfance des troubles anxieux, des troubles du comportement et des troubles de l'attention (Vandeleur, 2016, p11-13).

---

<sup>4</sup> Source INSERM. Dossier d'information schizophrénie, mai 2014

<sup>5</sup> Source HAS, Note de cadrage : troubles bipolaires : repérage et diagnostic en premier recours, juin 2014

<sup>6</sup> Source HAS, Note de cadrage Episode dépressif caractérisé de l'adulte : pris en charge en premier recours, mai 2014

<sup>7</sup> Santé mentale : pour une perspective transgénérationnelle. 5<sup>ème</sup> conférence internationale sur les familles et les enfants dont les parents souffrent de troubles psychiques. Bâle 17 au 19/08/2016.

<sup>8</sup> Source INED, 2012, Répartition des familles selon le nombre d'enfants 45 % des familles à 1 enfant, 39 % des familles à 2 enfants, 13 % des familles à 3 enfants, 4 % des familles à 4 enfants et plus

Avoir des parents schizophrènes augmente le risque de troubles psychiatriques en général et pas seulement de schizophrénie.

- La dépression maternelle est un facteur favorisant de schizophrénie chez l'enfant.
- L'héritabilité pour les schizophrènes est de 2 à % (Bonnot, 2007).
- Les études sur les biomarqueurs qualifient les enfants de parents souffrant de troubles bipolaires d'enfants à Haut Risque (HR)<sup>9</sup>.

2-A-2/ Pour les frères et sœurs de personnes malades :

L'idée d'une participation génétique à la schizophrénie est bien documentée (Bonnot, 2007). Si un frère est atteint de schizophrénie, l'autre l'est dans 6 % des cas lorsqu'il est juste apparenté, 15% s'il s'agit de jumeaux dizygotes et 50% s'il s'agit de jumeaux monozygotes. (Bonnot, 2007)

La revue de littérature montre une convergence des auteurs sur la vulnérabilité des frères et sœurs :

- Un risque 10 fois plus grand de développer une schizophrénie, 6 à 8 fois un trouble schizo-affectif, 7 à 20 fois un trouble bipolaire
- Atteintes cognitives (El Hamaoui, 2006)
- Vulnérabilité au stress (Sharpe et Rossier, 2002, Brunelin, 2007)
- Difficulté dans la vie sociale et intime (Marsh, 1997)

Une recherche-action intégrant de 600 frères et sœurs âgés de 10 à 79 ans a permis de mettre en évidence l'importance des retentissements des troubles sur le reste de la fratrie (Davtian, 2005)

- En moyenne 53% pensent que la maladie de leur frère/sœur a des répercussions sur leur propre santé, ce chiffre monte à 61% chez le groupe des frères et sœurs les plus jeunes le plus souvent dans un contexte de cohabitation avec la personne malade (10 à 21 ans).
- 43% des frères et sœurs estiment s'être sentis en danger.

Une recherche plus qualitative menée dans le cadre d'une thèse de Psychologie<sup>10</sup> a permis de repérer les processus d'adaptation dans la fratrie, en y incluant le point de vue de la personne malade. Elle permet de mieux comprendre la nature spécifique des retentissements de la schizophrénie sur la fratrie qui combine crainte de la contamination, contagiosité psychique et emprise. Et montre que l'accompagnement de la fratrie représente un intérêt non seulement sur le

---

<sup>9</sup> Biomarqueurs neuroanatomiques chez les individus à haut risque pour les troubles bipolaires, R. Ganzola, thèse Université de Laval. 2017

<sup>10</sup> « Fratrie et schizophrénie : problématique de la coexistence sous le toit familial », H.Davtian thèse de psychologie sous la direction de R.Scelles, Mai 2016.

plan préventif pour les frères et sœurs, mais aussi sur le plan curatif pour la personne malade. (Davtian et Scelles, 2016).

Qu'ils s'agissent des enfants ou des frères et sœurs de patients, sur le plan clinique, de plus en plus de travaux montrent que vivre avec un proche atteint d'une pathologie psychiatrique et partager son quotidien à la période d'immaturation psychique de l'enfance ou de l'adolescence peut avoir un effet délétère si l'enfant et son proche ne sont pas suffisamment accompagnés.

Les travaux montrent que les enfants de personnes souffrant de pathologies psychiatriques entrevoient les difficultés de leur parent malade et développent une forme de loyauté envers lui, privilégiant souvent l'intérêt de celui-ci au détriment du leur. « *Le parent psychotique peut alterner subitement une tendresse intense et le sentiment d'être persécuté par son enfant. Les changements brutaux d'attitude du parent psychotique sont pour son enfant des sources majeures d'anxiété, auxquelles il peut certes s'adapter mais en développant (...) une sorte de « faux-self »* ». (Bouregba, 2011, p 56)

Van Lewen (2007) repère deux positionnements principaux chez ces enfants: parentification et faux-self.

« *Lorsque l'enfant est confronté à des débordements d'idées délirantes (schizophrénie et paranoïa) ou à l'expression d'un discours euphorique/mélancolique (psychose bipolaire), son esprit est submergé, voire heurté. Contaminé par cette pensée pour le moins débridée, subversive et déconstruite, (...) l'enfant peut développer sa propre psychopathologie et opter à son tour pour la folie.* » (Haesevoets, 2015, p 89)

Le choix du nom « Les Funambules » illustre cette sensation éprouvée dans la proximité avec la psychose. Ce que le Dr P.C. Racamier dit aux professionnels en formation peut d'autant plus s'appliquer dans le cadre familial : « *l'impression de vivre en perpétuel déséquilibre, dans l'incertitude, l'étrangeté, la perplexité, de ne rien comprendre, d'être dans le flou et la confusion.* »

## 2/ PRECAUTIONS ETHIQUES : D'UNE POPULATION OUBLIEE A UNE POPULATION A RISQUE

### 2-A/ L'ensemble du parcours de vie

La maladie impacte l'ensemble du parcours de vie des frères et sœurs et des enfants de malades. De façon schématique, l'expérience clinique a mis en évidence trois périodes où le rapport à la maladie influe plus fortement sur leur propre vie :

- La période où ils cohabitent avec leur proche malade et qui coïncide avec le moment où ils ont à se construire en tant qu'individu.

- La période où ils deviennent parents avec une réactivation des questions de transmission.
- La période de vieillissement de leur proche où ils sont sujets à une injonction sociale qui correspond à une inversion générationnelle de l'aide.

Cette mise en perspective montre que la question de la maladie impacte toute la vie des frères et sœurs et des enfants de personnes malades et qu'il est donc nécessaire d'agir sur un plan préventif. Leur implication de plus en plus importante dans la phase de vieillissement de leur proche montre, en outre, que ne pas le faire serait éthiquement contestable.

D'autre part, il est tentant, dans le contexte de la psychiatrie contemporaine (réduction des lits et de basculement des soins vers les familles), de considérer ces jeunes comme les aidants de demain. En effet, au moment où l'on prend conscience de leur situation, le terme « jeunes aidants » apparaît comme ceci est le cas dans les pays anglo-saxons (*young carer*). Or l'usage de ce terme induit d'instituer un enfant ou un adolescent dans une position d'aidant de son parent ou de son frère. Ceci semble éthiquement contestable et c'est pourquoi, attentifs aux effets des glissements sémantiques, nous utiliserons le terme « jeune proche » et non « jeune aidant » pour qualifier l'entourage jeune des patients qu'il s'agisse d'enfants ou de membres de leur fratrie.

## **2-B/ Ne pas confondre Prédiction et Prévention**

Les recherches portant sur les questions de transmissions et les approches prédictives mettent aujourd'hui cette question sur le devant de la scène, avec le risque de changer brutalement le curseur d'une population longtemps oubliée à une population considérée essentiellement comme « à risque ».

Il est important d'être extrêmement prudent sur la façon d'aborder cette question : la désignation de ces enfants ou adolescents comme population à risque peut renforcer leur vulnérabilité. Le développement de la médecine prédictive impose une réflexion éthique quant à son usage envers les enfants et les frères et sœurs de personnes atteintes de pathologies psychiatriques. *« Une médecine préventive qui permettrait de prendre en charge, de manière précoce et adaptée, des enfants manifestant une souffrance physique ou psychique ne doit pas être confondue avec une médecine qui s'aventurerait dans la prédiction, en emprisonnant paradoxalement ces enfants dans un destin qui, pour la plupart d'entre eux, n'aurait pas été le leur, si on ne les avait pas dépistés. Le danger est en effet d'émettre une prophétie auto-réalisatrice, c'est-à-dire de faire advenir ce que l'on a prédit du seul fait qu'on l'a prédit. » (Gargiulo et Herson, 2007).* Le dépistage n'a d'ailleurs de sens que s'il peut s'articuler à une proposition thérapeutique ou d'accompagnement.

## **3/ PROJET-PILOTE : LES GRANDS AXES**

Les quatre axes développés dans le projet Des Funambules s'appuient sur les orientations d'un groupe d'experts internationaux, initié en 2013 par Meybery et Reupert (Australie), Hosmans (Pays

Bas) et Nocholson (USA),<sup>11</sup> Dans un souci d'efficacité et compte tenu de l'enjeu de santé publique, le comité préconise d'articuler simultanément plusieurs leviers pour développer une approche préventive en agissant d'une part sur l'environnement et d'autre part en soutenant ces jeunes dans leurs capacités psychiques à vivre et à grandir dans cette situation.

A l'interstice du champ de la psychiatrie adulte et du monde de l'enfance, Les Funambules répondent à un manque. La vocation de l'association est d'apporter une réponse et non de se substituer aux structures existantes (Maison des Adolescents, CMPP, CMP enfants, Protection de l'Enfance...)

## **A/ Accompagnement des enfants, adolescents et jeunes adultes confrontés à la souffrance psychique d'un membre de leur famille**

Le projet s'adresse à des jeunes âgés **de 7 à 25 ans**, c'est-à-dire après le relais des services petite enfance et de périnatalité (PMI, structures mères-enfant) et jusqu'à ce que ces jeunes puissent trouver leur place dans le réseau associatif adulte type UNAFAM ou avoir les moyens financiers de se faire aider.

En second lieu, il s'agit de construire, au niveau d'un territoire et en tenant compte des ressources existantes, un espace dédié à l'accompagnement de l'entourage jeune des patients. Il existe de nombreux modèles de service dédiés aux enfants de malades à l'étranger, dont « La Boussole » au Québec ou « le Biceps » à Genève qui servent ici de référence.

### A-1 Accueillir et reconnaître

Accueillis dans un cadre confidentiel et non apparenté à un lieu de soin psychiatrique, les jeunes sont reçus seuls, en fratrie ou accompagnés d'un adulte (parent, ami ou professionnel). Le fait de proposer un service et un lieu d'accueil dédié est une façon de leur signifier qu'ils ne sont pas seuls à vivre cette situation. Ceci constitue en soi un message préventif, car la confrontation à l'étrangeté de la psychose donne à celui qui le vit l'impression que cette expérience est unique et non partageable. Ce mode d'accueil est une façon de lutter contre le repli et l'isolement.

---

11 Parental and Family Mental Health Worldwide. Ce groupe d'experts international se consacre à l'acquisition et à la diffusion de connaissances spécialisées et de résultats de recherche innovants et actuels sur le thème «enfants et familles dont un parent souffre d'une maladie psychique». Les membres du groupe ont également développé l'idée du journal «*The Journal of Parent and Family Mental Health*», qui est publié par le *Systems and Psychosocial Advances Research Center (SPARC)* du *Department of Psychiatry, University of Massachusetts Medical School* située à Worcester, MA, USA.

L'accueil est non administratif et sans visée diagnostic préalable. Il s'agit d'accueillir la confusion, la perplexité et le doute sans qu'il y ait à formuler nécessairement une vraie demande. Le professionnel accueillant adaptera sa proposition d'accompagnement à chaque situation.

### A-2 Accompagner

Différentes formes d'accompagnement pourront être déployées : entretiens individuels, entretiens familiaux, approches groupales (Maach del Lucchese, 2016, Davtian et Collombet, 2009), rencontre-débat avec un professionnel, projection-débat, rencontres avec des personnes ayant connu cette situation, parrainages, ...

L'ensemble concourt à accompagner le jeune sur deux plans :

- Objectiver et nommer ce qui se passe. La réalité de la maladie parentale ou fraternelle doit être dite à l'enfant dans des termes adaptés en fonction de son âge et de son développement psychoaffectif et cognitif. Pour l'aider à faire face aux mécanismes de confusion et de doute, il est important de valider ce que l'enfant ou l'adolescent vit et de lui signifier que la situation est bien réelle. Le faire constitue un pilier fondamental de résilience (Van Lewen).
- L'aider à reconnaître ce qui se passe pour lui-même, être attentif aux retentissements de la maladie de son proche, c'est-à-dire accompagner le processus de subjectivation de la maladie (Scelles).

### A-3 Orienter si nécessaire

Une orientation vers une évaluation diagnostique et une aide thérapeutique extérieure sera perçue de façon moins injonctive et moins angoissante si elle fait suite à ce temps de reconnaissance. Il ne s'agit pas simplement d'orienter mais d'accompagner l'orientation en évitant autant que possible les effets de désignation.

## **B/ Soutien à la parentalité des personnes atteintes de troubles psychiatriques et de leurs conjoints**

En France l'accompagnement à la parentalité dans un contexte de pathologie psychiatrique s'est concentré sur la périnatalité et la toute petite enfance (Structures de soin mère-enfants). Par ailleurs, quand elle est évoquée, cette question est le plus souvent abordée sous le prisme de la protection de l'enfance au moment d'une crise ou d'une hospitalisation du parent.

Le projet Des Funambules est d'accompagner cette question dans la quotidienneté de la vie familiale renforcée par le virage de l'ambulatoire. Cette préconisation s'articule à celles des auteurs du rapport ministériel sur les enjeux de la parentalité (Houzel, 1999). Constatant le risque de décompensations tardives chez des enfants que l'on a voulu protéger en les séparant de leur parent, Houzel conseille de ne pas faire obstacle à la part de parentalité que le parent est en capacité



d'exercer. Il conseille de « *favoriser l'exercice de cette parentalité partielle en mettant en œuvre, autant que nécessaire, les médiations qui permettent cet exercice en toute sécurité pour l'enfant* ».

Il s'agit de proposer un accompagnement des parents concernés sur le principe de la libre adhésion en aidant ces parents à prendre en compte les effets de leur maladie sur leur capacité à exercer leur rôle de parent, en particulier en les aidant à anticiper les périodes de crise nécessitant une hospitalisation et à repérer les épisodes où ils ne sont plus en capacité d'assurer la continuité éducative. L'objectif est de soutenir voir de préserver le lien parent/enfant en tenant compte des difficultés parfois constantes, parfois temporaires à exercer son rôle parental. Il s'agit de leur permettre autant que possible de rester partie prenante des décisions éducatives, en privilégiant l'intérêt de l'enfant.

### **C/ Sensibilisation les professionnels de la psychiatrie à la question de l'entourage jeune des patients**

On constate aujourd'hui que les professionnels sont souvent démunis sur cette question Intégrer la question de l'enfant en psychiatrie adulte constitue un changement de paradigme qu'il est nécessaire d'accompagner.

L'absence d'articulations entre les champs de la psychiatrie adulte et de l'enfance entraîne un accroissement des Informations Préoccupantes souvent prises dans l'urgence au moment d'une hospitalisation. En portant cette question, Les Funambules viseront à soutenir des articulations entre les acteurs de la psychiatrie, de la petite enfance et de l'éducation.

- Aider les équipes à penser la place de l'enfant ou de l'adolescent en psychiatrie adulte : aménagement de l'espace, accueil des enfants.
- Faire exister et prendre en compte la place de l'enfant dans l'élaboration des projets de sortie ou des Hospitalisations A Domicile.
- Réfléchir avec les professionnels à l'information à donner à l'entourage jeune.
- Constituer une veille documentaire, lieu ressource pour les professionnels.

Les membres fondateurs de l'association Les Funambules sont déjà impliqués depuis plusieurs années dans cet axe de travail auprès des équipes.

### **D/ Développement de la recherche, en particulier en sciences humaines et sociales, trop peu présentes dans ce champ de recherche.**

Cette préconisation du Comité d'experts internationaux précédemment cité rejoint celle dressée en France en 2009 par un groupe de 22 experts qui conclut à la nécessité de porter les recherches sur l'expérience quotidienne des personnes handicapées psychiques et sur leur entourage (Delbecq et Weber, 2009, pp 5-14).

L'association Les Funambules se veut un espace ressource pour rassembler les travaux de recherche et les expériences cliniques et pour soutenir la réflexion sur la prise en compte de l'entourage jeune dans le champ de la psychiatrie adulte.

L'association intègre un Conseil Scientifique et cherchera à soutenir ou à intégrer des projets de recherche. Dans sa constitution, le Conseil Scientifique articule 3 axes de connaissance :

1. Le savoir lié à l'expérience et notamment le regard rétrospectif que des adultes peuvent avoir sur leur vécu d'enfants confrontés à la psychose d'un adulte.
2. Le savoir lié à la pratique clinique auprès des familles avec la présence de professionnels du soin et de l'éducation.
3. Le savoir lié à la connaissance et à la recherche scientifique avec la présence d'universitaires.