

Vivre avec un proche atteint de troubles mentaux, c'est émotionnellement épuisant

■ La Plateforme bruxelloise pour la santé mentale a donné la parole à ces aidants.

En quinze ans, les lits psychiatriques se sont raréfiés en Belgique. La réforme Psy 107, entamée en 2010, a modifié la logique des soins aux personnes souffrant de troubles psychiques. Aux hospitalisations de (très) longue durée, on privilégie désormais les soins de proximité, qui améliorent l'autonomie des patients. L'objectif – louable – de cette désinstitutionnalisation est double: déstigmatiser les troubles mentaux et inclure les personnes qui en souffrent dans "la vie en communauté". Des

équipes mobiles interdisciplinaires interviennent pour accompagner ces patients dans leur milieu de vie et gérer les situations de crise à domicile. Une partie du poids du soin a ainsi été transférée vers les familles qui jouent un rôle accru face à leur proche en souffrance psychique.

Selon des estimations, cette aide informelle en santé mentale représente 150 000 équivalents temps plein en Belgique.

Une grande majorité de femmes

Pour les proches des personnes atteintes de troubles mentaux, qui doivent gérer la maladie en tentant de s'accorder avec des services de santé insuffisants et/ou débordés, ce changement de paradigme a engendré des défis inattendus. Mais que sait-on de

ces aidants qui apportent un soutien quotidien à leur enfant, à leur conjoint, à leur parent, à leur sœur?

Une étude commandée par la Plateforme bruxelloise pour la santé mentale apporte un éclairage essentiel sur leur vécu. Ces acteurs souvent invisibilisés ont reçu la parole.

Au total, 306 personnes (âgées de plus de 18 ans), qui apportent une aide régulière à un proche avec un trouble de santé mentale, ont répondu à l'enquête, dont 79 % de femmes. Ils proviennent des trois régions du pays. Dans près de la moitié des cas, il s'agit des parents des patients. Pour le reste, les aidant(e)s proches sont essentiellement les enfants (17 %) et les conjoints (15 %). Les diagnostics des proches aidés montrent une prédominance des troubles psy-

chotiques (46 %), suivis par des troubles de la personnalité (20 %) et des troubles dépressifs (20 %).

Contacts rares avec l'équipe soignante

Ce qui frappe d'emblée, dans les résultats, c'est que deux tiers des répondants affirment n'avoir "jamais" (33 %) ou "rarement" (32,8 %) de contacts avec l'équipe soignante de leur proche. Ce manque de communication accentue le sentiment d'isolement des aidants et "peut gravement compromettre l'alliance thérapeutique, essentielle pour le bon déroulement des soins", souligne le rapport.

Plusieurs recherches montrent pourtant que l'implication familiale favorise l'adhésion du patient aux traitements et aide à réduire les hospitalisations et les rechutes. C'est un facteur-clé pour une prise en charge plus complète des troubles psychiatriques et une meilleure continuité des soins.

Cette étude apporte un éclairage essentiel sur le vécu de ces acteurs souvent invisibles de la santé mentale.

Brigitte, 70 ans, maman de quatre enfants, dont un garçon atteint de troubles psychiques, est bien placée pour en parler. "Les premières années, nous avons eu la chance d'être accueillis aux urgences en famille. [...] Notre fils et les psychiatres acceptaient que nous assistions à une partie de la consultation. [...] Je pense que c'est quelque chose de rare." Le médecin, formé à la systémique, restait joignable.

Certaines expériences sont rudes

Cette disponibilité s'est estompée quand le garçon a commencé à se stabiliser. Mais il y a eu des rechutes, des retours à l'hôpital, de nouveaux psychiatres. La situation est alors devenue plus difficile, dit sobrement la maman, qui a été confrontée à des attitudes stigmatisantes de certains professionnels de la santé. "Par exemple, actuellement, notre fils est suivi par un psychiatre qui m'a dit un jour: 'J'ai remarqué qu'il n'avait pas toutes ses frites dans le même paquet'."

L'expérience est rude quand les préjugés émanent des professionnels de santé eux-mêmes. Fabienne, une maman qui vit dans le Luxembourg, peut aussi en témoigner. "Les mentalités dans les Ardennes sont très rigides et figées. [...] La famille est souvent perçue



Mais que sait-on de ces aidants en santé mentale qui apportent un soutien quotidien à leur enfant, à leur conjoint, à leur parent, à leur sœur?