

# ie, la double peine

## es

rement associées à la violence et l'imprévisibilité ou confondues avec le trouble dissociatif de l'identité.

A quelques exceptions près, les troubles psychiques sont désormais représentés de manière moins fantasmée. « Ne me parlez surtout pas du Joker avec Joachim Phoenix », évoque Jean-Philippe Gaiano. Ce Liégeois de 41 ans n'a pas pu aller au bout de la diffusion. « On est toujours stigmatisé lorsqu'on est schizophrène. Le terme fait peur, il est souvent confondu avec la psychopathie », raconte cet ancien patient devenu pair-aidant pour Isol (l'Intercommunale de soins spécialisés de Liège). « Ma dernière compagne, avec qui je suis restée cinq ans, a d'abord très mal réagi quand je lui ai dit ce que j'avais. Lorsqu'elle l'a annoncé à sa famille, ils lui ont demandé si je la frappais. »

Outre l'image véhiculée, les stéréotypes peuvent avoir un impact négatif sur l'accès aux soins. L'auto-stigmatisation induit, en effet, un retard dans la prise en charge. « Lorsqu'on a une ca-

rie, on se donne le droit d'aller chez le dentiste, mais pas lorsqu'on est en souffrance psychique », regrette le chef de service du Centre Hospitalier Jean Titeca. « Aux urgences, les patients psychiatriques passent souvent en dernier. Beaucoup ont la conviction qu'ils ont moins de droit que les autres. » Et comment leur donner tort : selon l'Organisation mondiale de la santé, seuls 2 % des budgets destinés à la recherche en médecine sont consacrés à la psychiatrie.

### Libération de la parole

Allant à contre-courant de cette invisibilisation, des personnalités publiques se font les porte-voix d'une population stigmatisée. A l'instar de Pomme ou Selena Gomez qui n'hésitent pas à témoigner de leurs crises d'angoisse et de leur impact au quotidien. « Globalement, c'est une très bonne chose, d'autant plus en situation post-covid ou les jeunes adultes et les ados ne vont vraiment pas bien », souligne le docteur Oswald. « Lorsque Simone

Biles, gymnaste américaine, a révélé sa dépression, j'ai vu des patients soulagés de se dire qu'ils n'étaient pas seuls et que ça pouvait arriver à tout le monde. »

Sur les réseaux sociaux, les comptes Instagram qui parlent de santé mentale (@bonjouranxiété, @realdepressionproject, @payetapsyphobie) se sont multipliés. Avec la volonté de partager sa propre expérience ou d'informer le grand public de manière sérieuse et documentée. « C'est plutôt positif, on le constate aussi pour les autres minorités. On s'affirme de plus en plus avec toujours le danger de participer à une forme d'essentialisation et de tout ramener à cette caractéristique. Tout n'est pas dû à une maladie mentale. »

Pour Benoît Majerus, professeur d'histoire contemporaine, spécialisé en psychiatrie, s'il est devenu « normal d'aller voir un psy », certaines pathologies ont davantage la cote que d'autres. « On aborde davantage les questions de dépression, de suicide, de burn-out.

Des artistes osent en parler, dire que l'on a été chez un psy est plus accepté. D'autres maladies plus visibles sont toujours considérées comme dérangeantes. L'idée n'est pas d'adopter une vision romantique de la folie. Derrière ces pathologies, il y a des vécus difficiles pour les personnes qui en souffrent, mais également leur entourage. »

### « Une évolution salubre et visible »

En Belgique, la déstigmatisation passe avant tout par une réforme profonde des soins en santé mentale. Depuis une dizaine d'années, notre pays s'est engagé dans un processus de désinstitutionnalisation des patients avec la fameuse réforme 107. Les soins se veulent plus précoces et plus accessibles. Le trajet de soin ne se réduit plus à une admission forcée en hôpital psychiatrique, mais peut prendre différentes formes, allant de l'hospitalisation, sur des périodes plus courtes, au suivi à domicile en passant par un ac-

compagnement par une équipe mobile.

« Il s'agit d'une évolution salubre et visible », insiste Pierre Oswald. « On essaye le plus possible que les personnes malades soient au bon endroit au bon moment, qu'elles puissent participer à la vie commune. »

Le patient devient ainsi acteur de son projet de soins. Le psychiatre s'éloigne d'une approche paternaliste et se pose en apprenant à l'égard de son patient. Une évolution que constate Jean-Philippe Gaiano au quotidien dans son travail avec Isol. « Le rétablissement, à distinguer de la guérison, est le nouveau paradigme en santé mentale : comment mieux vivre sa maladie, comment ne pas la subir au quotidien. Nous ne sommes pas voués à endurer la maladie. Il y a une vie positive qui est à portée de main. » Mais le trajet est encore long vers une inclusion et un vivre ensemble dans tous les pans de la société, pour ainsi réduire la stigmatisation.

## pour les patients



nostic. « Même si certains sont plus autonomes que d'autres, avec un accompagnant pour quinze patients, vous ne pourrez pas faire grand-chose, c'est impossible », souligne Nathalie Delvenne.

La demande pourtant est forte pour les familles qui se retrouvent souvent dans une situation extrêmement com-

pliquée pour leurs enfants. De jour comme de nuit. « C'est pour cela que nous avons décidé de proposer également un hébergement car les patients ont des symptômes complexes qui ne s'arrêtent pas à 16 h 30. C'est un peu comme si vous étiez aux soins intensifs et qu'on demandait chaque soir à vos

parents de prendre le relais jusqu'au lendemain. Nous avons le recul du professionnel mais les parents, eux, n'ont pas de pare-brise alors qu'ils sont frappés au cœur. »

La maman de Laurence a rallié le projet Hélotropes dès son origine. « J'ai été contactée par les parents à

l'initiative de la création du centre, nos enfants ayant les mêmes problèmes et nous étions confrontés à la difficulté de leur trouver un endroit adapté ». Et tout se complexifie encore une fois le patient devenu adulte. « Jusqu'à ses 21 ans, Laurence était intégrée dans le circuit scolaire d'enseignement adapté

mais ensuite il faut trouver un lieu d'accueil et là, on se retrouve un peu livrés à nous-mêmes, aucun endroit ne voulait accueillir Laurence car elle a besoin d'un accompagnement important notamment à cause de son épilepsie et des risques de chute, il lui fallait presque un adulte à ses côtés en permanence. » Un suivi que ne pouvaient pas offrir les institutions sollicitées par la maman. « Il s'agit souvent de grosses structures au sein desquelles toutes les personnes sont un peu mélangées sans tenir compte des spécificités de chacun. Le critère est avant tout le niveau d'autonomie. » Il a donc fallu se débrouiller jusqu'à ce que s'ouvrent les portes des Hélotropes.

Quant à l'impact du coût ? « Notre participation est raisonnable sachant que Laurence bénéficie d'une allocation qui couvre les frais mais pour l'association, elle-même, le fonctionnement via les subsides reste très compliqué, s'inquiète la maman. Cela ne suffit pas à couvrir tous les frais et il faut donc régulièrement faire appel aux bonnes volontés pour obtenir des fonds supplémentaires. Nous avons eu des dons conséquents qui ont permis petit à petit de faire évoluer l'institution mais même si on vient de loin, la gestion reste fragile. »

Le nerf de la guerre est effectivement aussi et surtout financier. Pour la construction des bâtiments, l'ASBL a pu compter sur le soutien de fondations et de dons privés. Un soutien privé incontournable aussi pour assurer le salaire du personnel et ce même si le centre peut compter sur un peu plus de 60.000 euros d'aide publique émanant de l'Agence wallonne pour une vie de qualité (AVIQ). « On a ramé dans les cailloux jusqu'en 2017 », résume la directrice. Date à laquelle, un nouveau subside de la Région wallonne a permis de passer à trois éducateurs au quotidien. Des frais qui grimpent aujourd'hui car depuis la fin de l'année dernière, le centre de jour s'est développé et propose désormais aussi un hébergement de nuit, du lundi au vendredi. « On double nos dépenses. Le problème est que nous fonctionnons avec beaucoup de personnel et peu de rentrées au niveau des patients qui ne sont que six alors que d'autres institutions accueillent 40, 60 voire 200 usagers. Nous avons fait des budgets prévisionnels et il ne me resterait que 30.000 euros avec lesquels il faudrait en outre assurer l'accueil en week-end. Ce n'est même pas un temps plein. Du coup nous sommes dans une impasse. Avec ce que nous avons dans les mains, il va falloir faire de la magie. »