

# Santé mentale : quels soutiens pour les proches aidants ?

[Marrie de Laval](#)



Petite porte d'accès pour les locaux de l'UNAFAM, 48 rue de Charrière – Vue Google street view

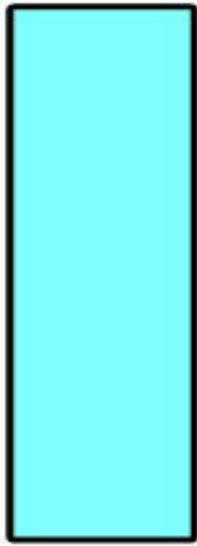
---

Par **Marrie de Laval**

---

**La santé mentale sera « Grande cause nationale pour l'année 2025 » . Une enquête de l'UNAFAM-53 auprès de ses adhérents et réalisée par le CEAS-53 (Centre d'étude et d'actions sociales de la Mayenne) montre que dans le service public de la santé sinistré, la santé mentale en est le parent pauvre. Les aidants tiennent, « parce qu'il faut bien », parfois malgré « les médecins » qui « ne nous incluent pas dans les soins »... Quand le diagnostic est posé...**

---



Ils ont les cheveux blancs, encore en activité ou à la retraite, et tous disent la même chose : « *Aidez les aidants car après nous, que deviendrons nos proches aidés ?* ». Dans le cadre de la 35ème édition des SISM (semaine d'information de la santé mentale), du 07 au 20 octobre 2024, l'UNAFAM-53 (union Nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychologiques) portait à la connaissance du public des chiffres qui sont là. : 68,8 % sont des femmes, en couple à 84,4 %, entre 60 et 79 ans à 62,5 %. Dans moins de dix ans, ce sont les fratries qui devront prendre le relais, quand ce n'est pas déjà le cas. 62,5 % des proches aidants sont retraités et s'occupent à 84,4 % de malades de sexe masculin âgés entre 30 et 59 ans, leur enfant, donc.

Avoir un aidant est une chance pour le malade, faute de réponse adaptée de l'État, sinon il serait abandonné. C'est une lente descente aux enfers pour l'aidant que seul l'amour des siens, la haute valeur morale d'humanité et le soutien de quelques associations permettent de tenir, au détriment de leur propre santé. C'est déjà vrai pour la prise en charge des aînés vieillissants, c'est encore plus fort et prégnant quand il faut faire face à une maladie psychiatrique. Comme l'explique une mère « *Nos parents, on les accompagne pour leur fin de vie, nos enfants, c'est jusqu'à la fin de nos jours* ».

---

**Les aidants, ces malades collatéraux**

---

Les résultats du questionnaire et des entretiens sont édifiants. Les aidants se substituent au malade pour tout ce qui a trait à l'inclusion sociale (formalités administratives, financières, médicales ...) et personnelle (accompagnement aux activités, aux soins, soutien financier ...) dans le cadre de mesure de protection judiciaire (habilitation familiale, curatelle ou tutelle). C'est l'aspect juridique du majeur protégé, un citoyen littéralement sous assistance. Pourtant, face aux professionnels de santé, le malade est adulte, donc seul décisionnaire et acteur de sa vie ce qui met en porte-à-faux l'aidant. Cette différence d'approche est très mal vécue par les aidants et ne permet pas d'apporter une dynamique de groupe avec un soin global. Car les aidants deviennent à leur tour des malades collatéraux de leur proche aidé tout en étant sollicités comme des professionnels de santé à qui on donne des conseils mais pas toujours des outils pour faire face ou aider à la prise en charge thérapeutique, en plus de l'administration des médicaments.

*« Il faudrait que les professionnels de santé apprennent à écouter ce que les parents ont à dire. Le malade dit une chose mais comme sa vision est déformée, il parle en son nom propre, mais nous, les parents, ont vit autre chose et on a des choses à dire. Ces choses-là sont incomprises. On est refoulé en tant que parents parce que nos enfants sont majeurs. Et quand ils sont à l'hôpital, on se fout pas mal de savoir combien sont dans la peine les parents. »* explique un père. *« Chaque proche aidant devrait pouvoir être entendu soit en même temps que le patient, soit à part. Cela donnerait une vision globale de la maladie : celui qui la vit, celui qui aide »*, renchérit un autre.

Coté professionnel de santé, il n'est pas facile de se confronter à la parole des familles, en plus des grilles d'évaluation des patients. L'entourage peut être aussi vu comme un problème ou un temps de consultation supplémentaire dont on ne dispose pas, pour des pathologies qui ne relèvent pas de leur spécialité. Pourtant, un malade psychiatrique n'est pas un malade ordinaire : la maladie qu'il faut savoir diagnostiquer et contenir fait partie de sa personnalité.

---

# Journée mondiale de la santé mentale

1 personne sur 5 sera confrontée aux troubles psychiques dans sa vie...  
et à la stigmatisation

# ParlonsEnAutrement



Mais ces aidants, faute de statut, de reconnaissance, se voient privés d'une vie ordinaire et tranquille. Comment se projeter dans l'avenir quand le proche peut à tout moment bouleverser le cours des choses ? La vie professionnelle est bousculée par les impératifs médicaux, quand il ne s'agit pas d'aller récupérer l'enfant, le parent ou le conjoint à l'hôpital, auprès de la force publique parce qu'il a eu une crise. Comment progresser dans sa carrière quand la priorité est le proche ? La famille aussi se détourne par peur, incompréhension, avec des mots qui blessent, des attitudes vexantes ou discriminantes. Comment espérer avoir une vie sociale, sortir, fréquenter du monde quand le malade a des comportements incompréhensibles en public ou qu'on culpabilise et qu'on s'inquiète des conditions du retour à la maison alors qu'on vient de s'octroyer une petite heure de répit en extérieur ?

L'aidant s'enferme dans la maladie du proche, son univers et les autres familles concernées. C'est une double peine. Toute cette charge mentale d'anticipation du soin, des comportements, des stimulations, que l'on soit avec le malade ou absent, perturbe dangereusement la santé physique et mentale. La dépression peut vous surprendre, le corps risque de lâcher avec des pathologies dont on sait que le stress est un facteur déclenchant. On devient allergique, les maladies de peau peuvent survenir, le cœur fatigue, le sommeil est difficile ... Parce que l'aidant culpabilise pour une pathologie dont il n'est nullement responsable, se sent incapable de faire face et ne sait pas vers qui se tourner pour être lui-même aidé, soulagé.

---

**Malades psychiques : aider aussi les proches aidants**

---

Heureusement, l'UNAFAM est là, quand on la connaît. Son but est de soutenir les malades et leurs proches. Il s'agit d'un soutien moral, par l'écoute et des mises en relations avec d'autres familles touchées par les mêmes difficultés, et pratique, à travers des aides aux démarches. L'action se prolonge de façon plus globale à la reconnaissance du rôle de l'entourage qui accompagne la personne malade. L'idée est de faire reconnaître l'aidant d'une personne malade psychiquement, au même titre que l'aidant d'un aîné. C'est d'autant plus difficile que le handicap est invisible, les structures d'accueil rares et les professionnels en raréfaction. Les grandes heures de la psychiatrie sont loin derrière nous. Pour preuve, la pratique des soins en extérieur a entraîné la fermeture de structures dédiées alors que certains malades nécessitent un enfermement. De même, faute de moyen, hors la région parisienne avec le [CRUP](#), il n'existe pas de structure d'urgence pour les malades psychiques qui ont des besoins spécifiques. Les services « ordinaires » des urgences, quand ils sont ouverts, ne disposent pas du personnel adapté. Ainsi témoigne cette mère : *« Ma fille, emmenée aux urgences en pleine nuit par les pompiers (crise d'angoisse impressionnante et menace de suicide), a attendu une heure seule dans un couloir avant de voir l'interne. Après un court entretien, il a accepté de la laisser repartir sans s'assurer de mon accord. Quand je suis arrivée, elle m'attendait sur le parking ! »*.

Quel statut apporter ? Qu'est-ce qu'un proche aidant ? Il a fallu attendre une loi de 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement de la société. Effet papy-boom en boomerang pour l'entourage, faute de réponse institutionnelle adéquate. Le proche aidant dans le cadre de la prise en charge des aînés, article L113-1-3 du [CASE](#), est *« son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacs ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne »*

Pourquoi organiser un statut ? Parce que reconnaître une situation, c'est permettre la mise en place de réponses auprès de l'aidant qui n'est pas le malade. Une structure d'accueil de jour, c'est bien pour le patient parce qu'il y est stimulé. C'est aussi un moment de répit pour l'aidant qui sait son proche en sécurité. Mais il faut aussi pouvoir prévoir des présences professionnelles au domicile de l'aidant qui héberge le patient. Savoir organiser des relais. Une fois le diagnostic posé, il faut pouvoir également accéder à l'information sur les droits et les moyens existants de prise en charge. L'UNAFAM dispense cette connaissance dans un secteur particulièrement complexe pour le néophyte en pleine découverte, violemment ressentie, de la pathologie du proche. *« C'est compliqué parce qu'on ne sait pas où aller. Il y a tellement de structures. On ne sait pas à qui s'adresser. Il faudrait une structure*

*unique en santé mentale. Ça manque vraiment un organisme qui centralise tout ce secteur ».* Comment connaître les organismes présents sur le territoire, connaître les aides sociales et financières ? Comment même pouvoir remplir un dossier à remettre à la Maison de l'Autonomie (ancienne MDPH) sans risquer de se tromper et voir son dossier, incomplet, mal renseigné, repartir pour plusieurs mois sur la liste d'attente de la commission d'attribution, elle-même en manque de personnel, qui statue sur des centaines de dossiers par session ? C'est à ce type de difficulté que se heurtent les aidants.

C'est aussi la foire aux acronymes ! MDA (Maison de l'Autonomie – MDPH), [Urpa](#) (du centre hospitalier de Laval et autres services), le programme « [Profamille](#) », la formation « [Bref](#) » délivrée à l'hôpital, les associations le [Geist](#), « [Pouvoir d'agir](#) », comment s'y retrouver ?

Et pour le soutien financier, il faut savoir comment passer du RSA (revenu de Solidarité Active), à l'AAH (allocation Adulte Handicapé), la PCH (Prestation de compensation du Handicap) sans oublier la pension d'invalidité, selon l'âge, avec ou sans APL (Aide Personnalisée au Logement). Parler d'argent n'a rien de vulgaire, c'est véritablement le seul moyen de tenir dans la durée.

Parce que pour certains, « *pour aider notre fils, nous allons dépenser tout l'argent que nous avons mis de côté pour notre retraite* »... 