

La maladie mentale, les proches la subissent aussi

Partager le quotidien d'une personne souffrant de troubles psychiques est éprouvant. Pourtant, les proches ne sont que peu pris en considération, dans une société où la santé mentale demeure un sujet sensible.



E

«Et toi, comment vis-tu cette situation?» La question semble anodine, mais n'est que rarement posée aux proches, à ceux qui partagent le quotidien de personnes souffrant d'un trouble psychique. L'attention est souvent portée, c'est compréhensible, sur les premiers concernés, qu'ils souffrent d'un burnout, d'une dépression, de troubles anxieux, voire de troubles psychiques chroniques et très invalidants, comme la schizophrénie ou la bipolarité. Lorsqu'on s'adresse à leur entourage, il est davantage question d'accompagnement, de comportements à adopter ou à éviter à l'égard du patient, de choses à dire ou à proscrire. Rarement, le vécu de l'entourage se trouve au cœur des préoccupations.

«Et pourtant, si une branche de l'arbre est malade, il faut peut-être se soucier de l'arbre entier», illustre Mathieu (1), dont le conjoint traverse actuellement une période de burnout. Il peut en témoigner: si la personne directement concernée souffre, l'expérience est éprouvante également pour les proches.

«On a tendance à voir les choses sous un angle individuel. Or, un individu n'est pas seul sur une île déserte. Il se évolue dans tout un système familial, professionnel, social, amical, etc.», observe Quentin Vassart, psychologue clinicien. «Les conséquences sur les proches sont

49%

des Belges déclarent avoir des difficultés d'ordre psychologique. Un sur cinq éprouve de sérieuses difficultés à faire face à la situation

(Source: rapport international Mind Health d'Axa, 2024).

multiples, ajoute Martin Deseilles, médecin psychiatre, psychothérapeute et professeur à l'UNamur. Elles peuvent être biologiques, très factuelles, avec le stress généré, les efforts fournis et l'énergie déployée. Elles peuvent être sociales, parce que les liens avec les autres sont entamés. Elles peuvent aussi être psychologiques, naturellement.»

Posé de la sorte, le constat semble évident. Pourtant, les témoignages des proches se ressemblent. Leur ressenti est peu pris en compte, que ce soit par leur propre entourage ou les professionnels. «Du chemin reste à parcourir. Mais reconnaissons aussi que les pratiques ont évolué, par rapport à une approche qui, historiquement, était assez paternaliste, culpabilisante, avec une absence d'écoute des familles, voire une mise à l'écart de celles-ci», poursuit Martin Deseilles.

Il n'est pas illogique que l'attention se porte en priorité sur la personne concernée au premier chef, mais il faut reconnaître le manque de connaissances, en général, et de prise en compte du vécu de l'entourage, considère Isabelle Roskam, professeure de psychologie du développement à l'UCLouvain. «Cela s'explique notamment par le fait que beaucoup de sous-domaines de la psychologie et de la psychiatrie sont très centrés sur la personne, moins sur les aspects collectifs. Il n'y a pas de véritable approche écosystémique (*NDLR: qui tient compte de l'individu mais aussi de la famille, des services, de la société...*), en quelque sorte.»

Aider l'autre, s'oublier soi

Qu'il s'agisse du ménage, du cercle d'amis ou du milieu professionnel, le système est nécessairement affecté lorsqu'à l'intérieur de celui-ci, une personne est atteinte de troubles. Les conséquences se manifestent même parfois là où on les attend le moins. «Lorsque quelqu'un souffre d'un burnout, par exemple, cela engendra une redéfinition des fonctions dans le système familial. C'est le cas au moment

«Parfois, je me dis que ça aurait été plus facile si mon fils s'était retrouvé en chaise roulante.»

de la maladie, certainement, mais également pendant la récupération ou à la guérison. Il ne faut pas négliger cette dimension», prévient Pauline Chauvier, psychologue clinicienne, formée à l'approche systémique.

Ainsi, une cellule familiale peut se reconfigurer lorsqu'un de ses membres traverse un burnout, chacun endossant une fonction dans ce nouvel équilibre. Cela concerne des parents, des enfants, des grands-parents, d'autres proches. Une fois

la personne sur la voie du rétablissement, elle prendra elle-même une place qui n'était pas la sienne auparavant. Et c'est l'ensemble du système qui devra se réorganiser.

Le burnout des aidants proches est un phénomène connu. Il arrive aussi, après le décès de la personne soutenue, qu'ils peinent à trouver leur place, tant ils s'étaient définis au travers de ce statut. Parfois, les personnes se sont un peu oubliées en cours de route. ...



GETTY IMAGES

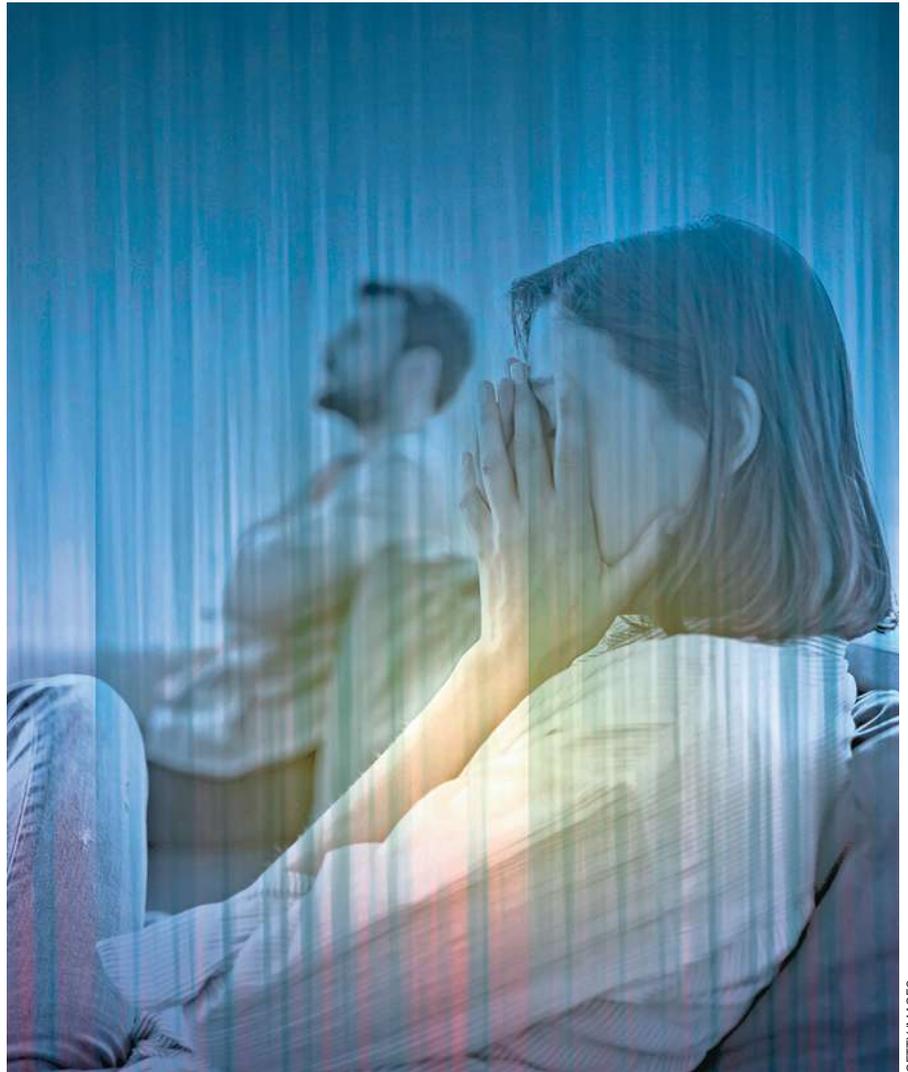
«Il est tout le temps là et a besoin d'attention»

«Mon compagnon est en arrêt de travail depuis peu, à cause d'un burnout. Une des difficultés, pour moi, c'est de ne plus avoir cette zone tampon, cet espace rassurant et stable à la maison. Il est tout le temps là, et il a besoin d'attention. Comment, dans ce contexte, trouver l'équilibre de mes propres besoins? Il me semble aussi important de conserver des moments de qualité en famille et à deux, ce qui n'est pas évident. Et comme il a tendance à tout remettre en question pour l'instant, j'ai eu droit à mon tour aussi. C'est déstabilisant. L'ensemble du système familial est déstabilisé. Ça fait beaucoup à encaisser, surtout si on est soi-même un peu "juste" en ressources personnelles. Je me trouve actuellement face à d'importants enjeux professionnels. Je dois composer avec mes propres incertitudes, en plus des siennes. Notre vie de couple et de famille se situe à une bifurcation. Forcément, notre vie changera, puisque lui va changer de vie. Je me rends compte que notre système fonctionnait bien tant que tout allait bien. Maintenant qu'il y a un problème, c'est tendu. Mon propre mode de vie devra-t-il changer? A-t-on la capacité d'y arriver à deux? Vivre au quotidien avec ces incertitudes n'est pas facile.»

«Je lui ai dit qu'il allait devoir compter sur lui-même»

«Ce qui est très dur, c'est l'attente. L'attente de voir si ça ira mieux un jour. Si quelqu'un se casse une jambe, on pose un plâtre et on sait que ça se réparera. Ici, on doit attendre plusieurs semaines avant que les antidépresseurs ne fassent effet et on ne sait même pas s'ils fonctionneront. Je suis impuissante, sans contrôle sur la situation. Mon mari a fait un burnout en 2018, qui s'est soldé par un épuisement total, vraiment très très sérieux, l'an dernier. Aujourd'hui, ça va mieux. Mais moi, j'en ai énormément bavé. Heureusement, j'ai consulté une psychologue, elle m'a sauvé la vie. Ma grande erreur a été de penser que son rétablissement reposait sur moi. Je pense que c'est le propre de beaucoup de femmes, d'épouses, de mères, de confondre leur rôle avec celui d'infirmière. Beaucoup ont cette capacité à s'effacer. Moi, je me suis complètement oubliée, pour finir par toucher le fond. Puis j'ai compris que c'était à lui de se sauver. J'ai été honnête avec lui, un peu trop peut-être. Il me l'a reproché, d'ailleurs. Mais je lui ai dit qu'il allait devoir compter sur lui-même, que je l'aimais, mais que ce n'était pas moi qui le sauverait.»

«Certains éprouvent un manque de reconnaissance. Ils font tout ce qu'ils peuvent mais ne reçoivent pas un merci.»



GETTY IMAGES

... Côtayer une personne atteinte d'un trouble psychique peut désarçonner, rendre les relations compliquées, en raison de son irritabilité, de son apathie, de son hypersusceptibilité. «Certains proches éprouvent un manque de reconnaissance. Ils font tout ce qu'ils peuvent, y consacrent leur énergie, mais ne reçoivent pas un merci en retour. Il faut pouvoir expliquer, à ce moment, que la personne en souffrance n'est simplement pas en mesure d'exprimer une telle reconnaissance. Être là, ne pas l'abandonner, c'est déjà beaucoup.»

Comment en parler?

Les cas se complexifient encore lorsque des enfants sont impliqués. Il n'est pas rare d'entendre des parents dépressifs ou en burnout témoigner du manque d'empathie de leur progéniture. «Mon ado ne pense qu'à lui, ne m'aide pas, me reproche d'être pénible à vivre.»

La situation peut s'avérer d'autant plus délicate lorsqu'il s'agit d'un burnout parental, note Isabelle Roskam. «La souffrance est liée à l'enfant, ce qui peut être culpabilisant. De manière générale, ...

La mini-ion

de personnes seraient des aidants-proches en Belgique.

il faut comprendre qu'il n'est pas un adulte miniature. Ses perceptions et ses manières d'exprimer les choses sont différentes. Par exemple, les enfants en bas âge auront tendance à être centrés sur eux-mêmes. Cela ne signifie pas qu'ils sont égoïstes, mais leur système cognitif fonctionne comme cela.» Les degrés d'empathie sont évolutifs, «ce qui ne signifie pas que les enfants sont insensibles à la situation». Certains se renferment, d'autres manifestent un besoin d'attention. «Je dirais que, de manière générale, il convient d'être attentif aux changements de comportement.»

L'attitude à adopter envers des enfants ne coule pas toujours de source, varie d'une famille à l'autre. Doit-on tout dire, en risquant de provoquer de l'anxiété? Doit-on inventer des histoires, quitte à dénier un malaise pourtant perceptible? L'équilibre n'est guère évident à trouver.

Poser des mots sur le trouble qui affecte le proche constitue sans doute une bonne recommandation, mais qui n'est pas évidente à mettre en œuvre pour tout un chacun. Evoquer la santé mentale, plus globalement le registre des émotions, demeure délicat. Le tabou n'est jamais loin, même si la société s'est quelque peu décrispée sur le sujet. «En fait, il y a beaucoup de cas de figures, c'est une gradation. Certaines personnes reconnaissent leur trouble, d'autres pas. Certaines familles reconnaissent le trouble, d'autres pas», commente Martin Deseilles. Dans les ménages, le couple, entre amis ou collègues, on en parle plus ou moins facilement.

«Une chose qui m'a frappée, c'est l'incompréhension totale de ses amis lorsque mon mari était au plus bas dans son épuisement. Pas tous, mais la plupart. "Allez, bouge-toi, ça finira par passer", raconte Valérie. On confond une crise passagère et un burnout, qui vous dépasse complètement.»

En finir avec la stigmatisation

C'est que, confirment les professionnels, la santé mentale est encore entourée de ...

«Ce rôle d'aidant proche chamboule l'existence»

«Je suis psychologue de profession, ce qui ne m'empêche pas d'être un humain comme un autre. Je me suis moi-même retrouvé dans une situation d'aidant proche, pour mon beau-père, qui souffrait d'un cancer. Un pilier dans la famille, qui est resté stoïque. Je peux dire qu'il m'est arrivé de me retrouver chez moi et de pleurer comme une madeleine, tant les émotions étaient intenses. Il m'avait sollicité, nous étions proches, mais il avait aussi ses deux filles... Quelle était ma place? Comment s'adapter à la nouvelle situation? Aujourd'hui, nous vivons une autre expérience, en accueillant à la maison une proche qui souffre d'un trouble bipolaire. Mon épouse a accepté. Nous ne regrettons rien, mais cela demande une adaptation de notre quotidien. La situation n'est pas toujours comme nous l'imaginions au début. Jusqu'où puis-je demander à mon épouse d'y participer? Moi-même, j'ai une vie active, des activités planifiées, que je vais peut-être devoir modifier. Ce rôle d'aidant proche chamboule un peu l'existence.»

«La quiétude, je peux m'asseoir dessus jusqu'à la fin de mes jours»

«Les contacts avec le psychiatre se résument à des conversations autour de la médication: plus de ceci, moins de cela, etc. Pour le reste, c'est rien, *nada*. On est livré à soi-même. Jamais personne dans le corps médical ne m'a demandé comment moi, je vivais la situation. Après, libre à chacun de fréquenter une association de proches, par exemple. Personnellement, je n'en ressens pas le besoin. Mon fils est atteint de schizophrénie depuis une dizaine d'années, en plus d'une dyspraxie sévère. Il ne peut pas vivre de manière autonome. Il habite dans un studio supervisé, mais il me contacte très régulièrement lorsque ses crises reviennent. Il faut se rendre compte de ce dont on parle: tête pliée à 180 degrés, yeux révulsés... On n'est pas préparé à cela. Je ne jette la pierre à personne, mais rien n'est prévu pour nous. On fait ce qu'on peut, de manière empirique. Et parfois, c'est l'horreur, il faut bien le dire. On vieillit, avec beaucoup d'interrogations pour la suite. Que va-t-il devenir? Nos autres enfants auront-ils à supporter tout ça? La quiétude, je peux m'asseoir dessus jusqu'à la fin de mes jours. C'est une situation de vigilance et d'angoisse presque permanente.»

«On ne peut pas non plus dire que rien ne s'est amélioré, il ne faut pas généraliser.»

... peurs, de honte, d'appréhensions et de clichés. «Parfois, je me dis que ça aurait été plus facile si mon fils s'était retrouvé en chaise roulante», glisse Dominique, dont le fils souffre de troubles psychotiques. «Si vous vous cassez le bras, c'est objectif et tangible, il n'est pas difficile de comprendre que vous ne pourrez pas faire la vaisselle. Avec la santé mentale, c'est une autre histoire», observe Pauline Chauvier.

«Il y a la question du tabou, mais aussi et surtout des stigmatisations qui entourent ces troubles», regrette Isabelle Roskam. Il ne s'agit certainement pas ici d'établir une gradation des souffrances, mais d'observer le malaise. «Si un proche a une tumeur cérébrale, les gens vous proposeront de l'aide. Si votre fils se drogue, ils n'en proposeront pas. C'est honteux, stigmatisant. Les addictions, en plus, font l'objet de croyances: mauvaise éducation, mauvaises fréquentations, mauvaise volonté, etc. La dépression ou le burnout sont aussi entourés de stigmas (NDLR: *stéréotypes, préjugés, discrimination*). La personne aurait trop tiré sur la corde, ne ferait pas d'efforts, se complairait dans ses difficultés. Et l'entourage porte ces stigmas, de même qu'il peut contribuer à les véhiculer.»

Un manque de perspectives

A cette stigmatisation s'ajoute, comme en témoignent régulièrement les proches, une forme de brouillard. Combien de temps cela durera-t-il? En sortira-t-on un jour? La médication apportera-t-elle les effets escomptés? Que se passera-t-il après, lorsque nous ne serons plus là?

Dans certains cas, les proches savent que la maladie ne disparaîtra pas. «C'est une sale maladie, incurable, dont on ne sait en fait pas grand-chose et qu'on peut plus ou moins gérer avec des neuroleptiques. Et ces médicaments, c'est du costaud. Mon fils en a pris jusqu'à quatorze par jour», témoigne Dominique. En l'occurrence, il s'agit d'un de ces «troubles psychiques complexes chroniques gravement invalidants», comme on les

qualifie au sein de l'asbl Similes. Cette association s'adresse spécifiquement aux familles, aux proches en général. Elle organise notamment des groupes de parole, lors desquels l'entourage peut s'épancher, partager son expérience, bénéficier de formations et de recommandations. Il n'est pas question, là, de tabous ou de culpabilité, mais bien de compréhension et d'écoute, qui peuvent faire défaut dans la société, au sein des familles, voire auprès du corps médical.

«Nous sommes dans un contexte de maladies psychiques graves: schizophrénie, troubles bipolaires, trouble de la personnalité borderline, etc. Le public qui s'adresse à nous est constitué de parents, mais pas uniquement. Nous accueillons aussi des enfants, des frères et sœurs, etc.», détaille Claudine Fréson, la présidente de l'association. Similes est particulièrement bien placée pour mesurer l'anxiété, l'isolement, le désespoir, le constat d'un manque de considération qui s'empare de l'entourage. C'est pourquoi l'association prend son bâton de pèlerin pour lever les tabous, mais aussi améliorer la prise en considération du secteur hospitalier, comme du monde politique.

«On ne peut pas non plus dire que rien ne s'est amélioré, il ne faut pas généraliser, observe Claudine Fréson. La réforme des soins de santé mentale de 2010, par exemple, a développé la notion de triage, donc le fait d'impliquer le personnel, les patients et les proches.» De nouvelles perspectives sont apparues. La reconnaissance du statut d'aidant proche peut représenter une avancée, mais qui reste plutôt marginale dans les situations en question. Claudine Fréson promet aussi une série d'initiatives s'inscrivant dans le principe de l'accueil des familles, à l'occasion de soins en milieu hospitalier. Le programme baptisé «Bref» propose des séances de psychoéducation très bénéfiques pour les familles.

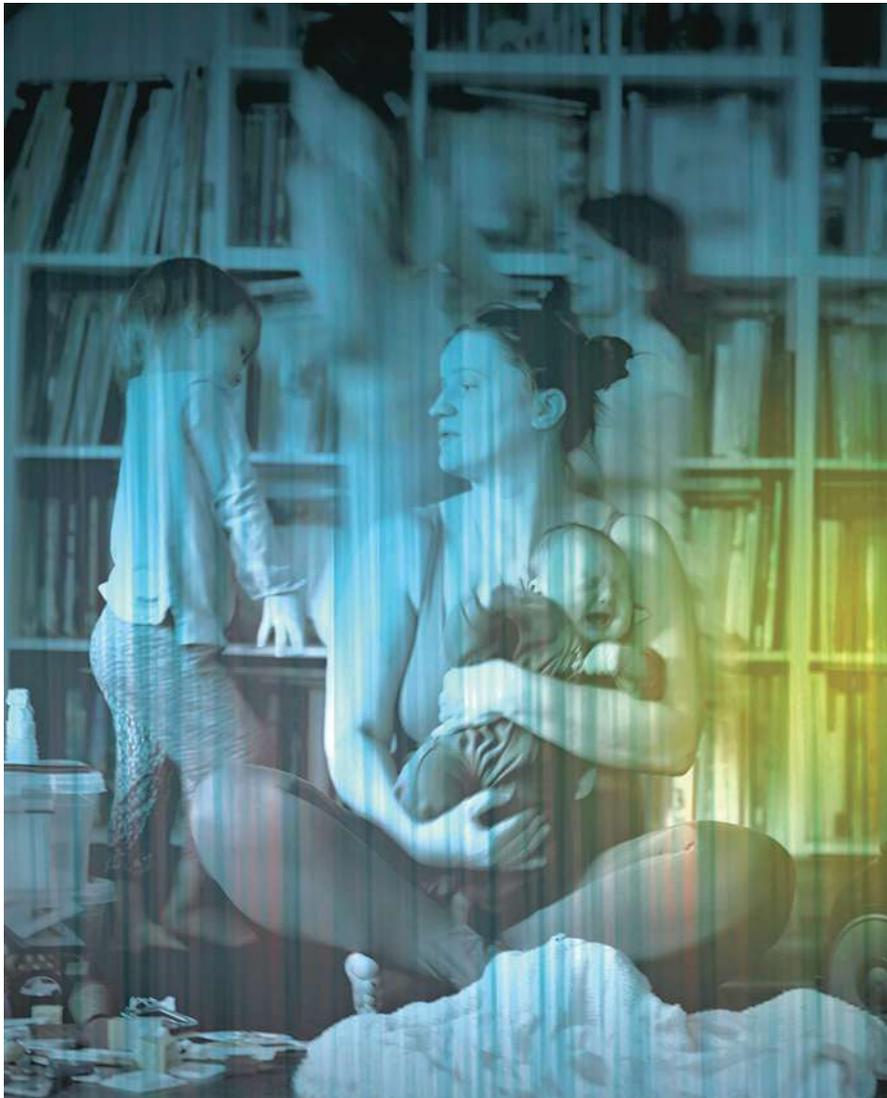
Autre exemple: la prise en charge de type HIC (*high intensive care*) qui se développe, à travers une approche individualisée

«On est en inadéquation totale avec les autres»

du patient en cas de crise, pouvant impliquer son entourage et d'autres intervenants. «Un autre modèle très intéressant est celui du référent familles. Dans les hôpitaux, un membre du personnel soignant, qui a cette fibre, voit une partie de son temps de travail consacré à leur accueil, à leur encadrement. Cela ne réclame pas des moyens démesurés aux structures hospitalières et je pense que tout le monde y gagnerait, y compris les hôpitaux et la collectivité dans son ensemble.»

Ces évolutions, tant dans la prise en charge que dans la perception des troubles, se dessinent progressivement, reconnaissent les professionnels de la santé, le monde associatif et, parfois, l'entourage. Mais le chemin à parcourir reste long avant que, comme le souligne Quentin Vassart, «la santé mentale ne soit vraiment l'affaire de tous». ●

(1) La plupart des prénoms des témoins ont été modifiés pour préserver leur anonymat.



GETTY IMAGES

«Notre fils est atteint d'un trouble psychique. Il faut avouer que c'est très éprouvant pour les familles. Il avait bien démarré dans la vie: il était sportif, avait beaucoup d'amis, etc. Et puis, une fois que ça apparaît, on ne reconnaît plus son enfant. Son enveloppe corporelle reste la même, mais lui n'est plus là. C'est très déstabilisant... et culpabilisant. Les gens, même avec les meilleures intentions du monde, font des remarques: "N'aurais-tu pas pu voir plus tôt?", "N'as-tu pas été trop sévère?", "Il n'y a qu'à faire ceci ou cela". Les conséquences sont parfois lourdes, même physiquement. Sans oublier les bouleversements que ça peut entraîner dans la vie professionnelle, avec des pertes de revenus éventuelles. Quand on doit hospitaliser son fils, la facture de 500 euros de l'ambulance arrive rapidement. En plus de l'anxiété et de la culpabilité, pas mal de cellules familiales éclatent, avec des divorces. Et souvent, il faut bien l'admettre, c'est la maman qui reste. La vie sociale est également affectée. Il est difficile d'inviter des gens chez soi quand un proche se comporte de manière étrange. Tout le monde est mal à l'aise, on est en inadéquation totale avec les autres. Alors on s'isole, on est tellement pris par cette foutue maladie que ça occupe toutes les pensées.»