

« La psychiatrie, ça fait encore peur »

SANTÉ MENTALE

Déléguée départementale de l'union nationale des familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (Unafam), Fabienne Besson martèle le besoin d'aide des proches. Et souligne le travail encore à faire pour mieux accompagner les malades, améliorer la collaboration avec les soignants, et la nécessité de développer la pair-aidance.

Une part du chemin a-t-elle été faite sur la déstigmatisation ?

La psychiatrie, la santé mentale, ça fait encore peur. Mais on le sait, c'est une donnée de l'organisation mondiale de la santé, 25 % des gens vont être potentiellement concernés à un moment de leur vie. 13 millions

de personnes sont atteintes en France, dont 3 millions souffrent de troubles psychiatriques sévères. Pendant des années, l'Unafam a fait beaucoup de travail sur la représentation des malades et de leurs familles dans les instances paritaires. Depuis l'été 2023, j'ai eu envie que l'on soit plus sur le terrain, notamment pour rattraper un déficit de communication. La communication, cela fait partie de la déstigmatisation. C'est important : parce que si le malade est dans le déni, la famille peut l'être aussi. Au mois de novem-

bre 2024, je participais à la journée nationale de prévention du suicide, à Carcassonne : les acteurs de la santé me disaient à quel point ils avaient du mal à intervenir au sein de l'Éducation nationale pour parler du risque suicidaire, qui, même si des structures existent pour les accompagner, est un vrai problème pour les ados aujourd'hui.

Comment les familles et les proches réagissent-ils face aux diagnostics posés ?

Elles doivent d'abord souvent faire face à une errance, liée à ces maladies si complexe. Nous n'en sommes qu'au début de la compréhension du fonctionnement du cerveau. On peut aussi se trouver face à des médecins perdus. Alors bien sûr qu'il faut un diagnostic, mais il ne faut pas s'arrêter là. On peut voir des schizophrénies qui sont

dédiagnostiquées pour de la bipolarité. On sait, aujourd'hui, que les maladies sont multifactorielles. Mais la 1^{re} réaction des familles, quand on reçoit le diagnostic, c'est de se sentir coupable. Avec une succession de questions : qu'est-ce qui m'arrive, qu'est-ce que j'ai fait, pourquoi ? Ensuite, elles se rendent compte de combien c'est compliqué de vivre avec quelqu'un qui a un trouble psy. On doit faire avec l'offre médicale qui existe. Mais on sait que les familles ont aussi besoin de répit.

Quelles sont aujourd'hui les relations entre la famille et le monde des soignants ?

Il faut que chacun garde sa place tout en écoutant l'autre. On peut travailler main dans la main, même si on a parfois l'impression qu'il y a deux psychiatries : l'une, dure, qui voudrait qu'il suffise de donner des neuroleptiques pour que les malades soient calmés et qu'ils nous fichent la paix ; l'autre, que je retrouve chez M^{me} Garnier, la directrice des soins de l'USSAP



Fabienne Besson, de l'Unafam : « On sait qu'on ne guérit pas d'un trouble psychiatrique sévère. Mais on ne guérit pas d'un diabète non plus. »

PHOTO PHILIPPE LEBLANC

« Si le malade est dans le déni, la famille peut l'être aussi. »

(union sanitaire et sociale pour l'accompagnement et la prévention, Ndlr), qui croit beaucoup à l'orientation vers la prévention. Je vois beaucoup de jeunes psychiatres qui veulent faire

« La 1^{re} réaction des familles, quand on reçoit le diagnostic, c'est de se sentir coupable. »

pour se former sur les pathologies duelles (troubles psys et addictions, Ndlr) : il faut soutenir encore plus les familles qu'elles ne le sont sur ce sujet. Dire "arrête de fumer" à un malade, ça ne sert à rien. Pour un bipolaire, fumer, c'est de l'automédication.

L'Unafam compte des bénévoles qui ont été des proches de malades. Quels sont les avantages ?

Pour être vraiment dans le bain, il faut "y être passé". C'est le principe de la pair-aidance, on s'appuie sur notre expérience. On uti-

lise un vécu douloureux, mais dépassé, pour aider l'autre. Je vais aussi vous parler du CAUR, le collectif audois des usagers pour la réhabilitation (CAUR) : ce sont des jeunes, atteints de schizophrénie ou de bipolarité, qui sont passés par le centre de réhabilitation sociale (C2RA) de l'USSAP, à Limoux. Ils ont monté cette association pour faire de la pair-aidance. Je les ai fait venir à l'Unafam pour qu'ils parlent d'eux, pour livrer leurs témoignages, le regard de personnes qui vivent la maladie. Ça participe de la prévention. Et donc de la déstigmatisation. On sait qu'on ne guérit pas d'un trouble psychiatrique sévère. Mais on ne guérit pas d'un diabète non plus.

Recueilli par Antoine Carrié

A lire demain

Les patients témoignent

Après un 1^{er} volet consacré à un état des lieux de la santé mentale dans l'Aude, publié lundi 10 février, place ce mardi 11 février à trois acteurs : l'union nationale des familles et amis de proches malades et/ou handicapés psychiques (Unafam), la Maison des adolescents, et une formatrice de Premiers secours en santé mentale. Demain, pour le 3^e et dernier volet de notre dossier, la parole est donnée aux 1^{ers} concernés : les personnes atteintes de troubles psy, avec un focus sur le groupe d'entraide mutuelle (GEM) de Narbonne, mais aussi le témoignage d'une jeune femme hospitalisée en soins sans consentement.

Le virage de la sectorisation

15 mars 1960 : le ministre de la Santé publique adresse aux préfets la circulaire « relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies mentales ». Avec un principe : « L'hospitalisation du malade mental ne constitue plus désormais qu'une étape du traitement, qui a été commencée et devra être poursuivie dans les organismes de prévention et de post-cure. » La sectorisation, et le découpage des départements, vient de naître. La circulaire s'inscrit dans un courant "désaliéniste", avec de nouveaux outils, hors les murs (ici le centre médico-psychologique de Carcassonne, photo C. B.) : dispensaires d'hygiène mentale, hôpitaux de jour, foyers de post-cure, ateliers protégés. Un choix fait, précise le ministre, « au moment où l'importance prise par les maladies mentales parmi les fléaux sociaux apparaît chaque jour plus préoccupante ». Avec un principe « essentiel » : « Séparer le moins possible le malade de sa famille et de son milieu. » Sans oublier, puisque la politique s'affranchit rarement de la question budgétaire, le souhait d'« une amélioration du rendement des établissements ». Trois ans après la circulaire, l'Unafam voit le jour. Puisque les malades ne sont plus enfermés, ils peuvent être chez eux. Avec le besoin pour leurs proches d'être, eux aussi, accompagnés.



Comment l'Unafam aide les aidants

ASSOCIATION

Fabienne Besson explique les missions et les outils de l'association, pensée pour accompagner, informer et soutenir les aidants.

En 2022, la caisse nationale d'assurance maladie chiffrait à 2 799 950 le nombre de personnes atteintes de maladies psychiatriques. Six ans plus tôt, une enquête de l'Unafam, aujourd'hui riche de 16 000 adhérents, 1 800 bénévoles, 100 délégations départementales et 300 points d'accueil de proximité, posait une autre lourde réalité : 75 % de ces personnes « sont accompagnées au quotidien par leur famille ». De quoi poser un principe : « Une des meilleures façons d'aider les personnes vivant avec des troubles psychiques, c'est d'aider leur entourage. » Fabienne Besson, déléguée départementale de l'Unafam dans l'Aude, expose les actions, défis et engagements de l'association, qui œuvre auprès de 83 adhérents. Avec des bénévoles qui ont la particularité d'être, eux aussi, des proches de malades.

Comment résumer les missions de l'Unafam ?

Nous menons trois missions essentielles. L'accueil, le soutien et l'information des familles, dans les locaux dont nous disposons



Fabienne Besson, déléguée départementale de l'Unafam. P.L.

à Carcassonne et Narbonne, avec, notamment, la mise en relation avec les soignants des centres médico-psychologiques, mais aussi des groupes de parole, animés par une psychologue clinicienne, ouvert aux parents, sœurs, frères, conjoints, enfants, grands-parents ou amis. Une fois que l'étape du diagnostic de la maladie a été "digérée", nous sommes là pour proposer des formations aux familles : une journée d'information sur les troubles psychiques, sur la dépression sévère ; l'accompagnement d'un proche souffrant de schizophrénie ; les 15 et 16 novembre 2024, un bénévole formé par un psychiatre, à Paris, menait une formation pour adapter sa communication avec son proche bipolaire. La 2^e mission est celle de la représentation

et de la défense des intérêts des malades et des familles, avec des représentations dans les instances sanitaires, mais aussi un travail de déstigmatisation, notamment par le biais des semaines d'information sur la santé mentale (SISM). Enfin, mais il s'agit là d'une mission menée au niveau national, des investissements dans la recherche et l'innovation des pratiques.

« On commence à comprendre que la famille n'est pas "toxique". »

Comment les familles ou proches viennent-elles à votre rencontre ?

Notre porte est ouverte à toute famille qui vient toquer, lors des permanences tenues. Deux numéros de téléphone sont également disponibles : lors de l'appel, les gens vident leur sac, et nous proposons ensuite un accueil. Les

familles font part de leurs besoins, très souvent ils choisissent de participer aux groupes de parole. Mais, comme je le disais, ils ont aussi la possibilité de participer à des formations ou des ateliers. Nous avons développé l'atelier d'entraide Prospect, tourné vers le proche, pour apprendre à gérer ses émotions, à tenir dans le temps.

Le programme de psycho-éducation BREF, créé en collaboration par des psychiatres de Lyon et l'Unafam, est aussi proposé : il s'inscrit dans un changement de paradigme, on commence à comprendre que la famille n'est pas "toxique". La famille est d'abord accueillie par deux soignants qui n'ont pas la charge du proche, avant un 3^e rendez-vous avec un bénévole de l'Unafam qui présente les actions : l'idée est de favoriser la prise de conscience par les familles du besoin d'être aidé pour devenir aidant. C'est un projet qui a été déclaré "Pépite" par le gouvernement, un programme qui a été tellement évalué que l'on sait que ça marche.

Ce programme, il faut que le corps médical en comprenne l'intérêt : faire participer la famille, ça relève aussi de la réhabilitation. L'association soignant/malade/proche est un triangle vertueux.

A. Ca.

> Accueil téléphonique de l'Unafam dans l'Aude : à Carcassonne, au 07 80 03 46 74 ; à Narbonne, 07 80 03 46 75. Site internet : www.unafam.org/aude